

A CRIANÇA COM SÍNDROME DE CORNÉLIA DE LANGE: PRIMEIRAS APROXIMAÇÕES

Maycon de Oliveira Perovano¹

¹ Mestrando pelo Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo; Bolsista CAPES CNPq; Professor efetivo da prefeitura municipal de Cariacica-Es.; Especialista em: Educação Infantil e Anos Iniciais, e Tecnologia Educacional pela Faculdade Luso Capixaba; Licenciado em Pedagogia pela Universidade Federal do Espírito Santo.

RESUMO - Com este texto pretendemos contribuir para o campo educacional trazendo a conhecimento e atualização a síndrome Cornélia de Lange, uma síndrome rara que surge por causa de alterações genéticas. Pretendemos alcançar àqueles que buscam em sua práxis, compreender as necessidades de cada aluno - sobre tudo os que são público alvo da educação especial, ampliar as possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento destes. Não nos restringimos apenas à área da educação especial e inclusiva, mas almejamos que o presente texto possa ser um balizador às áreas de conhecimento educacional assim como aos projetos interdisciplinares e outras atividades. Neste sentido, esse texto procura descrever as primeiras aproximações da pesquisa de mestrado (ainda em andamento) cujo objetivo geral é investigar o processo de aprendizagem, desenvolvimento e inclusão de uma criança com síndrome de Cornélia de Lange na educação infantil. A pesquisa referida usa como metodologia o estudo de caso do tipo etnográfico, apoiado em André (2015); Gil (1995); Moreira, Caleffe (2008); Michel (2009); e Sarmiento (2011); Como procedimentos, optamos por realizar pesquisa de campo, entrevistas semiestruturadas, observações participantes, registros fotográficos e fílmicos. A Pesquisa de campo está sendo desenvolvida em um Centro Municipal de Educação Infantil no município de Vitória/ES. Para uma fundamentação teórica e posterior análise dos dados, nos apoiamos nos pressupostos de Vigotski (2003; 2014; 2016; 2018) e seus interlocutores, depreendendo alguns de seus conceitos (brincar, funções psicológicas superiores, internalização, mediação; relações interpessoais e zona de desenvolvimento iminente), para que tenhamos clareza ao discutir alguns apontamentos da prática escolar.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome. Cornélia de Lange. Educação Especial e Inclusiva. Vigotski.

ABSTRACT - With this text, we intend to contribute to the educational field, bringing knowledge and updating to Cornelia de Lange syndrome, a rare syndrome that arises because of genetic alterations. We aim to reach those who seek in their prices, understand how the needs of each student - above all that is the target of special education, increase as possibilities of learning and development. We are not restricted to the area of special and inclusive education, but what present text can be a marker as areas of educational knowledge, as interdisciplinary projects and other activities. In this sense, this text describes as the first approaches of the masters research (still in progress) whose general objective is to investigate the learning process, development and inclusion of a child with Cornelia de Lange syndrome in early childhood education. A research published in the USA as an ethnographic methodology or case study, supported by André (2015); Gil (1995); Moreira, Caleffe (2008); Michel (2009); and Sarmiento (2011); As procedures, we chose to conduct field research, semi-structured interviews, participating presentations, photographic and film records. Field research is being developed at the Municipal Center for Early Childhood Education in Vitória / ES. For a later theoretical and later analysis of the data, based on the assumptions of Vigotski (2003; 2014; 2016; 2018) and their interlocutors, understanding some of their

concepts (play, superior psychological functions, internalization, mediation, interpersonal relations and the imminent development), so as to be clear in discussing some indicators of school practice.

KEYWORDS: Syndrome. Cornélia de Lange. Special and Inclusive Education. Vigotski.

1 INTRODUÇÃO

Desde que comecei a faculdade de Pedagogia, tinha um objetivo em mente: concluir, me especializar em pedagogia empresarial e me inserir no mercado. Mas foi no segundo período que precisei realizar uma atividade de pesquisa em uma escola. Nos primeiros contatos, olhando nos olhos de cada criança ali, percebi que aquele era o meu lugar. Tenho para mim, que naqueles dias, percebi que havia sido escolhido para essa nobre função. Ser professor ganhava contornos de um chamado, onde eu me sentia e tinha cada vez mais certeza dessa vocação. Hoje, não vejo outro lugar ou outra profissão se não a de ser professor.

A formação inicial prosseguia e assim, as experiências iam surgindo e cada vez mais, me afetava com a educação. Um desses momentos de afeto ocorreu na fase final de formação ao fazer uma matéria optativa. Há que se destacar aqui, que durante a trajetória formativa, não havia tido contato e experiências mais profundas na área da educação especial e inclusiva; ela não se mostrou para mim como um campo de possibilidade. Pois bem, a matéria optativa Desenvolvimento curricular em educação especial I, ministrada pelo professor doutor Rogério Drago, me abriu os olhos, os instintos, as expectativas; e por todas as vivências, passei a ver a educação especial e inclusiva com outros olhos (isso é responsabilidade do professor).

Essa fase de encantamento com a proposta produzida e conduzida notoriamente pelo professor Drago ficou não só na mente, no semestre seguinte ele ofereceu, o que vou chamar aqui de fase II da disciplina anteriormente citada. Surpresa não faltou, ele magistralmente nos conduziu em um processo de aprendizagem e desenvolvimento que só havia um desejo em meu coração: desbravar a área da educação especial e inclusiva e as possibilidades que agora, como futuro professor, poderia levar aos meus alunos.

Após finalizarmos as disciplinas, procurei-o e comecei a participar de seu grupo de pesquisa, o Grupo de Estudo e Pesquisa em Educação e Inclusão (GEPEI), centro de educação (CE) da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). O GEPEI tem como lócus de pesquisa a deficiência intelectual causada especificamente por alteração genética. Outro ponto importante do GEPEI é que, a aposta e aporte teórico dos estudos, são baseados nas premissas do autor Lev Semyonovich Vigotski.

No ano de 2018, após o processo seletivo para o mestrado, fui aprovado, e tive o privilégio de ter o meu projeto escolhido pelo professor Rogério, e agora permanecer compondo e produzindo junto com esse grupo. Deste modo a pesquisa intitulada “A criança com Síndrome de Cornélia de Lange na educação infantil: um estudo de caso” está vinculada ao GEPEI.

A escola é, para nós, um lugar onde as possibilidades precisam estar sempre postas para que todos os sujeitos que ali se encontram percebam as oportunidades que dela emanam. Conhecer o miudinho da escola, compreender suas demandas, entender seus desafios é para nós a forma de colaborar para o seu desenvolvimento diário e a transformação de cada criança/aluno.

Perceptível é também a necessidade e a importância de se investigar as ações que ali acontecem, na expectativa de que elas sejam mediadoras do conhecimento, relacionando prática e teoria, e que elas estejam também atentas para a formação humana de cada sujeito. É

importante percebermos que a pesquisa visa desvendar e delinear o espaço, os profissionais, os sujeitos que dia-a-dia estão em atividade no contexto escolar.

As crianças pequenas precisam de um trabalho que se importe com suas personalidades, e que busque oferecer totais condições para o seu desenvolvimento global. É nesse contexto, que damos destaque para a educação infantil, visto que a primeira infância tem papel fundamental para a aprendizagem e desenvolvimento das crianças conforme pontua Vigotski (2018). Não que ela seja mais ou menos importante que as outras etapas, mas acreditamos que as crianças pequenas se aperfeiçoam à medida que o trabalho educativo oferece meios que potencializem, por exemplo, o trabalho com cada criança em seu processo global de desenvolvimento que abrange, por exemplo, aspectos cognitivos e motores.

Apontamos aqui, que esse foco no aperfeiçoamento motor e cognitivo da criança, sobre tudo das crianças em condições sindrômicas ou transtornos do desenvolvimento, pode fazer com que elas alcancem novos estágios de aprendizagem e desenvolvimento. Alcançar novos estágios contribuirá para que cada criança tenha outras oportunidades e alternativas de vida e de aprendizagem.

A partir do exposto, o que nos desperta o interesse é a escola, o trabalho educacional, o sentido que ele apresenta para a sociedade, as práticas e os processos pedagógicos que buscam o desenvolvimento motor e cognitivo das crianças em condições sindrômicas. Para tanto, propusemos que a pesquisa tivesse como objetivo geral investigar o processo de aprendizagem, desenvolvimento e inclusão de uma criança com síndrome de Cornélia de Lange na educação infantil.

A pesquisa foi alicerçada no município de Vitória/ES, isso foi possível pelo simples fato de descobrimos que dentre as síndromes cromossômicas raras e de interesse para estudo, encontramos uma criança matriculada em um Centro Municipal de Educação Infantil do referido município; desta forma, quando solicitada à Secretaria Municipal de Educação (SEME) a parceria para a pesquisa, esta prontamente aceitou o pedido de pesquisa no município.

Há que se destacar que tanto o CMEI quanto a família prontamente nos receberam e aceitaram contribuir e construir conosco essa pesquisa. Outro ponto muito importante que destacamos é referente ao envolvimento, parceria e interesse da família. Acreditamos que esse envolvimento e parceria foram fundamentais para o sucesso no processo de aprendizagem e desenvolvimento da criança. O CMEI escolhido se localiza em um dos maiores bairros de classe média da Grande Vitória.

A observação se deu em um dos grupos 6 do turno vespertino, onde a criança com a síndrome estava matriculada no ano de 2019. Participaram da pesquisa a pedagoga e as professoras regente, do atendimento educacional especializado (AEE), de educação física e de artes, assim como as outras crianças da sala, a família e a criança com a síndrome de Cornélia de Lange.

2 METODOLOGIA

Optamos então em seguir o caminho metodológico que buscava como abordagem o estudo de caso do tipo etnográfico. Como aporte teórico que sustenta esse fazer metodológico, nos apoiamos nos pressupostos de André (2015); Gil (1995); Moreira, Caleffe (2008); Michel (2009); e Sarmiento (2011). O trabalho dos autores nos ajudou a entender os fundamentos, articulações e principais pontos para que a pesquisa fosse bem realizada.

Primeiro devemos ter em mente que esta pesquisa teve o caráter de uma análise descritiva, que para Gil (1995, p. 46) as pesquisas descritivas são aquelas que têm como

“objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou estabelecimento de relações entre variáveis”.

Moreira e Caleffe (2008) salientam, ainda, que um dos objetivos das pesquisas descritivas consiste em estudar características como o “estado de saúde física e mental etc”; essa característica, nos desperta a atenção, pois nosso estudo buscava entender uma síndrome cromossômica que dentre outras características, causa deficiência intelectual no sujeito.

A pesquisa descritiva, na qual nos apoiamos, é uma pesquisa qualitativa, que visa “explorar as características dos indivíduos e cenários que não podem ser facilmente descritos numericamente. O dado é frequentemente verbal e é coletado pela observação, descrição e gravação” (MOREIRA; CALEFFE, 2008, p. 73). Michel (2009) enfatiza que na pesquisa qualitativa,

A verdade não se comprava numérica ou estatisticamente, mas convence na forma da experimentação empírica, a partir de análise feita de forma detalhada, abrangente, consistente e coerente, assim como na argumentação lógica das ideias, pois os fatos em ciências sociais são significados sociais, e sua interpretação não pode ficar reduzida a quantificações frias e descontextualizadas da realidade.

Optamos compor o método de pesquisa descritiva com o estudo de caso, mais especificamente o estudo de caso do tipo etnográfico. Para podermos apreender de modo mais claro, a etnografia se configura como uma estrutura de pesquisa que começou a ser desenvolvida na antropologia, que tinha como interesse os estudos da cultura e da sociedade; entendendo que o pesquisador que a utiliza na área da educação, e principalmente para compreender o processo educativo, não realiza a etnografia tal como foi elaborada; ele, após as adaptações necessárias, acaba por desenvolver estudos do tipo etnográfico com o propósito de elencar novos conceitos, inter-relações, entendendo a realidade em que está inserido (ANDRÉ, 2015).

Moreira, Caleffe (2008) mostram que a etnografia “é um método e o ponto de partida é a interação entre o pesquisador e os seus objetos de estudo” (p. 85). Os autores ainda pontuam que o propósito desse método na educação é o de “descrever, analisar e interpretar uma faceta ou segmento da vida social de um grupo e como isso se relaciona com a educação” (p. 86).

O estudo de caso, segundo Michel (2009), começou com o objetivo de aproximar os alunos de medicina e direito de Harvard da realidade prática de suas áreas de estudo, pode ser compreendido como um “estudo profundo e exaustivo de um ou de poucos objetos, de maneira a permitir conhecimento amplo e detalhado do mesmo” (GIL, 1995, p. 78). Michel (2009, p. 53) ainda reforça essa ideia quando diz que esse método baseia-se “na investigação de casos isolados ou de pequenos grupos, com o propósito básico de entender fatos, fenômenos sociais. [...] com o objetivo de compreendê-los em seus próprios termos, ou seja, no seu próprio contexto”.

Podemos, assim, depreender que o estudo de caso do tipo etnográfico, como um estudo que seja extremamente delimitado, que tem como foco uma única unidade ou um único sujeito de pesquisa, com todos os limites definidos e limites traçados, enfatizando o caráter particular dessa unidade/sujeito e, como diz André (2015, p. 31), isso não impede que observemos seu “contexto e às suas inter-relações com o todo orgânico”.

Tendo, pois, uma definição clara e precisa (MICHEL, 2009) dos objetivos elencados e caminho metodológico traçado, listamos agora as técnicas procedimentais que contribuiram para a recolha dos dados.

Como procedimentos, optamos por realizar pesquisa de campo, entrevistas semiestruturadas, observações participantes, registros fotográficos e filmicos. Michel (2009)

nos faz compreender que cada uma dessas técnicas é própria para alcançar um dado específico, com uma finalidade específica. Neste sentido, as técnicas para a recolha de dados “São ferramentas essenciais para a fidelidade, qualidade e completude da pesquisa. Sua elaboração e aplicação devem seguir critérios técnicos rigorosos, que não comprometem a qualidade dos resultados” (MICHEL, 2009, p. 64). Também, com base em Michel (2009), compreender os procedimentos da seguinte maneira:

Pesquisa de campo: modo pelo qual podemos apreender como as teorias as quais temos nos debruçado/estudado têm sido evidenciadas em situações e ambientes reais/naturais onde os fatos estão acontecendo;

Observação participante: a observação participante é um processo pelo qual o pesquisador, não apenas se coloca a ver e ouvir o que acontece, mas incorpora-se ao grupo e participa, muitas vezes confundindo-se como parte efetiva deste. Uma vez incorporado e participando das situações, ele pode agora perceber as perspectivas, os fatos que ocorrem voluntária ou involuntariamente. André (2015, p. 28) pontua que a observação é chamada assim, pois o pesquisador “tem um grau de interação com a situação estudada, afetando-a e sendo por ela afetada”. Moreira e Calefe (2008, p. 201) abordam que a observação participante “possibilita ao pesquisador entrar no mundo social dos participantes do estudo com o objetivo de observar e tentar descobrir como é ser um membro desse mundo”;

Entrevista semiestruturada: das várias possibilidades que se apresentam para as entrevistas, optamos pela semiestruturada, com um roteiro simples de tópicos. Acreditamos que ela seja a mais adequada, pois, permitirá aos entrevistados uma “liberdade para desenvolver cada situação em qualquer direção que considere adequada” (p. 68), isso também contribuirá para que possamos esclarecer quaisquer dúvidas que se apresentem sem perder de vista os tópicos elencados. Gil (1995) traz alguns destaques que não podemos perder. O autor chama esse tipo de entrevista de entrevistas por pautas que,

Apresenta certo grau de estruturação, já que se guia por uma relação de pontos de interesse que o entrevistador vai explorando ao longo de seu curso. As pautas devem ser ordenadas e guardar certa relação entre si. O entrevistador faz poucas perguntas diretas e deixa o entrevistado falar livremente à medida que refere às pautas assinaladas. Quando se afasta delas, o entrevistador intervém, embora de maneira suficientemente sutil, para preservar a espontaneidade do processo (GIL, 1995, p. 117).

Os recursos fílmicos e fotográficos foram feitos com a ajuda de uma câmera digital/celular, que ajudaram a registrar em fotos e vídeos, momentos que posteriormente contribuiram com as análises realizadas.

3 DESENVOLVIMENTO

3.1 A SÍNDROME DE CORNÉLIA DE LANGE

Como ponto de partida para busca nas bases das revistas citadas, utilizamos os descritores “síndrome Cornélia de Lange”, “Cornélia de Lange” e “de Lange” como referência de pesquisa. Como percebemos que não havia material produzido, mudamos a estratégia e fomos ao banco de dissertações e teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), mas para nossa surpresa, somente encontramos uma produção, mas que estava fora do período que estipulamos para análise e contribuição para nossa pesquisa.

Compreendendo que havia muito a se pesquisar e escrever sobre o assunto pretendido, paramos e procuramos traçar novas rotas que validassem o levantamento específico. Foi então que olhando o site da Associação Brasileira Síndrome Cornélica de Lange (CdLS Brasil), deparamo-nos com alguns materiais de várias áreas que buscaram pensar melhorias para as pessoas com a síndrome. Além do site da CdLS Brasil, encontramos também no site da Biblioteca Digital de Produção Intelectual da Universidade de São Paulo (BDPI USP) algumas produções utilizando os descritores já citados.

No site da associação, os dez textos encontrados são categorizados nas áreas de educação (2), geneticista (2), fisioterapia/terapia ocupacional (3), fonoaudiologia (1), neurologia (1), otorrinolaringologia (1), conforme detalhado no quadro 01.

Após o mapeamento para verificação de matérias produzidos que subsidiassem nossa discussão, podemos inferir que: a) alguns textos se encontram nas duas bases de pesquisa; b) outro ponto importante de se observar é que os textos têm uma relação maior com as áreas da medicina, focando nas alterações genéticas, biológicas e fisiológicas; c) faltam produções acadêmicas relacionando a SCdL na atualidade, e não só essas, mas aquelas que de algum modo vão ao encontro dos processos de escolarização desses sujeitos, sobre tudo no que diz respeito ao Brasil.

O material encontrado nos ajudou a elaborar um plano inicial para uma compreensão talvez, ainda superficial, mas cremos que havia muito a se descobrir, analisar e produzir sobre a síndrome referida.

Ressaltamos, também, os espaços tempos das produções encontradas, e com isso questões emergem nesse processo de pesquisa que nos inquietam, quais sejam: por qual motivo a síndrome ainda não é amplamente divulgada e conhecida pela sociedade? O que faz com que apenas as áreas voltadas para a medicina tenham mais materiais e pesquisas produzidas? Por que na área da educação, existe pouco material produzido? Há desafios a serem superados por esses sujeitos nos espaços formais de educação?

Diante do exposto, podemos constatar que há muito o que pesquisar e produzir, elencando informações que contribuam para o trato pedagógico de professores e gestores da educação, para que possibilidades de ampliação de aprendizagem, desenvolvimento e inclusão com sucesso alcance os alunos com a síndrome.

3.2 ASPECTOS GENOTÍPICOS

Em relação aos aspectos genotípicos¹, no ano de 1933, a pediatra holandesa Cornélica de Lange ao fazer uma descrição de duas pacientes, descreveu que as mesmas tinham características como “dismorfias faciais, retardo de crescimento intrauterino e pós-natal, deficiência mental e malformações de membros superiores” (LANDGRAF et al, 2010) e essas condições eram o que caracterizava a síndrome.

Há que se dizer que, após a publicação da pediatra foram encontrados escritos do medico alemão W. Bachmann datados de 1916 que continham uma descrição semelhante aos apontamentos feitos pela pediatra holandesa anos mais tarde. Outro fato importante é que somente com os apontamentos da pediatra é que a síndrome começa a ganhar um pouco de notoriedade. Landgraf et al (2010), apontam em seu texto que no Brasil o primeiro caso foi descrito inicialmente por Andrade em 1970.

¹ Podemos compreender o termo “genótipo” como **a constituição genética de um organismo, conjunto de genes** (fatores hereditários) **que um indivíduo possui**; e o termo “fenótipo” como a expressão do genótipo (reunião das características particulares ao indivíduo que podem ser visíveis ou detectáveis) mais a interação do ambiente.

De acordo com Ricardo (2002) e Goodban (2000) (apud FERRARI e DRAGO, 2013, p. 2149), a SCdL, é uma síndrome com ocorrência estimada em 1 para cada 10.000 nascidos vivos, ou em cada 30.000 nascimentos e que a síndrome afeta os sujeitos de ambos os sexos e em todas as etnias.

Para compreender melhor o processo educativo da criança com Cornélia de Lange (CdL), precisamos primeiro entender o que a coloca nesse lugar e a faz se distinguir dos demais. O sujeito CdL, assim como todos os outros seres humanos, possui características genéticas e físicas que o definem. A síndrome é uma alteração genética rara que leva o sujeito a sérias anomalias congênitas que podem afetar suas condições motoras, físicas, cognitivas e sociais.

O primeiro ponto, é compreender que as condições genotípicas da SCdL, são referentes às causas da síndrome, que estão ligadas a composição genética e possíveis alterações.

[...] o quadro clínico característico da síndrome está intimamente relacionado às alterações gênicas presentes em pelo menos quatro tipos de cromossomos diferentes: o cromossomo 3, o 5, o 10 e o X (região que não determina características sexuais). [...] no ano de 2004, identificaram um gene responsável pela SCdL- NIPBL no cromossomo 5. No ano de 2006, um segundo gene - SMC1A no cromossomo X foi encontrado por pesquisadores italianos. Em 2007, foi descoberto um terceiro gene, o SMC3, no cromossomo 10. Em 2012, foi anunciado outro gene, HDAC8, também localizado no cromossomo X, além do primeiro gene descrito como associado à SCdL localizado na região 3q26.3 no cromossomo 3 (FERRARI; DRAGO, 2013, p. 2149).

O fato de as alterações cromossômicas não possuírem a mesma origem genética, mostra que a síndrome é muito complexa é que há muitos fatores que podem justificar essas alterações e as variações nos fenótipos dos indivíduos com a síndrome.

Dos documentos encontrados recentemente (2019) para a escrita da dissertação, deparamo-nos com a CONSENSUS Statement - EXPERT CONSENSUS DOCUMENT Diagnosis and management of Cornelia de Lange syndrome: first international consensus statement (DOCUMENTO DE CONSENSO DE PERITOS Diagnóstico e gerenciamento de Síndrome de Cornélia de Lange: primeira declaração de consenso internacional) artigo publicado na Nature Reviews Genetics pelos autores Kline; Moss; Selicorni et al (2018).

Kline; Moss; Selicorni et al (2018), diferente dos textos apresentados anteriormente, trouxeram novidades a respeito da síndrome, apontando, a nosso ver, para a descoberta de mais um gene com alterações que condicionam o sujeito à síndrome de Cornélia de Lange.

Nos dizeres dos autores,

[...] O espectro CdLS tem sido associado a anormalidades que afetam os genes envolvidos na regulação da cromatina, mais comumente aqueles que envolvem o complexo coesina [...]. Cohesin é um regulador essencial da maioria aspectos da biologia dos cromossomos, incluindo o cromossomo segregação, manutenção da estabilidade do genoma, regulação da expressão gênica, estrutura da cromatina e genoma organização. Embora os patomecanismos exatos no CdLS atualmente não são totalmente compreendidos, o papel direto de cohesina como um regulador da expressão gênica é estimado ser de importância crucial para a função coesina. (KLINE; MOSS; SELICORNI ET AL, 2018, p. 651).

Kline; Moss; Selicorni et all (2018), acentuam que desde meados de 2004,

a proteína do tipo Nipped-B (NIPBL) foi identificada como o homólogo humano da irmã fúngica e mosca proteína de coesão da cromátide 2 (SCC2), que juntos com SCC4 forma um complexo que é necessário para cohesin carregando nos cromossomos, e variantes no NIPBL foram identificadas como a causa do CdLS clássico. Desde então, coortes de indivíduos com clássicos, não clássicos e sobrepostos fenótipos foram selecionados para variantes genéticas de outras proteínas core e reguladoras cohesin, levando a detecção de variantes em seis genes adicionais causais CdLS: SMC1A, SMC3, RAD21, BRD4, HDAC8 e ANKRD11 (R4). Em um estudo em que 44 indivíduos foram estudados para todos os 5 genes conhecidos na época para causar CdLS (NIPBL, SMC1A, SMC3, RAD21 e HDAC8), e incluindo uma busca por mosaïcismo, uma variante causativa foi detectada em 84% dos indivíduos. As características clínicas de indivíduos com variantes nos sete genes conhecidos diferem em vários aspectos (KLINE; MOSS; SELICORNI; ET AL, 2018, p. 651).

3.3 ASPECTOS FENOTÍPICOS

Em relação às características fenotípicas, aquelas que são visivelmente percebidas logo que nos deparamos com o outro e que nos descreve como somos, percebemos que devido a essa variedade de mutações nos genes que acarretam a CdLS, existem algumas características que os aproximam e também os distanciam.

Figura 1: Fenótipo facial de indivíduos com Síndrome de Cornélia de Lange



Fonte: Kline; Moss; Selicorni et al (2018, p. 651).

Kline; Moss; Selicorni et al (2018, p. 651) detalham que, de acordo com a pesquisa realizada, a figura 1 ilustra algumas das características fenotípicas que os sujeitos com a síndrome referida apresentam:

- a) Fenótipo clássico da síndrome de Cornélia de Lange (CdLS) resultante de um NIPBL variante.
- b) Fenótipo CdLS não clássico em um indivíduo portador de uma variante NIPBL.
- c) Adulto com o fenótipo clássico (variante NIPBL).
- d) Fenótipo não clássico em indivíduo com uma variante SMC1A.
- e) Fenótipo clássico em um indivíduo com um SMC3 variante.
- f) Fenótipo não clássico em um indivíduo com uma variante RAD21.
- g) Não clássico fenótipo em um

indivíduo com uma variante HDAC8. h) Fenótipo não clássico em um indivíduo com uma variante ANKRD11.

Com a publicação do artigo na revista Nature em 2018, analisamos brevemente os dados observados, constatamos que a síndrome Cornélia de Lange, poderia ganhar mais notoriedade nas pesquisas genéticas e que após as pesquisas iniciais, houve uma percepção no aumento do número de genes que podem afetar o indivíduo atribuindo a ele a condição síndrome estabelecida na mutação.

De outro modo, constatamos também por meio da figura um, como já dissemos anteriormente, que cada indivíduo diagnosticado com CdLS, é único, e pode ter uma alteração diferente dos outros. Isso contribui para que haja uma variedade de Cornélias, genotipicamente e fenotipicamente diferentes e semelhantes uns dos outros. Sabemos que esgotar todas as possibilidades de análise das figuras não é nosso objetivo. Mas o destaque vai para um fator, o Intellectual disability (any degree) - deficiência intelectual em qualquer grau, pois fica evidente que seja qual for a alteração genética, as mutações acarretarão nos indivíduos com a deficiência intelectual.

3.4 EDUCAÇÃO INFANTIL, EDUCAÇÃO ESPECIAL E INCLUSIVA

3.4.1 SOBRE A EDUCAÇÃO INFANTIL

Para começar um estudo falando sobre a educação infantil, é importantíssimo recorrer em primeiro momento aos escritos desenvolvidos por Philippe Ariès, pois o autor escreve e descreve sobre a história da infância. O autor destaca que até o século XII, a infância ou a sua representação ainda era algo desconhecido. Pensou-se a criança na figura de um pequeno anjo, depois com o modelo baseado no menino Jesus, e posteriormente a criança despida.

Ariès (1981, p. 55) afirma que a criança

[...] se tornou uma das personagens mais frequentes dessas pinturas anedóticas: a criança com sua família; a criança com seus companheiros de jogos, muitas vezes adultos; a criança na multidão, mas “ressaltada” no colo da mãe ou segura pela mão, ou brincando, ou ainda urinando; a criança no meio do povo assistindo aos milagres ou aos martírios, ouvindo prédicas, acompanhando os ritos litúrgicos, as apresentações ou as circuncisões; a criança aprendiz de um ourives, de um pintor etc.; ou a criança na escola, um tema frequente e antigo, que remontava ao século XIV e que não mais deixaria de inspirar as cenas de gênero até o século XIX.

O exposto pelo autor nos faz perceber que é nesse ínterim que a criança e a família começam a ganhar notoriedade a partir do surgimento dos quadros pintados que os retratavam em diversas ações e situações sozinhas e/ou acompanhadas. Ariès estabelece, dessa forma, uma ponte muito utilizada até os nossos dias, para fundamentar e descrever o entendimento que havia (ou não) da criança. Depreendemos assim, que:

[...]. A descoberta da infância começou sem dúvida no século XIII, e sua evolução pode ser acompanhada na história da arte e na iconografia dos séculos XV e XVI. Mas os sinais do seu desenvolvimento tornaram-se particularmente numerosos e significativos a partir do fim do século XVI e durante o século XVII (ARIÈS, 1981, p. 65).

Em seu livro “História social da criança e da família” acaba por constituir um novo campo conceitual: a história da infância. O autor, nos mostra que a criança antes não

valorizada em suas fragilidades, especificidades, começa a ganhar notoriedade e espaço quando a colocam como uma espécie de “objeto”, em que os adultos montavam como melhor lhe convinham, faziam nelas projeções de suas próprias expectativas. A criança assim que, na percepção dos adultos, demonstrasse certa capacidade, assumia responsabilidades ajudando-os em algumas tarefas; suas roupas eram cópias fiéis das dos adultos, o que só muda a partir do século XVII.

Trazer à memória esse breve resgate histórico é necessário para nosso entendimento de como hoje a infância e a educação infantil têm sido constituídas; haja vista que até recentemente se entendia a criança de forma abstrata, e o modelo que a representava era o burguês. À criança era dado o ideal de igualdade, colocando-as no mesmo nível, padrão adulto; não se tinha uma compreensão das condições de existência, cultura e/ou classe social a que pertencesse e nem mesmo o contexto político e econômico do país e/ou região que habitasse.

Há várias formas de se conceber e entender a infância e a criança. Baseados nos escritos de Kramer (2003a; 2003b), podemos compreender com a autora uma concepção de infância que se caracteriza pelo reconhecimento daquilo que para a ela é pertinente à infância: a imaginação, a fantasia e a criação; Drago (2014) diz que essa visão apresentada é muito diferente da que se tinha (mesmo que haja resquícios) no século passado; enfatizando que a infância era entendida como um momento da vida abstrata e específica. Destarte,

A idéia de infância, como se pode concluir, não existiu sempre, e nem da mesma maneira. Ao contrário, ela apareceu com a sociedade capitalista, urbano-industrial, na medida em que mudam a inserção e o papel social da criança na comunidade. Se, na sociedade feudal, a criança exercia um papel produtivo direto (“de adulto”) assim que ultrapassava o período de alta mortalidade, na sociedade burguesa ela passa a ser alguém que precisa de ser cuidada, escolarizada e preparada para uma função futura. Este conceito de infância é, pois, determinado historicamente pela modificação das formas de organização da sociedade (KRAMER, 2003b, p. 19).

Kramer (1986) já falava da importância da educação das crianças pequenas em meados da década de 1980, que naquela época, eram integradas a creche e pré-escola. A autora, discursando sobre o papel social da pré-escola, relatando contribuições, salienta, que um passo muito importante era o de “considerar a criança como um ser social que ela é” (1986, p. 79).

Dizer que a criança é um ser social significa considerar que ela tem uma história, que vive uma geografia, que pertence a uma classe social determinada, que estabelece relações definidas segundo seu contexto de origem, que apresenta uma linguagem decorrente dessas relações sociais e culturais estabelecidas, que ocupa um espaço que não é só geográfico, mas que também é de valor, ou seja, ela é valorizada de acordo com os padrões de seu contexto familiar e de acordo também com sua própria inserção nesse contexto (KRAMER, 1986, p. 79).

No Brasil, a educação infantil se estabeleceu como a junção da creche e da pré-escola. No artigo 205 da Constituição Federal (CF) de 1988, na Lei de Diretrizes e Bases da educação (LDB) 9394 (1996), nas Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil (DCNEI, 2010) e nas Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Básica (DCNEB, 2013), observamos que a educação é um direito de todos que precisa ser, sobre tudo, garantido pelo estado e pela família, para que todas as pessoas estejam aptas a exercerem sua cidadania e estejam qualificadas para o mercado de trabalho. Como sabemos, a educação básica é um ato

legal regulado pelo artigo 208 da CF, e que tem suas diretrizes e orientações gerais também estabelecidas pela LDB 9394 (1996) assim como o DCNEB (2013) e a BNCC (2017).

Em concordância com o que Kramer disse (citado anteriormente) as Diretrizes Curriculares Nacionais da Educação Infantil (2010, p. 12), definem a criança como sendo um,

Sujeito histórico e de direitos que, nas interações, relações e práticas cotidianas que vivencia, constrói sua identidade pessoal e coletiva, brinca, imagina, fantasia, deseja, aprende, observa, experimenta, narra, questiona e constrói sentidos sobre a natureza e a sociedade, produzindo cultura.

Isto posto, atualmente no que tange à educação infantil, a Base Nacional Comum Curricular (documento mais recente que coloca alguns parâmetros para a educação), traz em primeira ótica, as orientações gerais que já pontuamos anteriormente, como as concepções que orientam o trabalho pedagógico nessa etapa. O documento retoma os eixos estruturantes, interações e brincadeira, elencados na DCNEB, e com base neles, apresentam seis direitos de aprendizagem e desenvolvimento, que segundo o documento (BRASIL, 2017),

asseguram, na Educação Infantil, as condições para que as crianças aprendam em situações nas quais possam desempenhar um papel ativo em ambientes que as convidem a vivenciar desafios e a sentirem-se provocadas a resolvê-los, nas quais possam construir significados sobre si, os outros e o mundo social e natural.

Nesta perspectiva, todo trabalho executado pelos profissionais da educação infantil, precisa contemplar as preposições citadas, para que todas as crianças possam ter garantidos seus direitos de aprender e se desenvolver de forma integral, favorecendo todas as suas especificidades.

3.5 SOBRE A EDUCAÇÃO ESPECIAL E INCLUSIVA

Como ponto de partida, optamos por buscar e remontar um breve resgate histórico sobre a educação especial e inclusiva. Para tal, destacamos em primeira ótica, as análises descritas por Mazzotta (2001) que faz sua análise no espaço-tempo dos anos de 1620 até 1993, quando finaliza e publica sua pesquisa. Em nossas leituras apreendemos que até o século XVIII, a falta de conhecimento atribuía as questões relativas à deficiência, muitas vezes a questões ligadas à religião, ao ocultismo, misticismo. As pessoas com deficiência eram totalmente negligenciadas pela sociedade, que as viam como incapazes e até mesmo inválidos e com isso, deixava de oferecer os serviços básicos de atendimento a esses sujeitos (MAZZOTTA, 2001).

Outro destaque feito por Mazzotta (2001) é que após certa mudança de mentalidade, no sentido de reavaliar crenças, valores, conhecimentos e outras características, várias pessoas e profissionais com ou sem deficiência se despontam na contribuição para divulgação e discussão das questões que envolviam o atendimento dos sujeitos com deficiência.

Pensando nas questões educacionais, o autor supracitado, salienta que a Europa foi quem despontou com o trabalho de atendimento aos sujeitos que apresentavam alguma deficiência, seguidos pelo Canadá, Estados Unidos até chegar ao Brasil.

Quando voltamos nossos olhos para a educação especial no Brasil, vemos um atraso no que tange a sua inserção nas políticas e desenvolvimentos da área citada, bem diferente do que aconteceu pelo mundo. Somente em meados do século XX é que alguns brasileiros começam a desenvolver serviços com vistas ao atendimento às pessoas com deficiência. Isso talvez pelo fato de o Brasil ter sido colônia de Portugal por muito tempo e também pelo fato

de que somente muito recentemente tem-se uma atenção mais séria voltada para a educação especial.

Mazzotta (2001) nos aponta que somente em 1854, por intermédio de Dom Pedro II, houve um apontamento ao atendimento das pessoas com deficiência no espaço escolar. Desse modo, no que se refere aos aspectos históricos da educação especial no Brasil, observamos que,

A inclusão da “educação de deficientes”, da “educação dos excepcionais” ou da “educação especial” na política educacional brasileira, vem a ocorrer somente no final dos anos cinquenta e início da década de sessenta do século XX (MAZZOTTA, 2001, p. 27).

Mazzotta (2001) apresenta duas perspectivas – dois períodos, sobre o panorama da educação especial no Brasil. Drago (2011), ao apoderar-se dos pressupostos elaborados por Mazzotta, relata que,

O primeiro período compreende as iniciativas oficiais e particulares isoladas, como a criação de institutos de trabalhos com cegos, com pessoas surdas, hospitais em alguns Estados para o trabalho com deficientes mentais, dentre outros, que compreende um, relativamente, extenso período de tempo que vai de 1854 – quando D. Pedro II funda o Imperial Instituto dos Meninos Cegos – até 1956 – quando se dão as primeiras iniciativas referentes as APAEs no Brasil (DRAGO, 2011, p. 62).

Sobre o segundo período ao qual Mazzotta se refere e apresenta, Drago (2011), diz que ele,

[...] situa-se entre 1957 a 1993, com iniciativas oficiais de âmbito nacional, além do fato de que, nessa época, “[...] o atendimento educacional aos excepcionais foi explicitamente assumido, a nível nacional, pelo governo federal, com a criação de campanhas especificamente voltadas para esse fim” (MAZZOTTA, 2001, p. 49). Além disso, nesse período, a atenção à educação da pessoa deficiente também passa a fazer parte dos discursos legais da legislação educacional (DRAGO, 2011, p. 62).

Quando perspectivamos pensar na educação especial e inclusiva, precisamos ter em mente o trajeto percorrido para chegar ao patamar que temos hoje. Diante desse breve histórico, chegamos à contemporaneidade, que nesse ínterim, nos faz pensar em como se chegou aos termos educação especial e inclusiva e o que isso hoje significa para nós.

Neste sentido, é preciso ter em mente que a educação especial e inclusiva precisa ser,

[...] colocada como compromisso ético-político, que implica em garantir direito à educação, pela via da democratização e da universalização do acesso às escolas com qualidade de ensino, capazes de assegurar o desenvolvimento das possibilidades de todos os alunos (PRIETO, 2010, p. 17).

Em segunda ótica, saber que os termos e expressões utilizadas hoje são sinônimos de muita luta. Prieto (2006) pontua que o termo educação especial, era utilizado para se referir, a uma “modalidade da educação escolar”, conforme a própria resolução 02 de 2001 já pontuava. Ao consultar a resolução vemos que ela estabelece as diretrizes nacionais para regular a modalidade educação especial na educação básica.

Neste sentido, de acordo com a Resolução 02 de 2001, publicada pelo Conselho Nacional de Educação da Câmara de Educação Básica, podemos entender a modalidade da educação especial como,

[...] um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica (BRASIL, 2001, p. 1).

Para Beyer (2006), pensar a definição da educação inclusiva, é antes de tudo passar por uma análise semântica da palavra, pois dessa forma vê-se que em uma única palavra cabe um “caminhão de sentidos e significados”. Entretanto, ele define a educação inclusiva, afirmando que esta:

[...] caracteriza-se como um novo princípio educacional, cujo conceito fundamental defende a heterogeneidade na classe escolar, como situação provocadora de interações entre crianças com situações pessoais as mais diversas. Além desta interação, muita importante para o fomento das aprendizagens recíprocas, propõe-se e busca-se uma pedagogia que se dilate frente às diferenças do alunado (BEYER, 2006, p. 73).

Com as proposições defendidas e explicitadas por Beyer (2006), podemos afirmar que uma escola que objetiva se tornar uma escola inclusiva precisa se desprender dos processos de categorização, separando os alunos com e sem deficiência, distúrbios e ou necessidades especiais, identificando-os como aqueles alunos que possuem necessidades e que essas se apresentam das mais variadas formas, assim como também evitar demarcar os espaços em que os alunos vivenciam.

Quando os documentos, as leis e diretrizes, falam de que a educação precisa ser para todos, logo podemos ver o reflexo da educação inclusiva, que busca sobre tudo, que todos os sujeitos tenham efetivamente garantido o direito de acesso a educação. Ou melhor, não só acesso, mas a permanência e a saída com sucesso de todas as etapas da educação. Espera-se que independente de gênero, etnia, crença, deficiência e toda a variedade de diversidade que se apresenta, as pessoas, consigam ser incluídas nos espaços e processos educativos.

A Prefeitura Municipal de Vitória (PMV), no ano de 2017, publicou sua política de educação especial e, para esse município,

O estudante com Deficiência, Transtornos Globais do Desenvolvimento e Altas Habilidades/Superdotação, nesse contexto, não se resume a sua limitação ou a uma determinada habilidade ou talento. É um sujeito histórico-cultural, complexo, indivisível, capaz de compreender o que se passa ao seu redor, necessitando, como qualquer outro, das mediações pertinentes para organizar sua aprendizagem; e o conhecimento, por sua vez, é assumido como histórico, prático e social. (PMV, 2017, p. 15)

Pensando nesse estudante, no seu contexto, precisando da mediação dos pares, a PMV, nos ajuda a apreender que:

A educação inclusiva, assim, se sustenta pela concepção de que todo estudante é capaz de se apropriar dos conhecimentos historicamente acumulados, devendo ser contempladas suas possibilidades de aprendizagem, potencialidades e aptidões. (PMV, 2017, p. 15)

Desse modo, partimos para a compreensão da educação especial na perspectiva da educação inclusiva e segundo a Diretriz Curricular Nacional da Educação Básica (BRASIL, 2013), expõe que:

a concepção da Educação Especial nesta perspectiva da educação inclusiva busca superar a visão do caráter substitutivo da Educação Especial ao ensino comum, bem como a organização de espaços educacionais separados para alunos com deficiência.

Isto posto, pensar a relação educação especial na perspectiva da educação inclusiva na educação infantil, é sobre tudo buscar por práticas que estimulem os aspectos cognitivos, afetivos, sensoriais e motores das crianças com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. Práticas que fomentem a inclusão nas relações entre os pares, o uso dos equipamentos e materiais de apoio, e a percepção enquanto sujeito pertencente ao grupo ao qual está inserido. Ou seja, que ao sujeito com deficiência seja garantida a inclusão escolar em sua plenitude, conforme preconizado tanto pelos pesquisadores da área como pelos documentos orientadores e reguladores da educação brasileira.

3.6 A TEORIA DE VIGOTSKI

A proposta é compreender e discutir alguns dos principais conceitos que serão utilizados na análise de dados baseado nos pressupostos de Vigotski e seus interlocutores. O objetivo aqui, não é de forma alguma esgotar as ideias de Vigotski, mas apresentar a construção do pensamento e as concepções do autor, para que tenhamos clareza ao discutir alguns apontamentos da prática escolar. Dito isto, consideramos ser fundamental apreender como está fundamentado o pensamento de Vigotski.

Desde a nossa concepção biológica no ventre materno, passamos por etapas de desenvolvimento que culminam na nossa formação integral. Cada parte nossa está interligada a outra, e depende dela para seu pleno funcionamento: cada grupo de músculos ou de órgãos, por exemplo, precisa estar nos seus devidos lugares. Desse modo o cérebro, órgão do corpo humano, se torna a base biológica para que o nosso sistema psicológico funcione.

Neste sentido, pensando na formação do ser humano e no seu cognitivo, ou seja, psicológico, Vigotski (2003, p. 23) afirma que:

[...] Podem-se distinguir, dentro de um processo geral de desenvolvimento, duas linhas qualitativamente diferentes de desenvolvimento, diferindo quanto à sua origem: de um lado, os processos elementares, que são de origem biológica; de outro, as funções psicológicas superiores, de origem sócio-cultural.

Podemos inferir que para a psicologia científica, defendida por Vigotski, há uma integração entre o homem como ser social, não deixando de lado seus fatores biológicos como mente e corpo. Assim, não podemos descartar a raiz biológica do homem, mas, ampliar nossa compreensão para sua origem histórica, e que esta é a maior responsável pelo desenvolvimento dos processos mentais.

Para Oliveira (2008), há três ideias centrais, que podem ser consideradas como os “pilares” do pensamento de Vigotski, sendo eles:

As funções psicológicas têm um suporte biológico, pois são produtos da atividade cerebral; o funcionamento psicológico fundamenta-se nas relações sociais entre indivíduo e o mundo exterior, as quais desenvolvem-se num processo histórico; a

relação do homem / mundo é uma relação mediada por sistemas simbólicos (OLIVEIRA, 2008, p. 23).

Sobre as características do funcionamento dessas funções psicológicas superiores, Martins (2015, p. 13), destaca como parte desse processo funcional “a sensação, a percepção, a atenção, a memória, a linguagem, o pensamento, a imaginação, a emoção e o sentimento”.

Vigotski (2018, p. 94), falando sobre a complexidade da psique humana, diz que ela foi desmembrada para ser estudada com mais afinco, e que isso ocasionou que ela fosse dividida em algumas funções psicológicas, das quais destacou “memória, atenção, pensamento, vontade e emoção”.

Baseados então nos pressupostos do autor russo em destaque, podemos caminhar no entendimento do homem enquanto um ser biológico, que em sua formação tem no cérebro a base para o funcionamento psicológico. Esse, por sua vez, tem suas funções e estruturas de funcionamento flexíveis, e que ao longo da história de formação humana tem alcançado novos modos de desenvolvimento da espécie e novos níveis de aperfeiçoamento.

Diante desse passo histórico, podemos acompanhar a transformação, a ampliação do homem como ser biológico em ser histórico-social, onde a sua relação com a cultura é a grande responsável por esse processo. Esse contato com a história, com a cultura, contribui de maneira específica para o desenvolvimento psicológico tipicamente humano. Falar do desenvolvimento do homem pela cultura nos leva para outro conceito essencial dos fundamentos de Vigotski: a mediação.

Para Oliveira (2008, p. 26), a mediação, pode ser compreendida como “o processo de intervenção de um elemento intermediário numa relação; a relação deixa, então, de ser direta e passa a ser mediada por esse elemento”. Martins (2015, p. 46) diz que para Vigotski, a “mediação é interposição que provoca transformações, encerrar intencionalidade socialmente construída e promove desenvolvimento”.

Pensando em mediação, entendemos que é importante valorizar as experiências dos alunos. Relacionar as vivências de cada educando com o conhecimento teórico. O professor medeia criando situações que levarão os alunos a aprender. Segundo Vigotski, o educador é o trilho que conduz os educandos. Para ele,

[...] o processo de educação deve basear-se na atividade pessoal do aluno, e toda a arte do educador deve consistir apenas em orientar e regular essa atividade. No processo de educação o mestre deve ser os trilhos por onde se movimentam com liberdade e independência os vagões (VIGOTSKI, 2016, p. 64).

A mediação é a base da educação; é o que envolve os alunos; desperta o interesse pelo conhecimento, pela pesquisa e investigação. O professor tem um papel fundamental nesse processo, ele precisa conduzir seus alunos criando ambientes propícios para que o aluno aprenda e se desenvolva individual e coletivamente.

Ao ver a importância das mediações que são feitas na vida social de cada sujeito, seja ele criança ou adulto, deparamo-nos com o fato de que essas mediações corroboram efetivamente para o desenvolvimento integral do sujeito, e das suas funções psicológicas superiores. Ou seja, a mediação tem papel fundamental no desenvolvimento das funções psicológicas superiores.

Seja em suas relações com o outro, com o meio ou com o objeto, o homem tem nas atividades que desenvolve uma relação dialética com os processos internos e externos vivenciados por ele. Durante a atividade humana, seja pela mediação de instrumentos e/ou

signos², o homem, tem nesse processo mediado, um processo de internalização. Martins (2015, p. 30) salienta que para Vigotski,

[...] A internalização, por sua vez, ocorre por meio da apropriação dos signos, que são, segundo Vigotski, os mediadores semióticos das relações dos homens com a cultura humana e, conseqüentemente, constituintes centrais do desenvolvimento psíquico.

Para Vigotski (2003, p. 74) a internalização pode ser entendida como “a reconstrução interna de uma operação externa”. Em suas palavras, no processo de internalização, há transformações que exemplificam e explicam esse processo.

Há muitos conceitos nas proposições defendidas e elaboradas por Vigotski, mas não é nossa pretensão esgotá-las, mas há ainda dois pontos que para nós é deveras importante trazê-los para conhecimento, pois são importantíssimos para a escrita desse trabalho.

Diante de todo o exposto, buscando uma imersão em alguns conceitos de Vigotski, sabemos da importância de tê-los bem definidos, para que consigamos fazer as relações e análises necessárias diante da pesquisa com uma criança com síndrome de Cornélia de Lange. Com isso, o que nos impulsiona, é saber as relações desses conceitos como, por exemplo, o processo de aprendizagem e desenvolvimento e inclusão dessa criança na educação infantil tendo por base analítica os conceitos defendidos e apresentados e estudados por Vigotski.

4 PRIMEIRAS APROXIMAÇÕES E CONSIDERAÇÕES

A imersão no campo de pesquisa foi extremamente importante para nós, pois cada detalhe observado no miudinho do CMEI corroborou para a ampliação da nossa prática pedagógica. As observações ocorreram durante o primeiro semestre de 2019, onde nos inserimos e mergulhamos na rotina, vivenciando cada oportunidade dada. Registramos episódios que nos despertaram a estranheza, o encantamento, a curiosidade e a cada evento que ocorrer e tenha saltado aos olhos.

Em primeira ótica, a pesquisa nos mostrou as fragilidades do trabalho com a criança com a Síndrome de Cornélia de Lange; fragilidades que se põem não por causa da falta de interesse ou das limitações pedagógicas docentes, mas também do sistema, do espaço e da estrutura. Mas há que se dizer das próprias fragilidades apresentadas pela criança, e que nos desafiam a pensar possibilidades de romper com as limitações características da síndrome: alimentação restrita (o que faz com que ao ingerir algo equivocado pode gerar sérios problemas gastrointestinais); fala não articulada (palavras sem sentido e sem clareza); baixa concentração nas atividades propostas e a própria deficiência intelectual, que dificulta a assimilação de alguns conhecimentos necessários.

Cada pessoa é única independente de como se apresente: com ou sem deficiência. Ao se observar as crianças com uma mesma deficiência também observamos que não as torna iguais mesmo que possuam em seu diagnóstico uma similaridade. Na prática, o mesmo ocorre

² Oliveira (2008, p. 29-30) pontua que o instrumento pode ser identificado como “[...] um elemento interposto entre o trabalhador e o objeto de seu trabalho, ampliando as possibilidades de transformação da natureza. [...]”, enfatiza ainda que ele “é, pois, um objeto social e mediador da relação entre o indivíduo e o mundo”. Sobre os signos, ela afirma que eles “podem ser definidos como os elementos que representam ou expressam objetos, eventos ou situações”.

com as crianças com a CdLS, onde cada uma é singular e reage de modo diferente as transformações geradas pela mutação genética.

Se anteriormente pontuamos as fragilidades, abrimos espaço agora para destacar potencialidades da criança com a CdLS. Ressaltamos que ela é uma criança como qualquer outra, não é a sua condição sindrômica que a impossibilita de aprender e se desenvolver. A criança observada demonstrou ser altamente rítmica (tem facilidade e interesse por ritmo e música); ela gosta de peças de montar (trabalha bem com organização e ordem das peças); gosta de jogos de imitação (e principalmente de comandar a brincadeira).

No início do ano letivo, a turma em que essa criança estava inserida, era uma turma com colegas novos, professora nova e assistente nova. Observou-se que ela permanecia mais isolada, e buscando brincadeiras individuais; ao longo dos meses, ela foi se enturmando, aceitando a interferência das outras crianças e as crianças compreendendo quem ela era. Destacamos que o papel e apoio da família são primordiais, pois todos os estímulos externos a escola reforçam as aprendizagens gerando avanços e desenvolvimento.

Pensar em uma escola inclusiva é pensar que cada criança ou adulto é capaz de aprender, e que ao aprender ele se desenvolverá das mais variadas formas. Não podemos imaginar uma escola que trabalhe na perspectiva de formas, em uma fazer pedagógico padronizado onde a especificidade de cada sujeito não seja vista, entendida e respeitada. Para as crianças público alvo da educação especial, é preciso garantir não só acesso, mas sobre tudo um trabalho cheio de intencionalidades, que enxergue suas possibilidades e não somente as suas limitações, uma escola que valorize os saberes internalizados e trazidos em cada um.

Acreditamos que o educador cria momentos significativos ao valorizar os conhecimentos prévios e as vivências dos alunos. No ponto de vista psicológico de Vigotski (2016, p. 64) “[...] no processo educacional, a experiência pessoal do aluno é tudo. A educação deve ser organizada de tal forma que não se eduque o aluno, mas que o próprio aluno se eduque”. Nesse sentido, entendemos que para que haja mediação é necessário compreender o papel do meio no desenvolvimento da criança. Para Vigotski,

[...] o papel do meio no desenvolvimento pode ser evidenciado apenas quando levamos em consideração a relação entre a criança e o meio. Antes de tudo, o meio, no sentido da palavra, se modifica para a criança a cada degrau etário. Alguns autores dizem que o desenvolvimento da criança consiste na ampliação gradativa do seu meio. (VIGOTSKI, 2018, p. 74).

Perspectivamos desse modo que a educação é o meio mais potente para se transformar as pessoas e a realidade de cada um dos que se envolve com ela. Para que isso ocorra é preciso que todos os sujeitos envolvidos nesse processo busquem gerar possibilidades para que haja aprendizagem significativa de modo que como resultado se veja um desenvolvimento pleno de cada um que esteja envolvido.

REFERÊNCIAS

- ANDRÉ, M. E. D. A. de. **Etnografia da prática escolar**. 18.ed. Campinas: Papirus, 2012.
- ARIÉS, P. **História social da criança e da família**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.
- BRASIL. **Referencial Curricular Nacional para Educação Infantil**. Brasília: MEC/SEF, 1998.

_____. **RESOLUÇÃO CNE/CEB Nº 2**, de 11 de setembro de 2001. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica.

_____. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC, 2008.

_____. **Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil**. Secretaria de Educação Básica. – Brasília: MEC, SEB, 2010.

Brinquedos e brincadeiras de creche. Brasília: MEC/SEB, 2012.

_____. **Diretrizes Curriculares Nacionais Gerais da Educação Básica**. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Básica. Diretoria de Currículos e Educação Integral. – 2010.

BEYER, H. O. Da integração escolar à educação inclusiva: implicações pedagógicas. In: BAPTISTA, C. R. (Org.). **Inclusão e escolarização: múltiplas perspectivas**. Porto Alegre: Mediação, 2006.

DRAGO, R. **Inclusão na educação infantil**. Rio de Janeiro: WAK, 2011.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4.ed. São Paulo: Atlas, 2002.

_____. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 4.ed. São Paulo: Atlas,

KLIN, A. D.; MOSS, J. F.; SELICORNI, A. et al. **Diagnosis and management of Cornelia de Lange syndrome: first international consensus statement**. Publicação por Nature Reviews Genetics 19. Editado por Springer Nature. Em Jul 11, 2018.

KRAMER, S. O papel social da pré-escola. **Cadernos de Pesquisa**. São Paulo: Fundação Carlos Chagas, nº 58, 1986.

_____. **Com a pré-escola nas mãos**. São Paulo: Editora Ática, 1993a.

_____. Infância, cultura contemporânea e educação contra a barbárie. In: BAZÍLIO, L. C.; KRAMER, S. **Infância, educação e direitos humanos**. São Paulo: Cortez, 2003a.

_____. **A política do pré-escolar no Brasil: a arte do disfarce**. 7ª ed. São Paulo: Cortez, 2003b.

_____. **As crianças de 0 a 6 anos nas políticas educacionais no Brasil: educação infantil e é fundamental**. Educ. Soc., Campinas, vol. 27, n. 96 - Especial, p. 797-818, out. 2006

LAVILLE, C.; DIONNE, J. **A Construção do Saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas**. Porto Alegre: Editora Artes.

MARTINS, J.B. **A perspectiva metodológica em Vygotsky: o materialismo dialético**. Semina: Cio Soc./Hum., Londrina, V. 15, n. 3, p. 287-295, set. 1994.

MARTINS, L. M. **O desenvolvimento do psiquismo e a educação escolar: contribuições à luz da psicologia histórico-cultural e da pedagogia histórico-crítica.** Campinas, SP. Autores Associados, 2015.

MAZZOTTA, M. C. **Educação especial no Brasil: história e políticas públicas.** São Paulo: Cortez, 2001 (capítulos 1 e 2). Médicas Sul Ltda.; Belo Horizonte: Editora da UFMG, 1999.

MICHEL, M. H. **Metodologia e Pesquisa Científica em Ciências Sociais.** 2ª ed. São Paulo, Editora Atlas, 2009.

MOREIRA, H.; CALEFFE, L. G.. **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador.** Editora Lamparina. 2ª ed. Rio de Janeiro 2008.

OLIVEIRA, M. K. **VYGOTSKY: aprendizado e desenvolvimento – um processo sócio-histórico.** Editora Scipione. São Paulo, 2008. Coleção Pensamento e Ação no Magistério.

PRIETO, R. G. Atendimento Escolar de Alunos com Necessidades Educativas Especiais: um olhar sobre as políticas públicas de educação no Brasil. In: ARANTES, V. A. (Org.). **Inclusão escolar.** São Paulo: Summus, 2006.

_____. Política de educação especial no Brasil: evolução das garantias legais. In: VICTOR, S. L.; DRAGO, R.; CHICON, J. F. (Org.). **A educação inclusiva de crianças, adolescentes, jovens e adultos: avanços e desafios.** Vitória: EDUFES, 2010.

SARMENTO, M. J. **O Estudo de Caso Etnográfico em Educação.** In N. Zago; M. Pinto de Carvalho; R. A. T. Vilela (Org.) Itinerários de Pesquisa - Perspectivas Qualitativas em Sociologia da Educação (137 - 179). Rio de Janeiro: Lamparina (2ª edição) 2011.

VIGOTSKI, L.S. **7 aulas de Vigotski.** Sobre os fundamentos da pedagogia. Editora E-Papers. Org. Zoia Prestes e Elizabeth Tunes. Rio de Janeiro, 2018.

_____. **Psicologia Pedagógica.** Textos de Psicologia. Editora Martins Fontes. São Paulo, 2016.

_____. **Imaginação e Criatividade na Infância.** Editora Martins Fontes. São Paulo, 2014.

_____. **Formação Social da Mente.** Editora Martins Fontes. São Paulo, 2003.

VITÓRIA, Prefeitura Municipal de. **A Educação Infantil do Município de Vitória: Um outro olhar.** Secretaria Municipal de Educação, Gerência de Educação Infantil, Vitória/ES, 2006.

Recebido para publicação: 30 de janeiro de 2019.

Aprovado: 01 de julho de 2019.