

# EDUCAÇÃO INFANTIL E A CRIANÇA COM SÍNDROME DE CORNÉLIA DE LANGE: PRIMEIRAS APROXIMAÇÕES<sup>1</sup>

Maycon de Oliveira Perovano<sup>2</sup>

Gepei/PPGE/UFES

Gabriel Vighini Garozzi<sup>3</sup>

Laefa/Cefd/UFES

Rogério Drago<sup>4</sup>

Gepei/PPGE/UFES

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior– CAPES

Eixo Temático 2: Propostas Curriculares e Práticas Pedagógicas

## RESUMO

Com esse texto, queremos alcançar àqueles que buscam em sua práxis, compreender as necessidades de cada aluno - sobretudo os que são público-alvo da educação especial, ampliando as possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento destes, no que diz respeito à informação e conhecimento da síndrome de Cornélia de Lange, uma síndrome rara que surge por causa de alterações genéticas. Não nos restringimos apenas a 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 atividades outras. Neste sentido, esse texto tem 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 referida usa como metodologia a pesquisa descritiva e o estudo de caso do tipo etnográfico. O estudo foi desenvolvido em um Centro Municipal de Educação Infantil (CMEI) no município de Vitória/ES. Para uma fundamentação teórica e posterior análise dos dados, nos apoiamos nos pressupostos de Vigotski e seus interlocutores, para que com isso, tenhamos clareza ao discutir alguns apontamentos da prática escolar. A pesquisa nos permitiu conhecer a síndrome Cornélia de Lange por meio de uma criança na última etapa da educação infantil. Percebemos que o CMEI tem tentado ao máximo incluir a criança em todas as atividades em que a turma está inserida, mesmo em meio às dificuldades. Compreendemos que as mediações e interações entre crianças-crianças e crianças-adultos têm contribuído para a

---

<sup>1</sup> Este artigo contém parte da dissertação de mestrado e parte do artigo publicado pela Revista Intelto por um dos autores.

<sup>2</sup> Mestre pelo Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo; E-mail: mayconoperovano@gmail.com.

<sup>3</sup> Mestre pelo Programa de Pós Graduação em Educação Física da Universidade Federal do Espírito Santo; E-mail: gabrielvighini@gmail.com.

<sup>4</sup> Pós-doutor em Educação (PPGE/CE-UFES); Doutor em Ciências Humanas - Educação pela PUC – Rio; E-mail: rogerio.drago@gmail.com.

aprendizagem e desenvolvimento do sujeito de pesquisa, bem como sua inclusão no processo educacional como sujeito que aprende e ensina.

**Palavras-chave:** Síndrome. Cornélia de Lange. Educação Especial e Inclusiva.

## 1 INTRODUÇÃO

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.

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).

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 **investigar o processo de aprendizagem, desenvolvimento e inclusão de uma criança com síndrome de Cornélia de Lange na educação infantil.**

A pesquisa que resultou em parte deste texto 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. A observação se deu em um dos grupos 6 do turno vespertino, onde a criança com a síndrome estava matriculada no ano de 2019.

## 2 METODOLOGIA

Esta pesquisa teve o caráter de uma análise descritiva, que para Gil (1995, p. 46) são aquelas que têm como “objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou estabelecimento de relações entre variáveis”. Moreira, Caleffe (2008, p. 70) salientam, ainda, que um dos objetivos das pesquisas descritivas consiste em estudar características como o “[...] estado de saúde física e mental etc.”; esse aspecto, nos desperta a atenção, pois nosso estudo buscava entender uma síndrome cromossômica que dentre outras características, causa deficiência intelectual no sujeito.

Optamos por compor o método de pesquisa descritiva com o estudo de caso, mais especificamente o estudo de caso do tipo etnográfico. 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, p. 85), mostram que a etnografia “[...] é um método e o ponto de partida é a interação entre o pesquisador e os seus objetos de estudo”. 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). 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”.

### **3 A SÍNDROME DE CORNÉLIA DE LANGE**

Como ponto de partida para busca nas bases das revistas científicas brasileiras, utilizamos os descritores “síndrome Cornélia de Lange”, “Cornélia de Lange” e “de Lange” como referência de pesquisa, no entanto, não havia material produzido. Buscando no site da Associação Brasileira Síndrome Cornélia 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.

Após o mapeamento para verificação de materiais 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, sobretudo 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.

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 de Cornélia de Lange.

### **4 ASPECTOS GENOTÍPICOS E FENOTÍPICOS**

Em relação aos aspectos genotípicos<sup>5</sup>, no ano de 1933, a pediatra holandesa Cornélia de Lange ao fazer uma descrição de duas pacientes, descreveu que elas 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 médico 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.

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 o leva 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

---

<sup>5</sup> 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.

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.

Em 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, Kline; Moss; Selicorni et al. (2018), a respeito da síndrome, apontam que

[...] 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 cohesina. (KLINE; MOSS; SELICORNI et al., 2018).

Kline; Moss; Selicorni et al. (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 identificados 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 detectado 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).

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 os distanciam.

**Figura 1:** Fenótipo facial de indivíduos com síndrome de Cornélia de Lange



**Fonte:** Kline; Moss; Selicorni; et all 2018

De acordo com a Figura 1, Kline; Moss; Selicorni et al. (2018), detalham 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, observamos 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 sindrômica estabelecida na mutação. Observamos também, 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 a deficiência intelectual.

## 5 EDUCAÇÃO INFANTIL, EDUCAÇÃO ESPECIAL E INCLUSIVA

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).

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.

Nesta perspectiva, todo o 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.

Sobre a educação especial e inclusiva, as análises descritas por Mazzotta (2001), nos ajuda a compreender 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).

Pensando nas questões educacionais 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.

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).

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 de 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 sobretudo, 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

apresentam 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, apontando que

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.

Pensar a relação educação especial na perspectiva da educação inclusiva na educação infantil, é sobretudo 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 seu mais alto grau, conforme preconizado tanto pelos pesquisadores da área como pelos documentos orientadores e reguladores da educação brasileira.

## **6 A CRIANÇA COM CORNÉLIA DE LANGE NA SALA DE AULA**

Tudo o que se vive e se faz nos espaços educativos é de grande importância para o desenvolvimento da criança e de todos os que ali estão inseridos. A escola deve apresentar condições físicas e organizacionais para funcionar

bem, de modo que o professor tenha condições adequadas de oportunizar as aprendizagens necessárias. Vigotski (2016, p. 64) enfatiza que

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 [...].

Necessário é que se tenha uma parceria criança-aluno-professor, para além de um currículo bem estruturado, e de práticas super elaboradas e condizentes com a realidade posta e proposta. Sabendo que cada um tem um tempo, e buscando alcançar sempre o desenvolvimento integral do indivíduo, mesmo em meio a uma turma grande e com muitas necessidades, é necessário pensar e repensar, fazer e refazer caminhos tantos, que nos permitam oferecer a cada criança as oportunidades de aprendizagem as quais ela precisa.

Um destaque que fazemos é relativo ao interesse da criança pelas peças de montar (Figura 2). Havia na sala uma caixa amarela cheia de peças. Ao chegar na sala a criança corria e retirava o máximo de peças e começava a brincar. Todos os dias era a mesma coisa. Certa vez, colocamos a caixa sobre o armário, para verificar como ela reagiria ao chegar e não encontrara caixa.

Foi surpreendente quando ela chegou: mal colocou a mochila no canto, e saiu correndo em busca pela caixa. Quando percebeu que não estava lá, percorreu por toda a sala à procura. Percebemos sua inquietação, o desejo pelo objeto rotineiro. Estimulamos de outros modos a procura por outros brinquedos, noutros espaços, mas sem retorno. No outro dia, ela chegou e percebeu a caixa em cima do armário, é só sossegou depois que “devolvemos” a caixa ao lugar de costume. Ela rapidamente correu e começou a brincar.



Montar. Para isso, algumas vezes ela estava e jogava significativa, antes de várias formas de

comportamento”. Embasados nessas premissas do autor, sugeriram então as nossas tentativas para modificar e propor novos comportamentos e processos. Sobre a tentativa de fazer com que a criança buscasse outros caminhos para remontar ou refazer as peças, Vigotski (2011, p. 865) afirma que:

A criança começa a recorrer a caminhos indiretos quando, pelo caminho direto, a resposta é dificultada, ou seja, quando as necessidades de adaptação que se colocam diante da criança excedem suas possibilidades, quando, por meio da resposta natural, ela não consegue dar conta da tarefa em questão.

O professor exerce, assim, grande influência na formação da personalidade, e na inteligência da criança. Vigotski (2016, p. 500) afirma que “para a inteligência da criança e o seu desenvolvimento, não era importante só o que a própria criança pudesse fazer, mas, até certo ponto, era mais importante ainda o que ela pudesse fazer com a ajuda de outros”. Com o auxílio do autor, ainda podemos perceber que ações que tirem a criança da zona de conforto contribuíram significativamente para seu desenvolvimento. As formas superiores só se desenvolvem de acordo com a necessidade. E se não houver necessidade, elas não acontecem. Na fala de Vigotski (2011, p. 866) “o desenvolvimento das formas superiores de comportamento acontece sob pressão da necessidade; se a criança não tiver necessidade de pensar, ela nunca irá pensar”.

## **7 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES**

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 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).

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 (2018, p. 74),

[...] 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.

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.

BRASIL. **Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil**.

Secretaria de Educação Básica. – Brasília: MEC, SEB, 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: Editora WAK, 2014.

FERRARI, M. G.; DRAGO, R. **Síndrome Cornélia de Lange**: Desafios e Superação a Partir dos Relatos Familiares. VIII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL. Londrina de 2013.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4.ed. São Paulo: Atlas, 1995.  
\_\_\_\_\_. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 4.ed. São Paulo: Atlas, 2012.

KLINE, A. D.; MOSS, J. F.; SELICORNI, A. et all. **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.

\_\_\_\_\_. 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.

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.

PRIETO, R. G. 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.

\_\_\_\_\_. A defectologia e o estudo do desenvolvimento e da educação da criança anormal. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 861-870, dez. 2011.

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.