

VÂNIA DE MATTOS AZEVEDO
EDICLEA MASCARENHAS FERNANDES

UM OLHAR DA EDUCAÇÃO
SOBRE A

Síndrome de Sotos:

CONHECENDO A SÍNDROME E PENSANDO
ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA



HYPATIA

UM OLHAR DA EDUCAÇÃO SOBRE A SÍNDROME DE SOTOS

CONHECENDO A SÍNDROME E PENSANDO
ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO
PEDAGÓGICA

VÂNIA DE MATTOS AZEVEDO
EDICLÉA MASCARENHAS
FERNANDES

HYPATIA

Um Olhar da Educação sobre a Síndrome de Sotos: conhecendo a Síndrome e Pensando Estratégias de Intervenção Pedagógica

Copyright © 2021 by Vânia de Mattos Azevedo. Todos os direitos reservados.

Nenhuma parte deste livro pode ser reproduzida ou usada de qualquer forma ou por qualquer meio, eletrônico ou mecânico, inclusive fotocópias, gravações ou sistemas de armazenamento em bancos de dados, sem a devida permissão, exceto nos casos de trechos curtos citados em resenhas críticas ou artigos de revistas.

Editor: Krysamon Cavalcante

Coordenação Editorial: Sandra Barbosa

Capa: Luciana Lebel

Ilustrações: Carolina Felber

Consultores de Audiodescrição: Luciana Perdigão e Felipe Monteiro

SELO HYPATIA

www.conectareditora.com.br

Dados internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

A994o Azevedo, Vânia de Mattos.
Um olhar da educação sobre a síndrome de Sotos :
conhecendo a síndrome e pensando estratégias de
intervenção pedagógica / Vânia de Mattos Azevedo e
Edicléa Mascarenhas Fernandes. Rio de Janeiro: Hypatia,
2021.

110 p.: il., 21 cm.

ISBN 978-65-994036-7-5

1. Educação inclusiva. 2. Síndrome de Sotos -
Capacidades adaptativas. 3. Educação - Estratégias
pedagógicas. 4. Planejamento educacional individualizado
(PEI). I. Fernandes, Edicléa Mascarenhas. II. Título.

CDD 371.203

Elaboração: Irany Gomes Barros – CRB/7-3569

1ª Edição, Rio de Janeiro - RJ, 2021



Conselho Científico

Edicléa Mascarenhas Fernandes (UERJ)

Fabiana Angelica Pinheiro Câmara (UFU / UniBarcelona)

Helio Ferreira Orrico (UFF)

Jucélia Linhares Granemann de Medeiros (UFMS)

Luiz Antonio Souza de Araujo (UFF)

Osilene Maria de Sá e Silva da Cruz (INES)

Sandra Regina Pinto dos Santos (ISERJ)

Viviane de Oliveira Freitas Lione (UFRJ)

Maria Cristina Carvalho Delou (UFF)



Aqui, dedico este livro e agradeço, enormemente, a todos os responsáveis e familiares que tão bem acolheram, participaram da pesquisa e tanto me ensinaram.

Porém, preciso deixar registrada minha especial gratidão a Hellen Paulin, mãe do lindo Murilo, sempre tão disponível a dialogar e compartilhar sua própria experiência como mãe de uma criança com a Síndrome de Sotos; além de todo conhecimento que adquiriu com horas estudando para melhor compreender a condição de seu filho e, assim, mais ajudá-lo a se desenvolver e ser feliz, inclusive, ajudar outras famílias.

AGRADECIMENTOS

Este livro foi organizado como produto da pesquisa realizada ao longo do Curso de Mestrado Profissional em Diversidade e Inclusão na Universidade Federal Fluminense - CMPDI/UFF - com a orientação e parceria da Prof^ª. Dr^ª. Edicléa Mascarenhas Fernandes. A ela sou grata e dedico minha admiração. Tantas vezes me impulsionou a prosseguir e, generosamente, compartilhou comigo todo seu conhecimento.

Primeiramente, agradeço a Deus por todo tempo cuidar de minha vida e me capacitar para que pudesse atingir meus objetivos ao iniciar esta pesquisa.

Agradeço aos Professores e Colegas do CMPDI/UFF que imensamente contribuíram com tantos conhecimentos e diálogos agregadores sobre Diversidade e Inclusão.

Agradeço aos meus amados filhos Joana Hellena e Marcos Pedro, que sempre me apoiaram no percurso acadêmico.

Ao querido Marcelo Veiga Maciel, que tanto me estimulou para jamais desistir e muito contribuiu com as discussões acerca do tema Inclusão.

Aos amigos Professores e Gestores da Secretaria Municipal de Educação do Rio de Janeiro, da 4ª Coordenadoria de Educação e, especialmente, ao Instituto Helena Antipoff, quero exprimir total gratidão pelas oportunidades e conhecimentos adquiridos na caminhada pela Inclusão dos alunos da Educação Especial.

Agradeço de forma especial a todos os alunos e seus responsáveis por me permitirem a educar e cuidar dos seus filhos. Com eles, aprendi e aprendo a todo tempo.

Muito obrigada!

Vânia de Mattos Azevedo

SUMÁRIO

<i>Prefácio</i>	xi
<i>Introdução</i>	xv
1. CONHECENDO A SÍNDROME DE SOTOS SOBRE O DIAGNÓSTICO	1 8
2. INCLUSÃO ESCOLAR DA PESSOA COM SÍNDROME DE SOTOS EDUCAÇÃO INCLUSIVA: MARCOS LEGAIS E HISTÓRICOS	13 16
A DEFICIÊNCIA	27
FUNCIONALIDADE - CAPACIDADES ADAPTATIVAS - SUPORTES	29
3. A IMPORTÂNCIA DO PLANEJAMENTO EDUCACIONAL INDIVIDUALIZADO (PEI)	35
4. ESTRATÉGIAS PEDAGÓGICAS	43
5. A VOZ DAS FAMÍLIAS	67
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	75
<i>Referências</i>	79
<i>Sobre as Autoras</i>	85

PREFÁCIO

*O melhor modo de encontrar a si mesmo é
se perder servindo aos outros.*

(GHANDI)

Gostaria de iniciar a honrosa tarefa que recebi dessa grande amiga - escrever a apresentação do seu livro - justamente apresentando-a. A Vânia de Mattos Azevedo chegou a mim através da indicação de uma mãe que já fazia parte de uma das mídias sociais ligadas à APASSB (Associação de Pais e Amigos da Síndrome de Sotos no Brasil), sou responsável por fornecer informações sobre a síndrome para as pessoas que chegam até nós e dar-lhes apoio emocional, quando necessário. Sou também mãe da Lorena, minha linda menina sonhadora e inteligente e do Murilo, garotinho esperto do alto de seus três aninhos iniciando sua vida escolar e que tem síndrome de Sotos.

Veza ou outra entram em contato, além dos pais, médicos, mediadores, terapeutas, professores preocupados em aprender sobre a síndrome para atender melhor ao seu paciente ou aluno, e a Vânia, logo de início apresentou-se a

mim como professora de uma criança com a síndrome de Sotos, acometida por deficiência intelectual severa e fiquei tocada com o esforço que aplicava no seu cotidiano para oferecer um ensino de qualidade para o seu aluno, mas qual não foi a minha surpresa quando ela me contou que pretendia escrever um “guia”, como parte do seu trabalho de mestrado, para orientar especificamente professores de crianças com síndrome de Sotos. A minha surpresa se deve ao fato de termos à disposição quantidade significativa de artigos científicos discorrendo sobre as características e comprometimentos médicos relacionados à síndrome, mas quase nada a respeito de um aspecto tão importante para o pleno desenvolvimento da pessoa com síndrome de Sotos, a educação!

Desde então, convidei a Vânia para participar do grupo de *Whatsapp* “Família Sotos”, a síndrome de Sotos é uma condição muito rara e muito do que temos de informação preciosa para os pais e pessoas envolvidas, vêm justamente dos relatos do cotidiano desses pais, nas suas vivências diárias com seus filhos, nas suas incalculáveis idas e vindas aos especialistas, exames e terapias, da vivência em casa, dos relatos sobre o comportamento naquela festinha de aniversário, expectativas e frustrações com o ambiente escolar, social entre tantos outros assuntos do dia a dia.

Observando essas conversas e entre inúmeras discussões e conversas “no privado” o “guia” foi se desenhando, tomando corpo, até extrapolar a ideia original e se tornar essa obra tão completa. Da mesma forma se desenhou nosso relacionamento, de maneira colaborativa no início para se tornar uma grande amizade para a vida, se misturando ao desenvolvimento desse trabalho incrível que completa uma lacuna importantíssima de informações disponíveis sobre a síndrome.

Esse livro não só pretende, mas atende com maestria a missão inicial de ser um “guia” para ser aplicado em sala de aula com técnicas inclusivas, factíveis e funcionais, além de apresentar uma visão bem completa sobre os aspectos e características específicas da síndrome de Sotos e uma análise da evolução da educação para pessoas com deficiência no Brasil.

Uma obra que todos nós, pais de crianças com Sotos devemos conhecer para cobrar de forma efetiva das redes e instituições de ensino uma verdadeira inclusão, uma obra para presentear professores, mediadores, coordenadores, diretores e proprietários de escolas e dessa forma conscientizar a todos os profissionais de educação que os nossos filhos, dentro de suas características e individualidades, merecem tanto quanto os demais, receber um ensino de qualidade, ainda que isso demande um pouco mais de esforço;

Hellen Paulin Caraviello Doja

Pesquisadora da Associação de Pais e Amigos
da Síndrome de Sotos (APASSB)

Atibaia, 25 de outubro de 2021.

INTRODUÇÃO



Audiodescrição da ilustração de duas crianças sorridentes lado a lado. À esquerda, um menino negro, com cabelos pretos, crespos e volumosos. Ele tem a cabeça longa e estreita com testa larga, olhos com a extremidade externa caída, lábios grossos e mandíbula proeminente; usa camiseta branca. À direita, uma menina branca, com cabelos pretos até a altura dos ombros, ralos na parte frontal da cabeça, presos com uma tiara de flor. O rosto é alongado, olhos caídos nas extremidades externas e

queixo proeminente; usa óculos de armações pretas e quadradas; vestido de alças verdes com flores brancas e miolos pretos. A alça do vestido está levemente caída no ombro direito. Fim da audiodescrição.

Notas introdutórias: todas as sete ilustrações do livro são em escala de cinza. Quando não tem cenário, o fundo é branco. Algumas ilustrações apresentam um detalhe em cor, de escolha aleatória da autora.

Este livro é produto da Pesquisa Estratégias de Intervenções Pedagógicas para o Desenvolvimento de Habilidades Cognitivas, Motoras e Sociais em Alunos com Síndrome de Sotos, realizada no período compreendido entre outubro de 2019 a outubro de 2021, no CMPDI - Curso de Mestrado Profissional em Diversidade e Inclusão, do Instituto de Biologia da UFF (Universidade Federal Fluminense), no Município de Niterói, RJ.

Muitas razões servem como motivação para o desenvolvimento desta pesquisa que trata das questões educacionais referentes aos alunos diagnosticados com a Síndrome de Sotos, a qual é pouco abordada na literatura. Julgo importante relatar tais motivações à pesquisa para melhor compreensão do caminho percorrido ao longo de minha prática até a definição do tema deste trabalho.

A primeira razão para o desenvolvimento desta pesquisa é a crença na existência de uma educação justa, inclusiva e para todos. Uma educação que seja instrumento de justiça social e que acredite no potencial humano. Em consonância com esse motivo, tem-se a certeza do poder transformador da Educação na vida dos alunos, de seus

familiares e de todo o meio no qual a escola está inserida. E, especialmente, quanto à sua relevância na vida de alunos com algum tipo de comprometimento funcional, que necessitam dos mais diversos estímulos à superação de barreiras que surjam em sua relação com o meio social. Além disso, é igualmente importante destacar o compromisso assumido por mim enquanto profissional que atua com Educação Especial.

Desta forma, diante do entendimento acima exposto sobre a educação, iniciei minha prática docente na Secretaria Municipal de Educação do Rio de Janeiro, atuando como Professora Regente em salas regulares, nas quais buscava promover um trabalho de forma acolhedora e diversificada. Sendo assim, foi possível praticar a inclusão dos alunos com suas diversas condições, respeitando suas individualidades e especificidades. Posteriormente, a convite do Instituto Hellena Antipoff, responsável pela Educação Especial da Secretaria Municipal de Educação do Rio de Janeiro, atuei no Atendimento Educacional Especializado em Salas de Recursos Multifuncionais, Classes Especiais, Classe Hospitalar e como Agente de Educação Especial na 4ª Coordenadoria Regional de Educação.

Esta vivência profissional não só me proporcionou grande crescimento acadêmico, como também inúmeras inquietações pessoais. Sobre mim veio a ansiedade por fazer a diferença na vida de cada aluno que recebia nas turmas, pelo desejo de contribuir ativamente; não apenas de transmitir conhecimentos escolares previstos no currículo, mas sim de poder oferecer aos alunos experiências que os auxiliassem no dia a dia nas atividades práticas, tornando-os, assim, mais autônomos em atividades como vestir-se, esperar sua vez, construir

relacionamentos de amizade, possibilitando, então, ganhos qualitativos em suas vidas.

Após muitas leituras, formações, diálogos com as famílias e com profissionais de áreas diversas à educação, foi possível atender os alunos que chegavam às turmas, possibilitando agregá-los de forma eficaz em suas necessidades. Os discentes acolhidos por mim nas turmas apresentavam diagnóstico de Autismo, Paralisia Cerebral, Síndrome de Down, Cornélica de Lange, e, quando na Classe Hospitalar, alunos hospitalizados em longos tratamentos, entre outros. As literaturas sobre Educação Especial, assim como as formações oferecidas pela Rede Municipal do Rio de Janeiro e outras realizadas fora da rede, sempre me proporcionaram conhecimentos que auxiliavam o planejamento, a confecção de materiais adaptados e o uso de Tecnologias Assistivas adequadas. Estes recursos, com algumas adequações, funcionavam como suportes ao desenvolvimento dos alunos com as mais diversas condições ou comprometimentos. Contudo, ao receber um aluno com a rara Síndrome de Sotos, percebi-me diante de condição subjetiva desconhecida, especificidades bastantes diversas daquelas com as quais eu havia trabalhado até então, principalmente relacionadas às questões comportamentais que, por vezes, tornavam difícil a aproximação, o contato e as tentativas de afetar o aluno de forma significativa.

Ao cabo de inúmeras buscas por formações ou literatura que abordasse as questões pedagógicas sugerindo práticas educativas a se desenvolver com alunos que possuíam questões causadas pela síndrome mencionada, percebi uma lacuna. Há *sites* que tratam de síndromes genéticas, e páginas de associações de pais e amigos que se organizam para troca de apoio e informações sobre as características

e as formas de identificação da Síndrome de Sotos. Além disso, os artigos disponíveis na literatura, em sua maioria, apresentam estudos de casos ou relatos que sempre consideram o aspecto clínico, a identificação e o diagnóstico.

Como professora que atua com “gente” e, principalmente, com o público da Educação Especial, acredito no trabalho intuitivo baseado em afetividade e empatia, mas que reconhece a extrema relevância da formação, das atualizações e da busca por conhecimentos que todo o profissional da Educação precisa perseguir em sua prática. Com isso, senti a necessidade de debruçar-me sobre o tema Síndrome de Sotos.

Então, sob a orientação e parceria da Doutora Edicléa Mascarenhas Fernandes, iniciou-se a trajetória da pesquisa. Foi feita uma extensa consulta a sítios que abordam a Síndrome em tela; além de uma atenta leitura de artigos científicos obtidos em banco de dados como *Scielo*, *Google Scholar*, *Pub Med*, que possibilitou um aprofundamento quanto ao conhecimento das características e especificidades apresentadas por uma pessoa com Síndrome de Sotos. Inicialmente, pensava-se em produzir um Caderno apenas com uma breve apresentação da Síndrome e sugerir algumas Estratégias Pedagógicas que pudessem servir como fonte de pesquisas aos Professores que viessem a atender alunos com a condição aqui tratada.

Houve, inclusive, apoio indireto de uma certa mãe que atendi em meu setor de trabalho cujo filho possuía a síndrome e, durante uma breve conversa entre nós duas, explicando o *corpus* desta pesquisa, fui incluída no grupo do aplicativo *Whatsapp*, formado por familiares de pessoas com Síndrome de Sotos. Desse modo, foi possível compreender que seria

necessário buscar produzir mais que um frio manual, isto é, dar visibilidade e voz a essas famílias que caminham, uma se amparando na outra, numa busca incansável por direitos inerentes a qualquer pessoa e que, muitas vezes, devido à condição de seus filhos, netos ou tutelados o percurso e o alcance desses direitos tornam-se exaustivos.

Nesse contexto, pensando nesses indivíduos, nessas famílias e, sem abandonar o foco em estratégias pedagógicas e de incluir as necessidades que demandam da prática dos profissionais da Educação, o conteúdo aqui apresentado foi preparado de forma que trouxesse informações de extrema relevância acerca da Síndrome de Sotos (SS): características clínicas, comportamentais, comorbidades que podem acompanhar pessoas nesta condição e formas usuais de diagnóstico.

Assim, além dos conceitos sobre a Síndrome, e pretendendo apoiar a prática Pedagógica, os capítulos tratam da Inclusão Escolar da pessoa com Síndrome de Sotos, apresentando um conjunto de legislações sobre Educação Inclusiva, conceitos sobre deficiência, segundo o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146 de 06 de julho de 2015), Capacidades Adaptativas, Funcionalidade, Suportes, necessários para o desenvolvimento de Habilidades Cognitivas, Motoras e Sociais.

Pensamos, então, ser fundamental, neste produto, promover um diálogo do conteúdo abordado com teóricos que tratam do Desenvolvimento Humano, promovendo uma reflexão acerca de suas teorias que muito podem contribuir com a fazer pedagógico, com o processo de ensino-aprendizagem e inclusão de alunos com dificuldade de aprendizagem, deficiência ou quaisquer condições que possam apresentar um discente, dada a

pluralidade que representa uma sala de aula e o microcosmo que é uma Escola.

Deste modo, no desenvolvimento deste livro, revisitamos conceitos postulados por Piaget, a abordagem Ecológica de Bronfenbrenner, a importância das emoções para Wallon, o conhecimento prévio postulado por Ausubel e Vygotsky com o importante conceito de Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP) e Mediação.

Partindo do conceito de Mediação, compreendemos que incluir nas classes regulares os discentes com algum comprometimento ocasionado por uma síndrome rara, como a Síndrome de Sotos, implica buscar estratégias que possam promover o desenvolvimento de habilidades cognitivas, motoras, sociais as quais, conforme Fernandes (2000), relacionam-se diretamente com as Capacidades Adaptativas e Funcionalidade dos indivíduos ante às atividades do dia a dia na sociedade na qual estão inseridos.

Apresentamos, assim, a importância de um Planejamento Educacional Individualizado ou Plano de Ensino Individualizado (PEI). Constará deste material um modelo produzido pela autora, deste importante documento que pode contribuir substancialmente, tanto com o desenvolvimento escolar, quanto com as questões comportamentais e sociais do educando com algum tipo de impedimento, decorrentes das condições sindrômicas.

O professor em sua prática diária, muitas vezes, sente a necessidade de recorrer a suportes, consultar materiais que sugere atividades que possam lançar mão ao atender educandos com características da Síndrome aqui tratada. Para isto, um capítulo foi pensado com sugestões

de estratégias pedagógicas que podem contribuir para a inclusão e o desenvolvimento desse discente.

Compreendendo que a Prática Educativa e o processo de aprendizagem se realizam de forma mais eficaz com a união de forças, ou seja, com a contribuição dos vínculos e interações que acontecem entre os diversos ambientes e atores envolvidos (Alunos, Professores e demais profissionais da Educação e a Família), houve, neste material, uma preocupação de separar um espaço no qual constarão falas literais desses pais/responsáveis, que surgiu a partir da escuta atenta, da leitura de mensagens e do estreitamento das relações com pais e responsáveis de crianças e adolescentes com a Síndrome de Sotos.

CONHECENDO A SÍNDROME DE SOTOS



Audiodescrição da ilustração de duas crianças sorridentes lado a lado. À esquerda, um menino

negro, com cabelos pretos, crespos e volumosos. Ele tem a cabeça longa e estreita com testa larga, olhos com a extremidade externa caída, lábios grossos e mandíbula proeminente. Usa camiseta branca, calça escura e tênis. À direita, uma menina branca, com cabelos pretos até a altura dos ombros, ralos na parte frontal da cabeça, presos em tiara com uma flor. O rosto é alongado, olhos caídos nas extremidades externas e queixo proeminente. Usa óculos de armações pretas e quadradas, vestido de alças verdes com flores brancas e miolos pretos e uma sandália de tiras brancas. A alça do vestido está levemente caída no ombro direito. Fim da audiodescrição.

A Síndrome de Sotos é uma condição rara, herdada de forma autossômica dominante e acomete 1 (um) em cada 14.000 indivíduos, aproximadamente, tendo sido relatada pela primeira vez em 1964 pelo endocrinologista Dr. Juan F. Sotos, que ao estudar cinco pacientes, observou que eles apresentavam crescimento ósseo acelerado no período pré-natal, bem como idade óssea avançada e atraso no desenvolvimento (SOTOS *et al.*, 1964).

Clinicamente, algumas características apresentadas por pessoas acometidas por esta síndrome são classificadas como Características Cardinais, como a aparência facial característica, macrocefalia, crescimento excessivo, principalmente na primeira infância e dificuldade de aprendizagem. Estudos científicos apontam que estas características estão presentes em um percentual $\geq 90\%$ (maior igual a noventa por cento).

A partir dos dados apresentados no quadro a seguir, é possível depreender mais detalhadamente as características clinicamente observáveis, inicialmente, em pessoas com a Síndrome de Sotos.

Quadro 1: Características Cardinais em Pessoas com Síndrome de Sotos

Aparência facial característica:

A gestalt facial é o critério diagnóstico mais específico para a síndrome, sendo evidente já no nascimento, tornando-se mais reconhecível entre um e seis anos de idade; macrocefalia com cabeça dolicocefálica; a testa larga e proeminente. Frequentemente, o cabelo na região frontotemporal é esparso. As fissuras palpebrais são geralmente inclinadas para baixo (cantos externos dos olhos “caídos”). O rubor malar pode estar presente (vermelhidão mais comum na face, podendo aparecer nas orelhas e pescoço); mandíbula é estreita com um queixo comprido; na idade adulta, o queixo tende a se alargar. Em crianças mais velhas e adultos, as características faciais, embora ainda típicas, podem ser mais sutis [Allanson & Cole 1996, Tatton-Brown *et al.* 2005b].

Crescimento Excessivo (ou supercrescimento):

Associada ao crescimento excessivo do início pré-natal. O nascimento é normalmente à termo. O comprimento médio ao nascer se aproxima do

percentil 98 e o perímetro cefálico médio está entre os percentis 91 e 98. Peso médio ao nascer está dentro da faixa normal (percentil 50-91).

Aproximadamente 90% das crianças têm altura perímetro cefálico pelo menos 2 DP (desvio-padrão) acima da média [Tatton-Brown *et al.* 2004].

Antes dos dez anos de idade, as crianças com a SS costumam demonstrar rápido crescimento, sendo consideravelmente mais altos do que seus pares.

Macrocefalia:

Circunferência da Cabeça maior em comparação à faixa normal para crianças do mesmo sexo e idade.

Dificuldade de aprendizagem:

Atraso nos marcos iniciais do desenvolvimento; habilidades motoras podem parecer particularmente atrasadas devido ao grande tamanho da criança, hipotonia e coordenação inadequada. A maioria dos indivíduos com síndrome de Sotos apresenta algum grau de deficiência intelectual. O espectro é amplo e varia de uma deficiência de aprendizagem leve a uma deficiência de aprendizagem severa.

*Fonte: Azevedo (2021), adaptado de
Tatton-Brown (2004. Atualizado em 2019).*

Sohn *et al.* (2013), postulam que as Características Cardinais estão presentes em quase todos os indivíduos

com a Síndrome de Sotos, independentemente se por mutação ou deleção do gene NSDI, como o aspecto facial típico dismorfismo (100%), dificuldades de aprendizagem (100%) e crescimento excessivo com macrocefalia (72%).

As pessoas acometidas por mutação do gene NSDI tendem a ter características físicas mais acentuadas e atraso intelectual moderado, enquanto as acometidas por deleção no gene NSDI tendem a ter características físicas mais brandas, por vezes se apresentam, inclusive, dentro dos padrões da curva de crescimento; no entanto, possuem maior comprometimento neuropsicomotor, conforme esclarece Tatton-Brown *et al.* (2019).

Esta Síndrome pode ocasionar atrasos no processo de desenvolvimento, além de sérios prejuízos sociais e educacionais devido às suas especificidades. Muitas vezes, as pessoas com a Síndrome de Sotos podem apresentar várias outras comorbidades associadas, ou seja, podem apresentar duas ou mais doenças e/ou condições relacionadas.

De forma a facilitar a compreensão das especificidades apresentadas por pessoas com Síndrome de Sotos a todos leitores não familiarizados com uma linguagem técnica utilizadas por médicos e cientistas, Anderson *et al.* (2000) e Tatton-Brown *et al.* (2019), no artigo de revisão intitulado "Síndrome de Sotos", publicado em 2019, listaram características que podem aparecer associadas à SS:

Características presentes na maioria das crianças (80 a 100%)

- macrocrania (cabeça grande) sem megalocéfalia (cérebro grande);

- dolicocefalia (cabeça longa e estreita);
- mudanças estruturais características no cérebro, vistas na RM (ressonância magnética) (fluido extra, mudanças na linha média);
- testa proeminente, “entradas” no cabelo;
- hipertelorismo aparente (olhos que parecem distanciados apesar de medição normal);
- cor rosada nas bochechas e no nariz;
- palato arqueado e elevado (o céu da boca é estreito e curvado para cima);
- peso e estatura elevados ao nascimento;
- crescimento excessivo na infância;
- mãos e pés desproporcionalmente grandes;
- baixa tonicidade muscular;
- atraso no desenvolvimento;
- expressivo atraso da linguagem.

Características mais presentes (60 a 80%)

- idade óssea avançada (acima do percentil 97);
- erupção dental prematura, esmalte fraco;
- controle pobre da coordenação motora fina;
- fissuras palpebrais inclinadas para baixo (a abertura dos olhos é menor nos cantos externos do que perto do nariz);
- queixo pontudo, proeminente;
- Q.I. na média normal (>70 Q.I.);
- dificuldades de aprendizado;
- infecções frequentes no trato respiratório superior;
- distúrbios comportamentais (ansiedade, depressão, fobias, distúrbio do sono, excesso de raiva, irritabilidade, estereotipia, discurso inapropriado, retraimento, hiperatividade).

Características menos presentes (abaixo de 50%)

- hiperbilirrubinemia (icterícia neonatal);
- dificuldades persistentes de amamentação e/ou refluxo;
- quadris deslocados ou pés deformados;
- salivação excessiva;
- nistagmo (movimentos oculares involuntários), estrabismo (desalinhamento dos olhos, “vesgueira”);
- disfunção autônoma (rubor, suor excessivo, dificuldade de regulação da temperatura corporal);
- convulsões;
- constipação, megacólon;
- escoliose (desvio da coluna vertebral);
- defeitos no coração.

Características ocasionais ou possivelmente associadas

- alterações no EEG (eletroencefalograma);
- intolerância à glicose (pré-diabetes);
- distúrbios da tireoide;
- hemihipertrofia (crescimento exagerado assimétrico dos membros ou da massa corporal);
- neoplasmas (tumores e câncer)

Em um relato de caso que define a Síndrome de Sotos como uma Síndrome genética e de neurodesenvolvimento que pode estar associada a distúrbios Autistas e de Comunicação e linguagem (Morrow, 1990). De encontro a esta hipótese, Artigas-Pallarés *et al.* (2005) publicaram um estudo sobre autismo sindrômico, associando a SS ao autismo. Griesi-Oliveira e Sertiê (2017), ao pesquisar o

Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) associados a outras condições genéticas, também ratificam a relação entre Autismo e a Síndrome objeto da pesquisa realizada para produção deste livro.

SOBRE O DIAGNÓSTICO

O diagnóstico pode se dar a partir da observação das Características físicas/comportamentais notáveis inicialmente, como a aparência facial típica (rosto longo e estreito, queixo comprido, mandíbula proeminente), crescimento muito acima do percentil para a faixa etária, testa larga, cabelos frontotemporal esparsos (ralos), deficiência intelectual de leve à grave, inabilidade motora, entre outras elencadas no tópico anterior.

De forma concomitante à avaliação diagnóstica inicial ou posteriormente, Tatton-Brown e Rahman (2007), recomendam:

- Um histórico completo para identificar características conhecidas da síndrome de Sotos: dificuldades de aprendizagem, anomalias cardíacas e renais, convulsões e escoliose.
- Exame físico, incluindo ausculta cardíaca, medição da pressão arterial e exame das costas para escoliose.
- Investigações para detectar anormalidades antes que resultem em morbidade ou mortalidade significativa:
 - Em crianças cujo diagnóstico acabou de ser estabelecido, ecocardiograma e exame de ultrassonografia renal;
 - Em adultos cujo diagnóstico acabou de ser

estabelecido, exame de ultrassonografia renal para avaliar danos renais de refluxo vesicoureteral (anormalidade caracterizada pela ação retrógrada da urina quando esta sai da bexiga e retorna aos ureteres ou aos rins; predispõe à infecção do trato urinário - Rabinowitz e Cubillos (2020)); crônico quiescente (gastrite crônica);

- Encaminhamento para avaliação audiológica. A perda auditiva condutiva pode ocorrer com frequência aumentada na Síndrome de Sotos; portanto, o encaminhamento deve ser urgente.

- Consulta com um geneticista clínico e Aconselhamento Genético (poderão solicitar Testes de Gene único, Painel Multigene, análise de microarray cromossômico, sequenciamento de exoma, sequenciamento de genoma), dependendo do fenótipo. (texto adaptado pelas autoras de Tatton-Brown *et al*, 2019).

Um diagnóstico preciso e precoce é importante para que as famílias tomem conhecimento de todas as características e comorbidades associadas à síndrome. Desta forma, podendo buscar as terapias mais adequadas e o acompanhamento constante com as diversas especialidades clínicas relacionadas, proporcionando, assim, uma melhor qualidade de vida para a pessoa com SS., Boy (2016), em seu estudo “Abordagem diagnóstica com atraso de desenvolvimento e deficiência intelectual”, evidencia os diversos benefícios do diagnóstico precoce:

Quadro 2: *Benefícios do Diagnóstico Precoce em Crianças com Atraso Global do Desenvolvimento e Deficiência Intelectual*

-
1. Diminuição do sofrimento familiar
 2. Provisão do Prognóstico ou do curso clínico esperado
 3. Discussão dos mecanismos genéticos e riscos de recorrência
 4. Diminuição de exames desnecessários
 5. Promoção do tratamento específico (quando houver)
 6. Estabelecimento de planos de supervisão de saúde específicos
 7. Acesso a protocolos de pesquisa em tratamentos
 8. Promoção de suporte familiar grupo-específico
 9. Possibilidade de discussão de estratégias de planejamento familiar e aplicação de testes diagnósticos pré-natais
 10. Promoção da inserção precoce em programas de estimulação e educação especializadas.

Fonte: Boy, 2016

Desta forma, depreende-se como é fundamental um diagnóstico precoce e assertivo, pois as famílias terão a possibilidade de melhor compreender a condição de seu filho, mais rapidamente buscar por cuidados e a atendimento multidisciplinar que poderão contribuir para o desenvolvimento e possibilitar uma vida nas fases adolescência e adulta com mais qualidade e funcionalidade ante à realidade que se apresente nos diversos contextos nos quais o indivíduo viverá e se inter-relacionará ao longo de sua vida, principalmente na fase escolar que compreende a Educação Básica (Educação

Infantil ao Ensino Médio, LDB-9394/1996), quando uma comunicação esclarecedora com os profissionais acerca das especificidades do então discente torna-se essencial ao desenvolvimento educacional e à inclusão do aluno com Síndrome de Sotos.



INCLUSÃO ESCOLAR DA PESSOA COM SÍNDROME DE SOTOS



Audiodescrição de ilustração com cinco crianças lado a lado, sorridentes, entre 8 e 12 anos. Todos usam camiseta branca, com duas listras verticais roxa e verde ao lado esquerdo do peito; calças pretas, e tênis brancos. Da esquerda para a direita: o primeiro é um menino branco com cabelos curtos

e lisos, sentado ao chão com pernas cruzadas em posição de lótus. A segunda é uma menina branca com cabelos longos presos em um rabo de cavalo virado para o lado esquerdo; está ajoelhada. Ao centro, menino branco e alto, cabelos lisos e ralos na parte da frente, rosto longo e estreito, testa larga, queixo comprido e proeminente; está ajoelhado e a mão está sobre os ombros da menina da direita. A quarta é uma menina negra, cabelos crespos, repartidos ao meio e presos em maria-chiquinha; está sentada ao chão com pernas cruzadas em posição de lótus, com os braços por trás dos colegas e a mão esquerda no ombro do colega da esquerda. O quinto é um menino branco, cabelos curtos e crespos, está sentado ao chão com as pernas cruzadas em posição de lótus, o braço direito sobre os ombros da colega da direita e a mão esquerda apoiada sobre a própria perna. Eles estão à frente de uma casa com paredes cinza. Ao fundo, à direita, uma árvore. Fim da audiodescrição.

A criança diagnosticada com a Síndrome de Sotos, como todas as outras, tem direito à matrícula escolar e à participação efetiva no processo de aprendizagem. Fernandes e Orrico (2016), reafirmam que a Escola é o lugar mais importante para o desenvolvimento humano depois da família - tenha a criança quaisquer condições.

A criança nasce com uma síndrome desconhecida e enquanto não se descobre a cura ou remédio

adequado, a criança simplesmente cresce e se desenvolve dentro de seus padrões, não espera. O ciclo do desenvolvimento é inevitável e estar na escola é uma das experiências mais profundas do acompanhamento deste ser humano. A escola é o lugar mais importante para o desenvolvimento humano depois da família. Então, vamos à escola, vamos oferecer a esta criança em desenvolvimento o que temos de melhor para ela, o respeito a sua diferença e o estímulo a seu potencial.

A Escola é, pois, um espaço fundamental para todos os indivíduos. Nela acontece uma interação entre sujeitos intensa e plural que contribui de forma relevante para o desenvolvimento da pessoa humana, iniciando na Educação Infantil e estendendo-se à vida universitária. Assim, torna-se essencial pensar em políticas públicas e em legislação que contemplem a todos os educandos, típicos ou atípicos, com algum tipo de deficiência ou impedimento de natureza física, sensorial, intelectual, mental, comunicacional, comportamental e interativa, bem como estudantes com altas habilidades ou superdotação.

EDUCAÇÃO INCLUSIVA: MARCOS LEGAIS E HISTÓRICOS



Ilustração com cinco crianças sorridentes entre 8 e 12 anos sentadas em carteiras escolares organizadas em duas fileiras. Usam camiseta branca. Todos estão segurando lápis apoiado em um caderno sobre a mesa de tampo preto. Na fileira do lado esquerdo, na primeira carteira, uma menina negra, cabelos crespos, repartidos ao meio e presos em maria-chiquinha. Na segunda carteira, um menino branco, alto, cabelos lisos e ralos na parte da frente, testa larga, rosto longo e estreito; queixo comprido e proeminente. Na fileira do lado direito, na primeira carteira um menino branco, cabelos curtos e lisos. Na segunda carteira, um menino branco com cabelos curtos e crespos. Na terceira carteira uma menina branca, cabelos longos, amarrados como um rabo de cavalo virado para o lado esquerdo. Fim da audiodescrição.

Educação é Direito de Todos! Direito este que vem se constituindo numa trajetória para que seja plenamente atendido. A Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, em seu Artigo 1º, enfatiza que “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos”, incluindo como direito fundamental a Educação. Destarte, a luta pelos direitos fundamentais de todos os cidadãos, respeitando-se a diversidade, cor, sexo, condição econômica, religião ou deficiências, ganha força a partir do Século XX.

Como postulado na Declaração de 1948, percebe-se que há um esforço dos indivíduos e órgãos da sociedade para que a oferta da Educação aconteça de forma ampla, respeitando-se as condições individuais e com equidade. Novos paradigmas surgem, e a inclusão escolar das pessoas com deficiência torna-se tema recorrente em Conferências, debates políticos e na sociedade como um todo, indo em direção ao Artigo 26, item 1, que proclama: “Toda a pessoa tem direito à Educação”.

Consoante aos pressupostos na Declaração dos Direitos Humanos em relação à Educação, a sociedade começa a se mobilizar e iniciam-se movimentos, principalmente por pais de pessoas com deficiência, para que os países - incluindo o Brasil - repensem suas leis e políticas públicas, de forma que a Inclusão Escolar efetivamente aconteça.

Na Conferência de Jomtiem, na Tailândia, realizada em março de 1990, foi aprovada a Declaração Mundial Sobre a Educação para Todos, asseverando a Educação como “condição fundamental para o progresso pessoal e social”. O Artigo 3º desta Declaração apresenta como prioridades a universalização do acesso à educação e a equidade, mantendo padrão de qualidade, além de afirmar que “(...)É preciso tomar medidas que garantam a igualdade de

acesso à educação aos portadores de todo e qualquer tipo de deficiência, como parte integrante do sistema educativo”.

Ainda na década de 1990, no mês de junho de 1994, acontece na cidade de Salamanca (Espanha) a Conferência Mundial Sobre Necessidades Educacionais Especiais. Nesta Conferência, 88 países e 25 Organizações Internacionais assinam a Declaração de Salamanca, ratificando o Direito à Educação e à Inclusão Escolar às pessoas com deficiência:

- Toda criança tem direito fundamental à educação, e deve ser dada a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem,

- Toda criança possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem que são únicas,

- Sistemas educacionais deveriam ser designados e programas educacionais deveriam ser implementados no sentido de se levar em conta a vasta diversidade de tais características e necessidades,

- Aqueles com necessidades educacionais especiais devem ter acesso à escola regular que deveria acomodá-los dentro de uma Pedagogia centrada na criança, capaz de satisfazer tais necessidades.

As mobilizações no Brasil e em outros países foram se consubstanciando. Novas e importantes ações para tratar dos Direitos da Pessoa com deficiência aconteceram, como

a Convenção da Guatemala em 1999, Congresso em Madri no ano de 2002, a Convenção de Nova Iorque, em dezembro de 2006. Todos esses movimentos e discussões acerca de novos paradigmas sobre a inclusão escolar da pessoa com deficiência balizaram transformações nas Leis brasileiras e na implementação de políticas públicas para atender a demanda da Educação Especial.

Em 1961, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação, nº 4.024, em seu Artigo 88, previa a Educação dos Excepcionais enquadrada no Sistema Geral de Educação, no que for possível para integrá-los na Comunidade, porém sem matrícula obrigatória para aqueles com doença ou anomalia grave da criança, como consta no Artigo 30, item d.

Esta Lei foi alterada dez anos depois, em 1971, pela Lei 5.692, que define tratamento especial para alunos com deficiência, mas acaba reforçando o encaminhamento de estudantes com todo tipo de dificuldade ou transtorno de aprendizagem para as Classes Especiais.

Em 1973 é criado o CENESP - Centro Nacional de Educação Especial - que preocupa-se com a Educação de pessoas com Deficiência e Superdotação, mas ainda sob um paradigma integracionista e assistencialista sem, contudo, discutir a universalização da educação.

A Constituição Federal (CF) de 1988, face aos pressupostos na Declaração Universal, estabelece a Educação para Todos, a universalização de acesso, além da inclusão escolar e do pleno desenvolvimento das pessoas com deficiência e/ou impedimentos, garantindo Atendimento Educacional Especializado.

Art. 205. A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Art. 206. O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: I – igualdade de condições para o acesso e permanência na escola;

Art. 208. O dever do Estado com a Educação será efetivado mediante a garantia de: III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

O Estatuto da Criança e do Adolescente, de 13 de julho de 1990, torna-se marco legal dos direitos das crianças e dos adolescentes e, em consonância com a movimentação mundial pela inclusão - defensora do direito à educação em escola regular, com efetiva participação das pessoas com deficiências ou impedimentos, sem nenhum tipo de discriminação -, é publicada, em 1994, a Política Nacional da Educação Especial, a qual, na perspectiva da Educação Inclusiva, postula a “Integração” dos educandos “atípicos”.

A LDB 9394, sancionada em 20 de dezembro de 1996 e publicada no dia 23 desse mesmo mês e ano, também conhecida como Lei Darcy Ribeiro, assegura aos educandos da Educação Especial currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específica, para atender às suas necessidades, além do Atendimento Educacional Especializado.

No ano de 1999, a regulamentação da Lei 7.853/89 pelo Decreto 3.298, que dispõe sobre a Política Nacional para a “Integração” da Pessoa “Portadora de Deficiência” (expressão que ainda se usava), a Educação Especial passa a ser definida como modalidade transversal a todos os níveis e modalidades educacionais.

O Conselho Nacional de Educação/Câmara da Educação Básica-CNE/CEB, na Resolução CNE/CEB Nº 2, de 11 de setembro de 2001, institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, entre elas:

Art 2º Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos.

O entendimento sobre Educação Especial vem passando por constantes mudanças, como o público a ser atendido pela Educação Especial, definido na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) como público-alvo aqueles com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento (hoje usamos TEA-Transtorno do Espectro do Autismo) e com altas habilidades - isto é - superdotação.

Marco de extrema relevância na trajetória da Educação Inclusiva no Brasil, a Lei 13.146 de 2015 define a deficiência sob os paradigmas da Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde (CIF), formulando

o Modelo biopsicossocial, interativo e dinâmico (OMS, 2011).

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2016)

Por meio do Decreto nº 10.502 de 30 de setembro de 2020, é instituída a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida (PNEE, 2020). No entanto, devido a uma grande parcela da sociedade considerar tal edito um retrocesso nos avanços alcançados pela Educação Especial e questionar o modelo de Educação Inclusiva proposto por esse Decreto, o Supremo Tribunal Federal suspendeu a eficácia do normativo.

No percurso do tema Educação Inclusiva é relevante apresentar uma síntese com marcos históricos e normativos acerca da inclusão de pessoas com deficiências/impedimentos, abordando também Portarias e Legislações que tratam de Síndromes Raras.

Quadro 3: Síntese de marcos normativos/ históricos sobre inclusão e síndromes raras.

1932 - Criada a Sociedade Pestalozzi, por Helena Antipoff, que viabilizou o Instituto Pestalozzi (1934).

1940 - Fazenda do Rosário- Criada por Helena Antipoff (pioneira na sistematização da Educação dos Excepcionais): educação dos “excepcionais” em regime de internato.

1954 - Surge a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE.

1954 - Inaugurada a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação – ABBR.

1970 - Criada a Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi – Fenasp.

1983 - Criada a Associação de Amigos do Autista – AMA.

1989 - Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social [...] e dá outras providências.

1994 - Foi instituída a primeira Política Nacional de Educação Especial, pela Seesp/MEC.

1995 - Foi criado o Comitê Paralímpico Brasileiro – CPB.

2000 - Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida.

2004 - Foi criado o Programa Incluir, para promover a acessibilidade na educação superior. A partir de 2012, essa ação foi universalizada atendendo todas as Instituições Federais de Ensino Superior – IFES.

2004 - Foi criada a Secretaria de Educação a Distância, Alfabetização e Diversidade – Secad/MEC (Decreto nº 5.159, de 28 de julho de 2004).

2004 - 5296 de 02/12/2004: Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.

2007 - Decreto Nº 6.214/07 - Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência.

2009 - RESOLUÇÃO Nº 4, DE 2 DE OUTUBRO DE 2009: Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial.

2011 - Foi alterada a estrutura organizacional do MEC, sendo acrescentada a palavra Inclusão, criando, portanto, a Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão – Secadi. (Decreto nº 7.480, de 16 de maio de 2011).

2011 - Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011, que dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado, e dá outras providências.

2012 - Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo.

2014 - Decreto nº 8.368, de 2 de dezembro de 2014, que regulamenta a Lei nº 12.764, de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo.

2014 - Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014, que institui o Plano Nacional de Educação (PNE/2014-2024). 20 metas, cabe destacar a Meta 4:

Universalizar, para a população de 4 (quatro) a 17 (dezessete) anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede de regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados.

2014 - Portaria 199 - Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio.

2016 - Foi fundado o Comitê Brasileiro de Organizações Representativas das Pessoas com Deficiência – CRPD.

2017/2018 - BNCC - Base Nacional Comum Curricular: “Agir pessoal e coletivamente com autonomia, responsabilidade, flexibilidade, resiliência e determinação, tomando decisões com base em princípios éticos, democráticos, inclusivos, sustentáveis e solidários.” (Competência 10 para Educação Básica da BNCC).

2018 - Lei 13.693 - institui o Dia Nacional de Doenças Raras, que será celebrado, anualmente, no último dia do mês de fevereiro.

2018 - Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018, que assegura atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado.

2018 - Lei nº 13.632, de 6 de março de 2018, que altera a Lei nº 9.394, de 1996, para dispor sobre educação e aprendizagem ao longo da vida.

2019 - Foi criada a Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação – Semesp, conseqüentemente extinguindo a Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão – Secadi.

2019 - Lei 13.930 - Altera a Lei nº 10.332, de 19 de dezembro de 2001, para garantir aplicação de percentual dos recursos do Programa de Fomento à Pesquisa em Saúde em atividades relacionadas ao desenvolvimento tecnológico de medicamentos, imunobiológicos, produtos para a saúde e outras modalidades terapêuticas destinados ao tratamento de doenças raras ou negligenciadas.

2020 - Lei 13.977- LEI ROMEO MION - cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (Ciptea). O texto altera a Lei Berenice Piana (12.764, 2012), que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo. De acordo com a nova lei, a Ciptea deve assegurar aos portadores atenção integral, pronto-atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social. **Fonte: Agência Senado**

2020 - PORTARIA Nº 1.III, DE 3 DE DEZEMBRO DE 2020- Publicada em 11/12/2020- D.O. União - Inclui procedimento de sequenciamento completo do EXOMA na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS.

2020 - A Diretoria de Acessibilidade, Mobilidade, Inclusão e Apoio a Pessoas com Deficiência passa a ser denominada Diretoria de Educação Especial – DEE (Decreto nº 10.195, de 30 de dezembro de 2019).

2021 - 14.154/21 - Amplia o teste do pezinho de 6 para 53 doenças, incluindo novas doenças raras.

Fonte: Elaborado pela autora, 2021.

Apropriar-se dos avanços normativos da Educação Inclusiva possibilita refletir a luta dos grupos de pais, responsáveis, educadores e instituições que compreendem que “Todos”, indiscriminadamente, têm direito aos cuidados e à Educação.

Do mesmo modo, conscientizar-se dos novos paradigmas e pressupostos em relação à deficiência/impedimento possibilita empenhar esforços no intuito de promover a inclusão escolar e a participação desses sujeitos na sociedade.

Assim, apresentaremos conceitos fundamentais para a plena participação da pessoa com deficiência/impedimento nos contextos sociais com os quais se inter-relaciona e se desenvolve.

A DEFICIÊNCIA

Ao longo dos anos, principalmente a partir do Século XX, o conceito de deficiência passou por transformações que refletiram de forma importante no espaço em que a pessoa passa ocupar na sociedade, mas perdurou muito a ideia de que a pessoa fosse deficiente. Exemplificando essa

afirmação, há os termos como “débeis mentais”, “excepcionais”, “Portadores de Deficiência”, entre outros, com o foco no indivíduo.

Tais conceitos vêm sendo superados, e a pessoa com alguma deficiência ou condição limitante passa a ser vista a partir de sua existência como ser humano com condições específicas, dotado de direitos e apto a ocupar seu espaço na sociedade.

Portanto, a deficiência assume um novo conceito - não mais a partir da pessoa, mas proveniente dos impedimentos, das barreiras, dos empecilhos que se interpõem entre a pessoa e a sociedade, podendo ser físicos (falta de acessibilidade a todos os espaços sociais) e também, talvez o mais grave, atitudinal (preconceitos, falta de oportunidades igualitárias, entre outros.). Por conseguinte, a deficiência passa a ser entendida como fator biopsicossocial.

O conceito da Classificação Internacional de Doenças - CIF (2001) - que adota uma nova classificação, substituindo termos como incapacidade, deficiência, invalidez, pelo termo funcionalidade, orienta que a pessoa seja compreendida a partir de suas potencialidades.

Em consonância à Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD-2006) e conceitos da CIF, a LBI 13.146/2015 define a pessoa com deficiência:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode

obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Logo, as barreiras que se interpõem na interação do indivíduo com o meio impactam diretamente a sua participação efetiva e dinâmica na sociedade. Quanto ao conceito de barreiras, o Decreto 5296/2004, no Capítulo III, Artigo 8º, Item II define-as como qualquer “entrave ou obstáculo que limite ou impeça o acesso, a liberdade de movimento, a circulação com segurança e a possibilidade de as pessoas se comunicarem ou terem acesso à informação [...]”.

Compreende-se, então, que a definição da deficiência/impedimento tem seu foco alterado de uma compreensão médica, associada à doença que a pessoa tem, para a funcionalidade desta pessoa, suas capacidades adaptativas, suas potencialidades face a quantidade e qualidade de suportes que sejam oferecidos para promoção de uma vida com autonomia, independência individual nas inter-relações sociais, incluindo as atividades laborais.

FUNCIONALIDADE - CAPACIDADES ADAPTATIVAS - SUPORTES

Ultrapassados os conceitos que tinham um paradigma médico, com foco na deficiência antes de se observar a própria pessoa; que estigmatizavam e ainda hoje estigmatizam a pessoa com deficiência/impedimento, considerando-a incapaz; que negavam direitos aos indivíduos com condições específicas, causadas ou não por doenças genéticas, passa-se, então, a compreender a

pessoa a partir de suas potencialidades, isto é, como sujeito dotado de direitos, porque, estando em constante relação e interação com o meio, com o contexto social, modifica-o e é modificado.

Para Vygotsky, a visão do aluno com deficiência a partir de seus defeitos (condições biológicas) é muito limitante:

(...) O estudo dinâmico da criança com defeito não pode limitar-se a determinar o nível e a gravidade da insuficiência, mas inclui obrigatoriamente a consideração dos processos compensatórios, ou seja, substitutivos, sobreestruturados e niveladores no desenvolvimento e na conduta da criança. Assim como para a medicina moderna o importante não é a doença, mas o doente, para a defectologia o objeto não constitui a insuficiência em si, mas a criança acometida pela insuficiência. (VYGOTSKY, 1997, p. 14)

Considerando o ser humano para além de sua deficiência/impedimento, sujeito biopsicossocial, em constante construção e reconstrução e que se constitui a partir da sociointeração, depreendemos que qualquer criança é capaz de se desenvolver a partir da qualidade nas interações e dos recursos mais adequados ao desenvolvimento desses alunos.

A Epistemologia Genética de Piaget considera que a aprendizagem acontece a partir da ação do sujeito sobre o objeto de conhecimento, relacionando a aprendizagem com o meio (visão interacionista) e as possibilidades (objetos, experiências) oferecidas por este meio. As

experiências vividas pelo indivíduo em contato com o meio físico e social no qual está inserida (o contexto) possibilitam o desenvolvimento da aprendizagem (cognição), já que, ao agir sobre um objeto, a criança vai adquirindo novos conceitos.

O ser humano, desde o seu nascimento, se encontra submerso em um meio social que atua sobre ele do mesmo modo que o meio físico. Mais, ainda, em certo sentido, que o meio físico, a sociedade transforma o indivíduo em sua própria estrutura, porque não somente o obriga a reconhecer fatos, mas lhe fornece um sistema de signos completamente construídos que modificam seu pensamento, propõe-lhe valores novos, e impõe-lhe uma cadeia indefinida de obrigações. É, portanto, evidente que a vida social transforma a inteligência pelo trespasse intermediário da linguagem (signos), pelo conteúdo das permutas (valores intelectuais), pelas regras impostas ao pensamento (normas coletivas, lógicas ou pré-lógicas). (Piaget, 1958, p. 200)

É possível, então, compreender que quanto mais favorável e inclusivo for esse meio no qual a criança se desenvolve, quanto maior o número e a qualidade de suportes mais condições de acessibilidade aos espaços sociais, acesso às comunicações e informações, maior possibilidade de desenvolvimento das capacidades adaptativas da pessoa com deficiência/impedimento, sua participação social, de forma autônoma e independente. Entretanto, é preciso compreender que autonomia significa a possibilidade de

uma pessoa executar atividades diárias com independência, mas não elimina a necessidade de suportes adequados, com os quais a Funcionalidade e as Capacidades Adaptativas serão potencializadas.

A Funcionalidade - que, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), pode ser entendida como a "**interação dinâmica** entre a **condição de saúde** de uma pessoa, os **fatores ambientais** e os **fatores pessoais**" - diz respeito ao conjunto de estratégias que uma pessoa com deficiência/impedimento desenvolve para facilitar suas atividades práticas diárias e a sua relação com a sociedade, estando diretamente relacionada ao conceito de Capacidades Adaptativas (Comportamento Adaptativo):

O comportamento adaptativo é o conjunto de habilidades conceituais, sociais e práticas que as pessoas aprendem para a funcionalidade de suas vidas diárias. Envolve três domínios: o das habilidades conceituais (alfabetização, auto-direção, conceitos e número, tempo e dinheiro); o das habilidades sociais (interpessoais, responsabilidade social, autoestima, ingenuidade, solução de problemas sociais seguindo regras, a concepção de normas, leis e autodefesa); e o último domínio refere-se às habilidades práticas ligadas ao cuidado pessoal, competência profissional, uso social do dinheiro, zelo pela saúde, segurança, independência no uso de meios de comunicação e locomoção. (FERNANDES, 2016)

Assim, para que o indivíduo tenha desenvolvida sua Funcionalidade e Capacidades ou Comportamentos

Adaptativos, torna-se necessário um suporte ou um conjunto de suportes.

É impossível pensar em Suportes sem levarmos em conta o Conceito de Mediação, postulado por Vygotsky (1896-1934) em sua Teoria Sociointeracionista do Desenvolvimento Humano. Para o teórico, o processo de desenvolvimento ocorre a partir da interação, trocas e relações que se dão com o meio. No entanto, o processo de construção de conhecimento, que acontece a partir e durante a sociointeração, precisa ser mediado.

Os conceitos de Mediação e Zona de Desenvolvimento Proximal (distância entre o conhecimento já consolidado e aquele que a pessoa pode desenvolver com Mediação), postulados por Vygotsky, são de fundamental importância para o desenvolvimento de habilidades essenciais no processo de escolarização do discente com deficiência/impedimento. Para tanto, são necessários suportes em quantidade e qualidade por um curto ou longo período.

Azevedo e Fernandes (2021), esclarecem:

Os suportes compreendem todo e qualquer recurso (material ou humano) que contribua com a aprendizagem do aluno como Atendimento Educacional Especializado com acesso às Salas de Recursos, Atendimento Pedagógico Domiciliar, Professor Itinerante, Tecnologia Assistiva, adaptações de baixo custo (lápiz engrossados, folhas com pautas e cores diferenciadas, régua delimitadoras etc.).

Os suportes são essenciais para que a pessoa com determinadas condições físicas, sensoriais ou mentais, desenvolvam suas funcionalidades e capacidades adaptativas. Todo e qualquer recurso muito pode contribuir para o desenvolvimento escolar do aluno com deficiência/impedimento, mas é importante destacar como suportes imprescindíveis o Professor e a Família que, interagindo e dialogando, podem traçar um planejamento, ou seja, um Planejamento Educacional Individualizado (PEI), que melhor atenderá as necessidades do aluno durante o processo de desenvolvimento das habilidades acadêmicas.



A IMPORTÂNCIA DO PLANEJAMENTO EDUCACIONAL INDIVIDUALIZADO (PEI)



Audiodescrição da ilustração de menina sorridente. Ela é branca, com cabelos pretos até a altura dos ombros, ralos na parte frontal da cabeça, presos em tiara com uma flor. O rosto é alongado, olhos caídos nas extremidades externas e queixo proeminente. Usa óculos de armações pretas e quadradas, vestido de alças verdes com flores brancas e miolos pretos e

uma sandália de tiras brancas. Ela está de pé e segura um cartaz horizontal branco escrito "MEU PEI" em preto. Fim da audiodescrição.

A Educação Especial, o conceito de Deficiência e de Inclusão Escolar vêm passando por constantes transformações, assumindo novas concepções, novos paradigmas, com foco nas necessidades e potencialidades individuais e no desenvolvimento de habilidades, das capacidades adaptativas e da funcionalidade dos alunos com deficiência/impedimento.

Assim, a Prática Pedagógica passa a repensar seus métodos e abordagens necessárias às novas demandas representadas pelo crescente número de alunos com alguma deficiência/impedimento matriculados na rede regular de ensino.

As Legislações e Políticas para uma Educação Inclusiva, preveem Educação para Todos, indiscriminadamente, Atendimento Educacional Especializado e Adequações Curriculares, para que seja garantido não apenas o acesso e permanência dos alunos com necessidades educativas específicas, mas a efetiva participação nas práticas, vivências escolares e processo de aprendizagem. Para tanto, conforme previsto na Resolução CNE/CEB nº 4 de 2009, faz-se necessário "Elaborar e executar plano de Atendimento Educacional Especializado, avaliando a funcionalidade e a aplicabilidade dos recursos pedagógicos e de acessibilidade" (Brasil, 2009, p. 3).

Ratifica-se a garantia de Inclusão nos Sistemas de Ensino e o Atendimento Educacional Especializado como formas de desenvolver integralmente os alunos com deficiência/impedimento e participação efetiva no

processo de aprendizagem, na LBI 13.146/2015 em seu Artigo 28, itens I, II e III:

I - sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida;

II - aprimoramento dos sistemas educacionais, visando a garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena;

III - projeto pedagógico que institucionalize o atendimento educacional especializado, assim como os demais serviços e adaptações razoáveis, para atender às características dos estudantes com deficiência e garantir o seu pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista e o exercício de sua autonomia;

Considerando a Escola como espaço dinâmico, que oportuniza uma interação entre profissionais-alunos-família, contribuindo para a construção de conhecimentos, consolidação de aprendizagens, a Inclusão com participação efetiva, autonomia e independência do aluno com deficiência/impedimento requer estratégias, suportes e instrumentos que, de forma concreta, colaborem com o processo de aprendizagem do aluno com deficiência/impedimento, garantindo-lhe acesso e participação na proposta curricular.

Nesse contexto, sendo direito garantido ao estudante com condições específicas, considera-se fundamental o Planejamento Educacional Individualizado (PEI). Sobre o PEI, Tannús-Valadão e Mendes (2018) consideram:

- um documento redigido, uma espécie de contrato, que descreve o programa educacional em termos de serviços demandados por um estudante em particular, tomando como base avaliações aprofundadas dos pontos fortes do aluno e de suas necessidades e que afetam a habilidade ou comportamento do aluno para aprender e para demonstrar a aprendizagem;

- um registro das diferenciações individualizadas que serão necessárias para ajudar o estudante a alcançar expectativas de aprendizagem para ele estipuladas;

- um documento norteador do trabalho educacional que identifica como as expectativas de aprendizagem podem ser alteradas, levando-se em consideração as necessidades do aluno, o currículo padrão e a identificação de metas alternativas nas áreas de programas, caso necessário;

- um registro dos conhecimentos e das habilidades específicas do aluno e que permite identificar o repertório de partida, acompanhar a evolução em direção às metas e traçar novos caminhos, se determinado programa não estiver permitindo atingir as metas estabelecidas para o estudante;

- um instrumento que permite prestar contas para o aluno, para seus pais e/ou representantes legais e

para todos aqueles que têm responsabilidades para que os objetivos da educação sejam cumpridos.

Desta forma, sob o paradigma de uma Educação Inclusiva, deve-se oferecer suporte e possibilidades para o desenvolvimento global dos discentes com alguma deficiência ou condição específica, pensar estratégias que vão ao encontro do que o aluno é capaz de realizar com apoio, mediando-o e estimulando-o a desenvolver autonomia com capacidades adaptativas e funcionalidade.

É justamente no PEI que se evidencia todos os objetivos, estratégias, suportes adequados, habilidades adquiridas e o desenvolvimento, favorecendo a participação do aluno com deficiência/impedimento no currículo por meio das práticas escolares planejadas, respeitando suas individualidades.

O PEI é um importante documento. Ele muito contribui com a prática do Professor, mas sua elaboração deve ser de forma colaborativa e deve considerar, realmente, as necessidades individuais, ou seja, o foco no aluno e nas suas possibilidades. Fernandes e Vieira (2020) consideram que, ao elaborar um Planejamento Educacional Individualizado, é preciso conter como eixos principais: Aluno e Família; Escola e Comunidade; Redes de Apoio.

Além dos eixos principais, as autoras apontam indicadores que devem conter um PEI:

1. A identificação do aluno;
2. Os dados da família (entrevistas, anamneses e outros);
3. O portfólio do aluno (inclui a avaliação, o programa de ensino e registros);

4. Objetivos educacionais (curto, médio e longo prazo);
5. Os Recursos e Diretrizes:
6. Profissional de apoio, acompanhante, mediador, etc.;
7. Estratégias p/ atividades de vida autônoma; recursos p/ comunicação;
8. Diretrizes para as adequações pequeno/grande porte;
9. Diretrizes para as adaptações de atividades (construção de conceitos do currículo comum);
10. Atividades p/ currículo funcional e áreas de interesse (avaliar cada caso);
11. O uso das tecnologias e mídias digitais;
12. As estratégias atreladas a outras áreas e disciplinas afins (Educ. física, artes, informática etc); e
13. As estratégias das redes de apoio.

O PEI, como todo planejamento, não é estático, mas dinâmico, assim como as interações e atividades no dia a dia de uma pessoa com ou sem deficiência, necessitando de constantes revisões e atualizações. De sorte que, na elaboração do PEI, é preciso legitimar as vivências individuais, considerando todas as pessoas e ambientes com os quais o aluno com deficiência/impedimento se inter-relaciona.

Bronfenbrenner, na teoria ecológica, postula que o desenvolvimento humano não acontece em um único ambiente, mas a partir e durante a interação entre os diversos ambientes, ou nas relações e atividades desenvolvidas pelo indivíduo nos diferentes espaços sociais, definidos pelo autor como micro, meso, macro e exossistemas. Outro fator fundamental observado por este

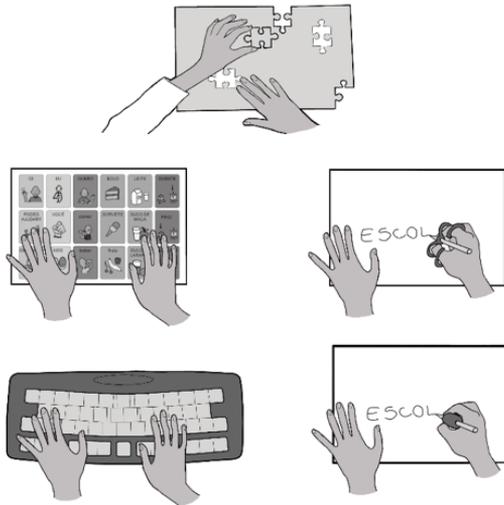
mesmo autor é o tempo, a duração dessas inter-relações e atividades com as quais o sujeito se envolve.

Desta forma, no Planejamento Educacional Individualizado, deve-se ter como foco o aluno e suas potencialidades, sendo imprescindível uma avaliação prévia que permita decidir como abordar e possibilitar conhecimentos significativos para o aluno, pois o conhecimento adquirido de maneira significativa é retido e lembrado por mais tempo (Ausubel, 1982).

Conforme teóricos, como Vygotsky, Piaget, Bronfrenbrenner, a criança se inter-relaciona em diversos contextos nos quais se desenvolve e se constitui integralmente como ser humano. Deste modo, ao formular e reformular o PEI é preciso que haja um diálogo entre práticas previstas no currículo e as avaliações, sendo fundamental traçar uma trajetória educacional que atenda às necessidades individuais e ao contexto social, com emprego de estratégias pedagógicas e suportes que contribuam, efetivamente, para o desenvolvimento da aprendizagem e colaborem para uma vida mais funcional e qualitativa socialmente.



ESTRATÉGIAS PEDAGÓGICAS



Cinco ilustrações de mãos com instrumentos pedagógicos e tecnologias assistivas em sentido horário. No topo, a primeira ilustração tem mão direita apoiada sobre um quebra-cabeça e esquerda segurando uma peça pronta para ser encaixada. Na

segunda, a mão esquerda está apoiada em um papel branco e a direita está com os dedos polegar e indicador encaixados em um adaptador de apoio para lápis, escrevendo "ESCOL". O adaptador tem dois anéis para cada dedo e um furo no centro, onde encaixa o lápis. Na terceira, a mão esquerda está apoiada em um papel branco, e a direita está segurando um lápis com auxílio de um grip engrossador, escrevendo "ESCOL". O *grip* é um artefato de borracha com um furo no meio por onde encaixa o lápis, tornando-o mais grosso no local da pegada. Na quarta, as duas mãos estão apoiadas em um teclado ergonômico que tem as teclas organizadas em forma de arco côncavo para maior conforto dos dedos. Na quinta, as duas mãos estão apoiadas em uma prancha de comunicação alternativa. É um material impresso no formato A4 horizontal com 18 células que combinam desenhos pictográficos com palavras escritas. As células estão organizadas em seis colunas e três linhas. Na coluna 1, de cima para baixo, a célula 1 tem um boneco acenando com a mão e a palavra OI. A célula 2 está sob os dedos e as células 3 e 6, estão sob a palma mão esquerda. O polegar esquerdo está entre as células 6 e 9. Na coluna 2, a célula 4 tem um boneco palito com a mão voltada para o peito e a palavra EU. A 5 tem mão com o indicador apontando para frente e a palavra VOCÊ. Na coluna 3, a célula 7 tem um boneco apontando para o peito com a mão esquerda, a mão direita levantada e a palavra QUERO. Na 8 o boneco está de perfil esquerdo movimentando a mão esquerda à frente da boca e a palavra COMER. Na 9 o boneco está de perfil direito com um copo na mão direita à frente

da boca e a palavra BEBER. Na coluna 4 a célula 10 tem uma fatia de bolo e a palavra BOLO. Na 11 tem um sorvete de casquinha com duas bolas e a palavra SORVETE. Na 12 tem um cacho com duas cerejas, uma banana e uma maçã e a palavra FRUTA. Na coluna 5 a célula 13 tem uma embalagem tetra pak e um copo e a palavra LEITE. Na 14 tem um copo com suco e uma maçã e a palavra SUCO DE MAÇÃ. As células 15 e 18 estão sob a mão direita. Na coluna 6 a célula 16 tem um cubo de gelo e uma seta apontada para uma fogueira e a palavra QUENTE. Na 17 tem uma seta apontada para o gelo e uma fogueira e a palavra FRIO. Fim da audiodescrição.

Como visto nos capítulos e itens anteriormente apresentados, a Síndrome de Sotos é uma condição genética rara que pode ocasionar à pessoa alguns comprometimentos clínicos, físicos/motores, sensoriais, sociais e comportamentais. Ainda há casos de apresentar o Transtorno do Espectro do Autismo como síndrome associada. Também, reafirmado por diversos pesquisadores, a maioria dos indivíduos com Síndrome de Sotos apresenta algum grau de deficiência intelectual, que pode variar de leve a severa.

Todos esses aspectos tendem a impactar o processo de aprendizagem da criança, principalmente nos anos iniciais de sua vida escolar, desafiando o professor e a todos envolvidos neste processo (famílias, funcionários da escola, terapeutas e outros profissionais), exigindo que estratégias pedagógicas especiais sejam utilizadas.

Por meio das Estratégias aplicam-se ou exploram-se meios, modos, jeitos e formas de evidenciar o pensamento, respeitando-se as condições favoráveis para executar ou fazer algo. Esses meios e formas comportam determinadas dinâmicas, devendo considerar o movimento, as forças e o organismo em atividade. Por isso, o conhecimento do aluno é essencial para a escolha da estratégia, com seu modo de ser, de agir, de estar, além de sua dinâmica pessoal. (ANASTASIOU, 2015, p.70)

O aluno com Síndrome de Sotos em sua condição peculiar, como todos os alunos, pode avançar e ultrapassar as dificuldades ocasionadas pela síndrome e outras condições associadas a ela, com suportes e estímulos constantes. A Proposta Pedagógica é a primeira estratégia a se repensar, pois tem papel fundamental para a inclusão e desenvolvimento do discente, na busca por práticas pedagógicas inclusivas, envolvimento das famílias e participação de outros atores dos contextos com os quais a criança se inter-relaciona.

Considerando a Escola como um espaço de diversidade, de encontros de pessoas com as mais diversas condições (típicos ou atípicos, com ou sem deficiências) e sob um paradigma inclusivo, é necessário que seja garantido a todos os alunos a participação no processo de ensino aprendizagem por meio de estratégias diversificadas, respeitando as diferenças e necessidades individuais. Estratégias estas que devem estar em consonância com o Projeto Político Pedagógico da Escola, como forma de garantir que as atividades desenvolvidas com os alunos incluídos, possibilitem a participação no currículo, acesso

aos conteúdos e desenvolvimento das habilidades escolares que muito influenciam toda a vida da pessoa para além dos muros da escola.

A Escola traz em seu Projeto Político Pedagógico uma proposta educacional de caráter positivo, pois define concepções e princípios que enfatizam a convivência e a aprendizagem na diversidade- como melhor forma para a construção do conhecimento, promoção da cidadania e afirmação da democracia social. (CHAGAS-2016, p.83)

Cabe ao professor, em conjunto com os demais profissionais da escola, planejar e definir estratégias que melhor contribuam para a efetiva participação e desenvolvimento do aluno com uma deficiência/impedimento, considerando suas condições específicas e, principalmente, suas possibilidades, levando em conta os conceitos pressupostos pelas atuais políticas da Educação Especial, como de barreiras, funcionalidade e capacidades adaptativas.

Sendo direito garantido aos alunos público da Educação Especial e um importante documento norteador de toda a prática pedagógica, o Planejamento Educacional Individualizado- PEI é uma estratégia de extrema relevância ao longo da vida escolar do aluno com deficiência/impedimento e deve acompanhá-lo durante seu percurso escolar, conforme vá avançando os anos de escolaridade ou mude de escola. Para tanto, em sua elaboração, é imperioso que o professor se aproprie das dimensões que as capacidades adaptativas correspondem, conforme esclarece Fernandes (2000):

QUADRO 4: Competências e Áreas Adaptativas

1 - Comunicação

Inclui a habilidade para compreender e expressar informações por meio de comportamentos simbólicos (por exemplo: palavra falada, escrita, símbolos gráficos, língua de sinais, LIBRAS ou comportamentos não simbólicos (por exemplo: expressões faciais, movimentos corporais, toques, gestos). Exemplos específicos incluem a habilidade para compreender e/ou aceitar um pedido, uma emoção, um cumprimento, um protesto ou rejeição. Altos níveis de habilidade de comunicação como, escrever uma carta, podem também ser pontuados em habilidades acadêmicas; também *e-mail*, mensagens de *whatsapp* (grifo meu).

2- Cuidados Pessoais

Referem-se a habilidades para alimentar-se, vestir-se, pentear-se, cuidar da própria higiene, utilizar o banheiro.

3- Atividades de Vida Doméstica

Referem-se ao funcionamento no dia a dia do lar (tomar conta da casa, cuidar das roupas, zelar pela manutenção da casa, preparar o alimento, planejar e prever o orçamento das compras, proteger-se na casa, planejar-se diariamente). As habilidades relatadas incluem orientação, comportamento no lar e na vizinhança, capacidade de comunicar

escolhas e necessidades, interação social e aplicação das habilidades acadêmicas no lar.

4- Habilidades Sociais

Referem-se a comportamentos sociais apropriados e inapropriados. Comportamentos sociais apropriados incluem: fazer amigos, mostrar apreciação, sorrir, aceitar mudança, cooperar com os outros, demonstrar honestidade e fidelidade, fazer brincadeiras adequadas, demonstrar interesse pelos outros, demonstrar simpatia e ser agradável. Comportamentos sociais inapropriados: acesso de raiva, ciúme, briga, competitividade excessiva, egoísmo, exibicionismo sexual, interrupção de discurso alheio, permanecer além do tempo em cumprimento, requisitar algo excessivamente, necessidade de constante reafirmação e ser negativista.

5- Uso Comunitário

Refere-se ao uso apropriado dos recursos da comunidade. Essa habilidade envolve a capacidade de deslocar-se na comunidade, fazer compras, procurar e utilizar serviços da comunidade (postos de gasolina, oficinas de reparos, consultórios médicos), participar de celebrações religiosas, utilizar transportes públicos e recursos públicos (escolas, parques, livrarias, centros de recreação, ruas, passeios, teatros). As habilidades relatadas incluem comportamento apropriado na comunidade, indicando escolhas e necessidades, interação social e aplicação das funcionalidades acadêmicas.

6- Independência

Refere-se à possibilidade de fazer escolhas. Abrange a capacidade para aprender e seguir um programa, iniciar atividades consistentes e apropriadas aos interesses pessoais, completar adequadamente as tarefas solicitadas, procurar assistência quando necessário, resolver problemas em contextos familiares e novos, demonstrar positividade e autodefesa.

7- Saúde e Segurança

Referem-se à manutenção do bem-estar: alimentação apropriada, identificação de doença, tratamento e prevenção: primeiros socorros, sexualidade, aptidão física, segurança básica (por exemplo: seguir regras e normas, usar cinto de segurança, atravessar ruas com segurança), interação com desconhecidos, procurar por assistência, realizar *checkups* físicos e dentários periódicos e adquirir hábitos de vida diária. As habilidades descritas envolvem também a autoproteção de condutas criminosas, manifestar escolhas e necessidades, interação social e aplicação das funcionalidades acadêmicas aprendidas.

8- Funcionalidades Acadêmicas

Referem-se às habilidades cognitivas e capacidades relacionadas à aprendizagem escolar. Escrita, leitura, prática básica de conceitos matemáticos, ciência básica relacionada à consciência do ambiente geográfico e estudos sociais. O foco não cai sobre o nível acadêmico alcançado, mas sobre as aquisições de habilidades

acadêmicas que sejam funcionais em termos de vida independente.

9- Lazer

Refere-se a uma variedade de interesses de lazer e recreação que refletem preferências e escolhas pessoais. As atividades devem relacionar-se à idade e às normas culturais. Essa habilidade envolve a possibilidade de escolher e iniciar uma atividade, utilizar e aproveitar o lazer do lar e da comunidade, envolver-se em atividades recreativas solitárias ou com companheiros, jogar socialmente, mudar, escolher não participar de atividades recreativas, manter-se participativo e expandir o repertório de interesses e habilidades. A habilidade de lazer refere-se então à consolidação de um comportamento de lazer e recreação, indicando escolhas e necessidades, mantendo interação social e aplicação das funcionalidades acadêmicas e mobilidade.

10- Trabalho

Relaciona-se à capacidade de manter-se uma parte do tempo ou o tempo completo envolvido numa tarefa (com ou sem suporte) ou participar voluntariamente de atividades na comunidade. As habilidades relatadas incluem competências específicas para o trabalho, comportamento social apropriado, habilidades de trabalho apropriadas (possibilidade de completar tarefas, consciência dos programas, habilidade para procurar assistência, senso crítico), capacidade de lidar com dinheiro, de aplicar outras habilidades acadêmicas funcionais, além de habilidades envolvidas com

seu trabalho (preparar-se para o mesmo, coordenar-se a si próprio na atividade e interagir de forma apropriada com os companheiros de trabalho).

Fonte: Fernandes (2000)

Assim, percebemos que na construção do PEI é necessário pensar atividades que estimulem o desenvolvimento de todas as áreas, considerando a individualidade, tempo e forma que o aluno melhor processa os conhecimentos. Muitas vezes, valoriza-se apenas habilidades acadêmicas, planeja-se que o aluno deve escrever um texto para acompanhar o conteúdo que está sendo aplicado, sem que antes seja estimulada e desenvolvida sua potencialidade cognitiva, habilidades motoras e, até mesmo, a possibilidade de segurar um lápis ou caneta, e sem que compreenda a função comunicativa das palavras. Da mesma forma, exigir que o discente execute operações lógico-matemáticas, sem antes ter adquirido conceitos de tempo, espaço, quantidade etc.

Nas séries iniciais, é comum que o professor deseje que o aluno se sente na rodinha de conversa, participe da hora da novidade, respeite a vez de falar, organize-se em filas, mas tais competências exige todo um conhecimento anterior e o pleno desenvolvimento de diversas habilidades. Por exemplo, noção de si próprio e do outro, reconhecer-se como sujeito que pertence e interage em um ou vários contextos, noção do espaço que me cabe em determinadas situações sociais. Para tanto, o professor necessitará trabalhar cada conceito, do mais simples ao mais complexo. Por exemplo, o professor pode trabalhar com fotos de todos os alunos da turma e pedir para

indicar-se a si mesmo e seus colegas; sinalizar com fotos ou com o nome, caso o aluno já o identifique, o local que deverá ocupar; organizar trilhas temáticas para que aprenda caminhos para outros espaços da escola, caso o aluno tenha limite de tempo de atenção curto, dispor objetos de seu interesse e ir aumentando o tempo de participação do aluno aos poucos.

Atividades de pintura com figuras de pequenos tamanhos, ou pequenas telas pode ser um grande desafio para alunos que ainda não tenham desenvolvido funções como a percepção visual e espacial. O professor, então, pode usar no papel, quadro ou tela, demarcadores de espaços que podem ser confeccionados com papelão, fitas adesivas coloridas e outros materiais de baixo custo. Também é importante, sendo a escrita em nossa língua da esquerda para a direita, demarcar a margem esquerda dos cadernos e destacar o limite na margem direita. Parece óbvio a quem já faz uso funcional da escrita ou para quem não encontra dificuldade em desempenhar suas funções cognitivas (percepção, atenção, memória, linguagem etc.), mas para o aluno com dificuldade de aprendizagem ou deficiência intelectual, essas habilidades precisam de muito suporte até que se consolidem.

Como visto anteriormente, a Síndrome de Sotos pode trazer outras comorbidades associadas, dentre elas o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Daí a importância do estreitamento do relacionamento com as famílias. Juntamente com elas será possível planejar e prever estratégias que mais afetem as emoções do aluno como forma de se obter melhores resultados no processo de aprendizagem, pois “o contágio das emoções é um facto comprovado variadíssimas vezes” (Wallon, 1941-1995).

Todas as pessoas - crianças, adolescentes ou adultos - tendem a ter um foco de interesse, como jogos, personagens, línguas estrangeiras, números, música ou outras artes etc. Na Síndrome de Sotos com Autismo associado, esse foco pode ser potencializado e transformado em “hiperfoco” ou excesso de atenção e interesse por algo específico e, conhecendo o professor os interesses do aluno, pode usar como estratégia para desenvolver inúmeras atividades, nas diversas disciplinas acadêmicas.

Como exemplo, ao observar o aluno que tem como interesse - ou hiperfoco - “carros esportivos”, o professor pode criar suportes pedagógicos, como letras do alfabeto, jogo da memória, envolver o aluno em contação de histórias e sequências de acontecimentos com o uso de imagens de carros; operações matemáticas utilizando carros como recurso ou partes dos carros – rodas, portas -, ordená-los do maior para o menor, do menor para o maior; identificação de cores e formas; criar “pistas” na sala de aula ou na quadra, e o aluno deverá levar o carro para o lado direito, esquerdo, frente, atrás, desenvolvendo equilíbrio, concentração, lateralidade, cumprimento de regras, entre outras habilidades.

Outro valioso fator a se considerar quando o professor utiliza objetos e fatos do universo e interesse do aluno, tende a ampliar a probabilidade de conquistar confiança, aproximação e afeto, aspectos indispensáveis para a inclusão e participação do discente com condições específicas no processo de ensino aprendizagem, considerando que:

Existe, com efeito, um paralelo constante entre a vida afetiva e a intelectual. (...) Afetividade e Inteligência são, assim, indissociáveis e constituem os dois aspectos complementares de toda conduta humana. (PIAGET, 1896, 1980, p.13)

Desta forma, ao planejar uma atividade, tem-se que verificar os conhecimentos já construídos para se pensar as estratégias mais eficazes a serem utilizadas. Tal uso pode ser antes de introduzir o conteúdo planejado ou concomitantemente para que o aluno desenvolva habilidades ainda não adquiridas. Se isso for pensado e trabalhado na escola a partir do início da vida escolar, pois, quanto mais precoce uma intervenção maior possibilidades de aquisição de habilidades motoras e cognitivas e do desenvolvimento das capacidades adaptativas, maior será a funcionalidade do aluno com deficiência nos diversos ambientes ou contextos sociais nos quais se inter-relacionará ao longo de sua vida, como o núcleo familiar próximo ou mais distante, a escola, clubes, festas de amigos, igrejas, empresas onde venha a trabalhar, entre outros.

Para isso, as estratégias durante a trajetória escolar necessitam considerar como inerente o uso dos suportes e adaptações, que podem ser de baixo orçamento, ou por meio de tecnologias interativas de alta performance, como os *tablets* e *Smartphones*, os quais possibilitam o acesso a diversos aplicativos educacionais; o código *QR Code*, que pode ser facilmente escaneado com apoio de um celular, levando a textos ou audiotextos; aparelhos auditivos ou próteses auditivas e outras tantas possibilidades que surgem todos os dias como facilitadoras ao processo de

aprendizagem, obtenção de conhecimento e desenvolvimento integral do indivíduo, sua inserção e efetiva participação social. O uso dos suportes pode ser necessário por um breve período ou ao longo de toda vida, inclusive na transição para uma vida adulta e inserção em atividades laborais.

Sem pretender ditar regras e fórmulas para o trabalho pedagógico, no intuito de contribuir com a prática pedagógica com alunos que tenham como condição a Síndrome de Sotos, além das apresentadas anteriormente, sugerimos algumas estratégias que poderão nortear ou colaborar para outras tantas que podem ser adotadas de acordo com as especificidades do aluno, pois cada ser humano é único, cada um tem uma forma de processar informações e construir conhecimentos, ainda que com diagnóstico idêntico.

- Atividades com músicas (afetando as emoções e promovendo desenvolvimento de movimentos, da linguagem e comunicabilidade, podendo ser a partir de mídias ou com uso de instrumentos novos ou construídos de forma alternativa com a participação do aluno. Muitos alunos podem ter habilidades musicais passíveis de serem exploradas e incentivadas);
- Pintura com tintas, gizes, canetas hidrográficas, lápis jumbo (conforme melhor se adapte o aluno; expressando sentimentos e percepção do aluno sobre seu meio; estimulando criatividade; contribuindo para o desenvolvimento da habilidade motora fina. Pode o professor utilizar vários suportes para pintar além do papel, como caixas, peças de MDF do interesse do aluno, caixas de tamanhos diversos, tecido, e por que

não, um pedacinho do muro da escola numa atividade coletiva e inclusiva relacionada à proposta pedagógica?);

- Engrossador ou Adaptador para lápis/canetas (auxilia na prensão e correta pegada, preparando o aluno para os futuros movimentos que a escrita exigem, principalmente o movimento de “pinça” e a coordenação motora fina);
- Teclados ou mouses adaptados (podem contribuir nos casos de problemas motores que dificultem digitação);
- Aplicativos educacionais e mídias diversas (para os alunos “nascidos digitais”, o uso do aparato tecnológico bem planejado e orientado pelo professor pode contribuir para a aprendizagem e mediar a relação ensinagem/aprendizagem.);
- Circuitos (em área externa ou minicircuito dentro de sala de aula. Normalmente os alunos tendem a participar de uma atividade dinâmica, sempre respeitando-se as possibilidades do discente. Muito pode estimular o desenvolvimento motor a partir de movimentos ao chutar uma bola, pular um cone, atravessar pistas de bambolês, engatinhar por dentro de túneis que podem até ser confeccionados com caixas de papelão. Excelente oportunidade para participação coletiva da turma ou de um grupo de alunos; atividade que pode ser multidisciplinar, envolvendo todos os professores que atuam com o aluno, na qual cada área de conhecimento vai traçar seus objetivos);
- Trabalho com imagens (contribuem muito para as trocas com alunos não verbais; constituem-se também significativas ferramentas no trabalho

com todos. Podem ser digitais ou impressas, podendo ser fotos específicas dos familiares e de outros contextos nos quais o aluno se inter-relaciona, relacionadas ao interesse ou “hiperfoco” do aluno; desenhos pictográficos representando objetos, ações, comportamentos, entre outras. As imagens podem ser utilizadas na construção de um portfólio personalizado ou sobre um conteúdo específico, na produção de um mural comunicativo de rotinas pertinentes à escola ou de temas trabalhados em determinadas disciplinas, na construção de pranchas de comunicação alternativa - também conhecida como “Comunicação Aumentativa e Alternativa ou Comunicação Suplementar e Alternativa” - ou em uma caderneta comunicativa que o aluno poderá utilizar para além da escola);

- Chá da tarde/café/lanche com as famílias (muitas vezes o aluno precisa sentir confiança no professor, na sala de aula e na escola como um todo. Um momento acolhedor junto com as famílias, diferente dos momentos de reuniões para informes, no qual serão desenvolvidos brincadeiras, jogos, cozinha divertida ou quaisquer outras atividades com a participação dos pais/responsáveis e filhos, que observará a confiança que seus responsáveis têm naquele contexto, pode contribuir muito para que o professor desenvolva as atividades escolares, fazendo com que o aluno participe do currículo e proposta pedagógica da escola);
- Demarcar os espaços ou percursos necessários ao aluno com cores identificativas, podendo usar

- fitas de tecido, fitilhos, fita adesiva (como caminho para o banheiro, para o refeitório, para a quadra);
- Se o aluno tem dificuldade de permanecer sentado, uma caixa ao lado da cadeira com um objeto que ele gosta e o equilibra contribui para ajudar a manter o tempo de permanência sentado; pode-se pedir que ele cuide, aos poucos vai tirando e fazendo trocas por outros itens até que esteja capaz de assistir às aulas e participar das atividades. Esta estratégia pode contribuir com a família ao ir a um salão de cabeleireiro, restaurante, festa, igreja etc. No supermercado, deixar a criança conduzir o carrinho com algum item que goste, previamente acordado a quantidade, possibilita que ela caminhe ao lado do responsável, representando menos risco de se afastar e tornando a atividade prazerosa;
 - Orientações sobre uma atividade tornam-se mais factíveis quando dadas uma a uma. Muitas informações ao mesmo tempo podem ser difíceis de processar mentalmente e para fazer o aluno agir conforme solicitado.
 - Ao iniciar uma atividade que mude ou não de ambiente conversar antes e esclarecer como se dará o processo de realização pode evitar que o aluno se desorganize emocionalmente e venha a ter reações exacerbadas e fora do contexto;
 - Ao perceber que o aluno está se desorganizando emocionalmente, o professor pode ajudá-lo a se reorganizar e controlar as emoções, sugerindo atitudes como respirar fundo tantas vezes, exercícios que exijam coordenação, utilizando os membros superiores, inferiores, a cabeça, pois estimulam a concentração, a mudança de foco e a

reflexão sobre seu próprio corpo e comportamentos; alongar-se, sentar-se por alguns minutos em um local que foi previamente organizado com itens que possam gerar conforto ao aluno, como uma peça de roupa, um brinquedo, uma música; todas essas pistas para criar situações reorganizadoras ao educando podem ser pensadas a partir da observação do professor ao longo da convivência, mas a família é fundamental para planejar e organizar essas estratégias.

- PLANEJAMENTO EDUCACIONAL INDIVIDUALIZADO (PEI) -MODELO

PLANEJAMENTO EDUCACIONAL INDIVIDUALIZADO-PEI

ENTREVISTA INICIAL

DATA: ___/___/___

Nome da criança: _____

Data de Nascimento: ___/___/___

Idade: _____

Nome da Mãe: _____

Nome do Pai: _____

Responsável pela criança: _____

Telefones: _____

COMPOSIÇÃO FAMILIAR (Pessoas que residem na casa)

Nome	Parentesco	Idade
Acrescentar quantidade de linhas necessárias		

O paciente está matriculado em alguma unidade básica de saúde? Sim () Não ()

Qual? _____

Possui convênio médico? Sim () Não () Qual? _____

Que tipo de lazer costuma participar? _____

Tem algum interesse em especial? (objetos, brinquedos, músicas, desenhos animados, personagem, outros.) _____

INFORMAÇÕES GESTACIONAIS E NEONATAIS

Havia doença preexistente da mãe antes da gravidez? Sim () Não () Qual? _____

Fez pré-natal? Sim() Não()

Durante a gravidez adquiriu alguma doença? Sim () Não () Qual? _____

Fez algum tratamento? Sim() Não()

Usou medicamento(s)? Sim() Não() Qual(is)? _____

Local onde a criança nasceu (Hospital, em casa, outros): _____

PARTO:

- () normal
- () cesariana
- () fórceps

NASCEU:

- () termo
- () Pré-termo
- () Pós-termo

AO NASCER

- () chorou logo
 - () demorou pra chorar
- APGAR _____
- Peso/Altura _____

Fototerapia? Sim () Não ()

Houve “problemas” na hora do nascimento? Sim () Não ()

Qual(is) _____

Quando a mãe recebeu alta da maternidade, o Recém-nascido também recebeu?

Sim () Não () Porque não? _____

O RN ao nascer ficou em:

() berçário

() alojamento conjunto

() enfermaria comum

() UTI pediátrica

() Nasceu em casa

Realizou o teste do “pezinho”? _____

A criança possui alguma doença ou síndrome genética, seqüela de doença, trauma ou outra condição específica?

() Sim () Não () Em investigação Qual (is)? _____

A mãe amamentou? () Sim () Não

Quanto tempo ou, caso não tenha amamentado, poderia descrever algumas razões? _____

DESENVOLVIMENTO

Sorriu aos _____ meses Sustento a cabeça com _____

Sentou com _____ Engatinhou com _____

Andou com _____ Falou com _____

Dentição aos _____

Controla esfínteres? () Sim () Não

Usa chupeta? () Sim () Não Usa mamadeira () Sim () Não

Enurese? () Sim () Não Encoprese? () Sim () Não

Alimenta-se sozinho () Sim () Não Toma banho sozinho () Sim () Não

Veste-se sozinho () Sim () Não

Sono: () Agitado () Tranquilo () Fala dormindo () Sonambulismo

IMUNIZAÇÃO (vacinação) Completa () Incompleta ()

Vacinas especiais? () Sim () Não Qual (is)? _____

DEFICIÊNCIAS OU DISTÚRBIOS:

Visão _____ Audição _____
 Fala/linguagem: _____ Motor _____
 Neurológico _____ Psicológico _____
 Endocrinológico _____ Síndromico _____
 Aprendizagem _____ Outros? _____

FAZ USO DE MEDICAMENTOS? () SIM () NÃO

Qual(is)? _____

DOENÇAS PRÓPRIAS DA INFÂNCIA

() catapora () hepatite () rubéola () caxumba () meningite () encefalite
 () pneumonia () rinite () outras _____

Quais? _____

INTERNAÇÕES? () Sim () Não Quantas? _____ Motivo: _____

Cirurgias? () Sim () Não Quais? _____

Fraturas? () Sim () Não Onde e motivo? _____

Possui alergia a algum tipo de medicamento(s) ou substância(s)? () Sim () Não Qual (is) _____

Usa óculos? () Sim () Não Motivo e Grau: _____

Usa prótese auditiva/Implante Coclear? () Sim () Não _____

Perda de algum órgão ou algum tipo de Agenesia: () Sim () Não Qual? _____

Faz acompanhamento médico/terapêutico (inclusive esportes e artes)? () Sim () Não

Especialidade	Especialista	Local/Hora	Tel de Contato
Acrescentar quantidade de linhas necessárias			

Autoriza contato com os especialistas que atendem o paciente? () Sim () Não

OBSERVAÇÕES ADICIONAIS, CONDUTAS, EXPECTATIVAS DAS FAMÍLIAS:

Responsável

Professor (es)

INFORMAÇÕES SOBRE A ESCOLA

Escola: _____

Ano de Escolaridade: _____ Turma: _____ Turno: _____

É atendido por quantos professores? Relacionar disciplina e nome de todos.

Demonstra maior apreço por um professor ou disciplinas? _____

Atividades Extra classe na Escola: _____

Rede de Apoio:

Mediador () Sala de Recursos () Atendimento domiciliar () Classe Hospitalar

Outros: _____

PLANEJAMENTO PEDAGÓGICO (deve ser replanejado ao fim de cada etapa ou desenvolvimento das habilidades e competências planejadas para o período. Também ao notar que são necessárias novas estratégias e suportes para se alcançar os objetivos)	
Período (Semanal, Mensal, Bimestral-Colocar data início e fim)	
Objetivos	
Hiperfoco ou Interesse Especial	
Área de Competência (Social, Cuidados Pessoais, outras)	
Habilidades já desenvolvidas	
Habilidades a desenvolver	
Estratégias/Suportes	
Avaliação	
Professores Responsáveis:	
Coordenador Pedagógico	
Diretor da Unidade	
Relatório de objetivos alcançados, habilidades e competências desenvolvidas. A ser feito ao final do período planejado	
Local, data e assinatura do Responsável:	

- O aluno com Síndrome de Sotos pode apresentar problemas comportamentais que, possivelmente, originam da dificuldade de se comunicar ou outra

situação desestabilizante. Destarte, observando diariamente a receptividade e participação do aluno, como estratégia para criar alguns recursos que servirão como suporte nas salas de aula, pode-se utilizar materiais leves, como papelão, esponjas, “espaguete” usados em piscinas, canudos flexíveis, algodão, plástico bolha, entre outros, ou seja, várias são as possibilidades, estratégias e suportes para desenvolver o trabalho pedagógico, promover inclusão e participação do aluno com deficiência/impedimentos na proposta pedagógica da escola de forma que se aproprie do currículo.

Finalizando este capítulo, retomamos conceitos de Wallon, Piaget, Vygotsky que postulam ser fundamental conhecer a criança enquanto ser humano único, participativo, que transforma e é transformado a partir de inter-relações com o meio, além da relevância das emoções como forma de se compreender a melhor forma de se afetar o indivíduo e promover a aprendizagem, da indissociabilidade de afetividade e desenvolvimento intelectual e que todos são capazes de aprender algo com alguém, com mediação, suportes adequados e intensa estimulação desde o início da vida da criança.



A VOZ DAS FAMÍLIAS



Audiodescrição da ilustração de mulher com megafone. Ela é branca, tem cabelos pretos presos em um coque. Usa blusa com listras horizontais branca e preta. Segura um megafone na altura do rosto e está com a boca aberta. O megafone tem formato de cone branco, com bocal cinza; a saída do som com a borda preta e a alça branca. Fim da audiodescrição.

Como visto, o aluno se desenvolve a partir das relações e ações nos mais diversos contextos sociais, promovendo transformações e sendo transformado. Na abordagem ecológica, ou bioecológica, de Bronfrenbrenner, é posto que esse desenvolvimento acontece de forma não linear, pois a vida se desenvolve em um mundo que é complexo e dinâmico, constituído por uma série de estruturas que se encaixam umas nas outras. Inicialmente a criança vai se inter-relacionar em um microsistema, formado por estruturas, como a família, o serviço de saúde, a área de lazer, a creche ou escola, a igreja e nestes espaços sociais vai interferir e sofrer interferências a partir das múltiplas relações com as mais diversas pessoas. Porém, é inegável que a família se constitui como instituição essencial, não apenas em sua função protetora e cuidadora, inclusive como mediadora das relações e interações da criança.

Desta forma, a família e a escola são indissociáveis para o satisfatório desenvolvimento das habilidades educacionais do aluno, principalmente em relação à sua inclusão escolar com alguma síndrome, deficiência ou impedimento. É a família que vai informar sobre as experiências/vivências, sobre comportamentos, sobre centros de interesse - foco ou hiperfoco -, expectativas em relação às práticas escolares, habilidades já adquiridas e especificidades do discente que, antes de “nascer” para o professor e para o contexto escolar, já traz uma vivência carregada de experiências.

Para tanto, cabe ao professor, à escola e a todos os profissionais que nela atuam, estreitar o relacionamento com as famílias, acolhendo e escutando atentamente as falas e os anseios dos pais/responsáveis.

Por fim, neste ponto do livro, são apresentadas de forma literal algumas considerações feitas por pais/responsáveis

de alunos com Síndrome de Sotos que, solicitamente, participaram da pesquisa que resultou neste livro e podem representar a fala de muitas outras famílias em relação à educação escolar de seus filhos.

Quadro 5: Respostas literais dos pais/responsáveis

(As respostas de cada participante foram identificadas como “Pxx”)

Poderia citar Pontos Positivos e Pontos que poderiam ser melhorados na Escola na qual seu filho(a) estuda?

(P1) - *Me sinto muito confiante e a equipe que atende o meu filho é muito esforçada, mas falta preparo e vivência.*

(P2) - *Possui uma equipe dedicada, composta por professora, monitora e psicopedagoga, muito acolhedora e que tem muito boa vontade, mas falta vivência e treinamento.*

(P3) - *Boa*

(P4) - *No momento acho que tinham que se informar sobre a síndrome de sotos porque nem sabem do que se trata.*

(P5) - *Trocou de escola este ano não tendo tido aulas presenciais ainda, porém escola não possui acessibilidade.*

(P6) - *Ela foi somente 1 mês pra escola e entramos na quarentena.*

(P7) - *Tenho vários problemas em relação a escola, pois não tem equidade*

(P8) - *Que houvesse PEI*

(P9) - *A Plataforma XXX “nome da Instituição preservado”- de ensino ser adaptado a alunos com dificuldades no aprendizado.*

Ter um profissional que faça uma mediação, auxilia nas atividades, além do professor.

(PI0) - Maior atenção as dificuldades e para isso treinamento adequado ao monitor para auxiliar no aprendizado

(PI1) - O principal acredito que é sair do padrão e do automático para aprender e se abrir a uma outra abordagem com crianças especiais. O tempo é diferente e a forma como recebe o estímulo e a noção de tempo espaço e diferente. - Acho que ele se sente pressionado e aquém.

(PI2) - A escola tem buscado recursos para um melhor desenvolvimento da Maria

(PI3) - A direção e alguns professores poderiam ter menos pre conceito ou procurar saber o que se trata esta síndrome

(PI4) - Interação com os terapeutas da minha filha

(PI5) - Ponto + é que aqui temos a escola para crianças especiais. Deveriam insistir na alfabetização, pois gostaria muito de saber se existe essa possibilidade, ela nunca estudou em uma escola normal.

(PI6) - Receptividade ótima com a criança(positivo). Demora pra iniciar o ano letivo com profissional acompanhado a criança (negativo).

(PI7) - Positivos: acolhimento, carinho, boa vontade em adaptar atividades. Negativos: escola pequena com muitas escadas, poucos profissionais de apoio.

(PI8) - Eles têm um cuidado especial com minha filha ... se informam e tentam dar um ensino próprio pra suas necessidades

(PI9) - Profissional com qualificação especial

(P20) - Uma atenção mais próxima das necessidades dele.

(P21) - A força de vontade dos profissionais da escola é algo fora do comum. Um ponto a ser melhorado seria a estrutura do espaço poderia ser um pouco melhor

Poderia dar sugestões de mudanças na Escola e na Educação como um todo para melhor atender as necessidades educativas de seu filho(a)?

(P1) - Treinamento adequado para professores e psicopedagogos

(P2) - Treinamento especializado

(P3) - Melhora

(P4) - (em branco)

(P5) - Precisam de preparação de como ter tato ao informar algo aos pais, por exemplo: minha filha estava matriculada na escola x onde sabiam do diagnóstico dela e o pedido de professora auxiliar, porém eles tiveram mais uma criança com necessidades sendo o outro cadeirante, então definiram que só pode uma criança na escola, tendo eu que aceita que a minha seria transferida pois andava e a outra escola não tem rampas e possui escadas, tudo isso informado ao tel sem opção de escolha por parte dos pais. E o mesmo de dizer que o diferente e aceitável uma vez apenas.

(P6) - Maior apoio pedagógico no contraturno.

(P7) - Adaptar atividade para as necessidades dele, já seria um avanço significativo.

(P8) - Que houvesse mais conhecimentos

(P9) - Ser feito uma triagem do que realmente, precisa ser ensinado (básico). Eu acompanho as aulas em casa, e eu recebo as atividades adaptadas. E faço a mediação do conteúdo, passo

pra ele de uma forma que consiga aprender, assimilar e compreender. Mas no colégio não tem um profissional que faça esse trabalho.

(P10) - Deveria ter a opção de estudar em casa, pois com a pandemia contratamos um professor particular que fica 1h/ dia com ela e o resultado foi excelente aprendendo bem mais do que na escola inclusive está avançada em relação ao ensino escolar

(P11) - As salas devem ter diferentes idades e as crianças poderiam escolher o momento de fazer as atividades. Quando tem hora e lugar pra fazer tudo fica muito estressante. Estamos tentando agora a pedagogia waldorf e ele está respondendo bem melhor.

(P12) - Material adaptado para as dificuldades encontradas no aprendizado

(P13) - Por mais que diga que misturando terá inclusão não é o que vejo os professores mal conseguem administrar uma classe de crianças sem necessidades especiais imagina lidar com uma classe mista numa sociedade que não prepara o seus para serem cidadãos como preparar para aceitar as diferenças

(P14) - Mais estímulo para socialização entre as crianças e acolhimento

(P15) - Minha filha só fica fazendo trabalhos de terapia ocupacional, o qual eles vendem o que produz e o dinheiro ganho é revertido em passeios e outros lazeres.

(P16) - Melhor entender cada caso, para melhor trabalhar com a parte pedagógica com a criança.

(P17) - Fazer o PEI para as crianças com necessidades especiais. E ter pelo menos uma profissional para atender estas crianças em sala de recursos.

(P18) - Não sei o q seria

(P19) - Fica difícil em meio a pandemia. Estamos no segundo ano sem aulas presenciais. Esse ano seria pra alfabetização mais está sendo difícil

(P20) - Olhar as pessoas com mais humanidade, sabendo que ali existe um ser com suas dificuldades que sente dor, medo, que é feliz, que tem uma família e não como alguém diferenciado.

(P21) - Toda escola deveria colocar a disposição do aluno especial um auxiliar pra cada um deles e não é toda escola q disponibiliza esse profissional que é de tamanha importância para o aluno.

Fonte: Azevedo e Fernandes (2021)



CONSIDERAÇÕES FINAIS

A trajetória de produção deste livro inicia-se a partir das inquietações de uma professora preocupada com o desenvolvimento de um aluno que fora matriculado em sua classe, o qual apresentava características da Síndrome de Sotos, embora o diagnóstico ainda não estivesse fechado, mas indicando que estava em processo de investigação para a síndrome.

Começou, então, a busca por informações acerca da Síndrome, suas especificidades e sugestões para o trabalho pedagógico. Foi encontrada uma quantidade significativa de artigos científicos e algumas páginas de associações de pais e amigos. Contudo, o acervo levantado trazia como foco o diagnóstico, aspectos clínicos e outros relacionados à condição da pessoa com Sotos. Pode-se dizer que cem por cento das pesquisas estudadas apontava, além dos traços fenotípicos, a dificuldade de aprendizagem, comportamentais e a deficiência intelectual como condições associadas à Síndrome de Sotos.

No entanto, os artigos e conteúdo dos sítios das associações pouco falavam da prática pedagógica com esses alunos. Lapunzina e Tatton-Brown (2004) apontam a Educação como um dos atendimentos multidisciplinares essenciais para o desenvolvimento das pessoas com diagnóstico da síndrome aqui tratada, mas sem indicar possíveis estratégias e suportes para a prática do professor e da escola como um todo.

Desta lacuna, a professora e pesquisadora autora deste livro percebeu a necessidade de se produzir conteúdo com uma linguagem simples e não médica a fim de informar e sugerir possibilidades para o fazer pedagógico aos profissionais da educação, que atenda ou venha a atender em suas salas de aula, alunos com a condição da Síndrome de Sotos.

Entretanto, em relação à linguagem empregada neste livro, devido a aproximação com as famílias que gentilmente colaboraram com a pesquisa, despertou-se o sentimento de abrir um espaço para que as falas dessas famílias, as quais expressam seus anseios em relação à educação de seus filhos, constassem na presente obra - incluído no capítulo intitulado “A voz das Famílias”.

Também ouvindo as famílias, houve neste livro a preocupação em ilustrá-lo com figuras de traços suaves e felizes objetivando retratar as crianças para além das inúmeras características que a síndrome pode ocasionar aos indivíduos, sem deixar de demonstrar as características cardinais ou aquelas encontradas em pessoas com esta condição entre oitenta e cem por cento, segundo cientistas que pesquisam sobre esta síndrome.

No desenvolvimento, foram apresentados leis, decretos, portarias, normativos e orientações sobre a inclusão de

pessoas com deficiência/impedimentos e outros que tratam sobre Síndrome Raras, considerando que se apropriar dessas informações é relevante para familiares e profissionais da educação.

A abordagem a teóricos que tratam sobre o desenvolvimento humano, como Piaget, Vygotsky, Wallon, Bronfrenbrenner foi necessária como forma de tecer um diálogo entre condições individuais e processos de desenvolvimento de aprendizagem com a prática educacional sob um paradigma inclusivo, com seus novos conceitos sobre deficiência, capacidades adaptativas, barreiras, mediação, suportes e funcionalidades dos sujeitos.

No intuito de contribuir com a prática dos professores e demais profissionais da educação, como objetivo principal, o livro traz algumas sugestões de estratégias facilitadoras do processo ensino-aprendizagem e inclusão escolar. Estas estratégias são sugeridas a partir da prática da professora e pesquisadora que iniciou esta pesquisa e dos muitos diálogos com outros profissionais e responsáveis por crianças com a síndrome em tela.

Dentre as estratégias apresentadas neste livro, o Planejamento Educacional Individualizado-PEI, documento personalizado, produzido conjuntamente com as famílias e outros profissionais que fazem parte da vida do discente, constitui-se como essencial ao processo de desenvolvimento escolar da criança, norteando toda a prática, pensando desde o currículo às mais eficazes formas de avaliação.

E, finalizando, espera-se que este material possa contribuir com a prática educacional assim como com as famílias na comunicação e seu relacionamento com as escolas de seus

filhos. Compreendendo, porém, que as pesquisas que integram a Síndrome de Sotos e a Educação Inclusiva ainda têm um longo percurso e muitos outros conhecimentos a acrescentar, mas alguns são incontestáveis e imutáveis, como aqueles que esclarecem que, utilizando afeto e estímulos, as possibilidades de desenvolvimento de uma pessoa com alguma deficiência ou impedimentos são enormes.

A pesquisa que ancora esta obra foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa-CEP/UFF- CAEE nº 40091720.0.0000.5243.



REFERÊNCIAS

ANASTASIOU,L.G.C;ALVES,L.P. **Processos de Ensinação na Universidade- Pressupostos para Estratégias de Trabalho em Aula- 10ª Ed.** Joinville, SC. Editora Univille, 2015.

ARTIGAS-PALLARÉS *et al.* **El autismo síndrómico: I. Aspectos generales.** REV NEUROL 2005; 40 (Supl 1): S143-S149. Disponível em: <https://sid.usal.es/docs/F8/ART13841/autismosindromico1.pdf>. Acesso em 23 Ago. 2020

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. CÂMARA DE EDUCAÇÃO BÁSICA. **Resolução 2/2001, de 11 de setembro de 2001, que institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica.** Brasília, 2001a e BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. CÂMARA DE EDUCAÇÃO BÁSICA. **Parecer 17/2001, de 3 de julho de 2001.** Brasília, 2001b

BRASIL. **Decreto 5296 de 02 de dezembro de 2004.** Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Diário Oficial da União-Brasília, DF. P,5 dez de 2004. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/>

ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm.
Acesso em: 20 Ago. 2021.

BRASIL. Constituição Federal de 1988.

Promulgada em 5 de outubro de 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao.htm. Acesso em: 15 Jul. 2021

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/ SEED, 2008.

BRASIL. Ministério da Educação. **Resolução CNE/CEB nº 4**. Brasília: MEC/ SEE, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. **PORTARIA Nº 1.III, DE 3 DE DEZEMBRO DE 2020**. Brasília: MS/SAES, 2020

BOY, R. **Abordagem diagnóstica de crianças com atraso do desenvolvimento e deficiência intelectual**. Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto (TÍTULO NÃO-CORRENTE), [S.l.], v. 15, n. 2, p. 177-186, jun. 2016. ISSN 1983-2567. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/28244>. Acesso em: 06 Ago. 2021. doi:<https://doi.org/10.12957/rhupe.2016.28244>.

CHAGAS, P. M.L. **Síndrome de Rubinstein-Taybi: Uma visão Psicopedagógica**. In: FERNANDES, E. M. ORRICO, H. F. Alunos com síndromes raras: direito educação/ organizadores Edicléa Mascarenhas Fernandes e Hélio Ferreira Orrico.

Editora Brasil Multicultural Campos dos Goytacazes, RJ: Brasil, 2016.

FERNANDES, E. M. ORRICO, H. F.. **Alunos com síndromes raras: direito educação/** organizadores Edicléa Mascarenhas Fernandes e Hélio Ferreira Orrico. – Ed. Brasil Cultural- Campos dos Goytacazes, RJ: Brasil, 2016.

KYRYLOVA, LH *et al.* **Doenças órfãs: Síndrome de Sotos com transtornos do espectro do autismo.** REVISTA NEUROLÓGICA INTERNACIONAL, [S.l], n. 1,79, pág. 153-158, mar. 2016. ISSN 2307-1419. Disponível em: <http://inj.zaslavsky.com.ua/article/view/74338>. Acesso: 03 Ago. 2020. doi: <http://dx.doi.org/10.22141/2224-0713.1.79.2016.74338>

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE.
Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF. Classificação detalhada com definições. Todas as categorias com suas definições, inclusões e exclusões. OMS, 2003.

RABINOWTIZ, R., CUBILLOS, J. **Refluxo Vesicoureteral.** MSD (Merck Sharp and Dohme); Set.2020. Disponível em: <https://www.msmanuals.com/pt-br/profissional/pediatria/anomalias-renais-e-geniturin%C3%A1rias-cong%C3%A1nitas/refluxo-vesicoureteral-rvu>. Acesso em: 03 Ago. 2021

MORROW, JD, WHITMAN, BY & ACCARDO, PJ.
Transtorno autista na síndrome de Sotos: relato de caso. Eur J Pediatr 149, 567–569

(1990). Disponível em:
<https://doi.org/10.1007/BF01957694>. Acesso em: 26
Jul. 2021.

PIAGET, J. **Seis estudos de Psicologia**. Trad. Maria Alice Magalhães D'Amorim e Paulo Sérgio Lima Silva- 25ª Ed. – Rio de Janeiro- Forense Universitária, 2011

SOHN Y.B., LEE C.G., KO J.M, *et al.* **Clinical and genetic spectrum of 18 unrelated Korean patients with Sotos syndrome: frequent 5q35 microdeletion and identification of four novel NSDI mutations.** J Hum Genet. 2013;58(2):73-77.
doi:10.1038/jhg.2012.135

TANNÚS-VALADÃO, G., MENDES, E.G. **Inclusão escolar e o planejamento educacional individualizado: estudo comparativo sobre práticas de planejamento em diferentes países.** Rev. Bras. Educ. 23 • 2018 <https://doi.org/10.1590/S1413-24782018230076>

TATTON-BROWN K, COLE TRP, RAHMAN N. **Sotos Syndrome.** 17 de dezembro de 2004 [atualizado em 1º de agosto de 2019]. In: Adam MP, Ardinger HH, Pagon RA, *et al.*, Editores. GeneReviews® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington.

UNESCO. **Declaração de Salamanca.** Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. Disponível em:

<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf> Acesso em: 03 Jul. 2021.

VYGOTSKI, L. S. A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. São Paulo: Martins Fontes. 1994.

VYGOTSKI, L. S. Obras escogidas: fundamentos da defectologia. V. 5. Madrid: Visor, 1997.



SOBRE AS AUTORAS



Vânia de Mattos Azevedo

Mestre em Diversidade e Inclusão pela Universidade Federal Fluminense- UFF, Graduada em Letras com pós-graduação em Gestão, Supervisão, Coordenação Educacional e Psicopedagogia

Clínica, Institucional e Educacional .Pesquisadora integrante do Núcleo de Educação Especial e Inclusiva-NEEI/UERJ. Atualmente atua na 4ª Coordenadoria de Educação do Município do Rio de Janeiro. Experiência em Educação Especial, atuação em Sala de Recursos, Classes Especiais, Classes Hospitalar e Atendimento Domiciliar.



Edicléa Mascarenhas Fernandes

Doutora em Ciências na Área da Saúde e da Criança pela Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ (2000). Professora da Faculdade de Educação da Universidade de Educação da Universidade do Estado do Rio de

Janeiro-UERJ. É Coordenadora do Núcleo de Educação Especial e Inclusiva NEEI e líder do grupos de pesquisa Produção de Materiais Didáticos Acessíveis para Pessoas

com Deficiência em Contextos Informais de Educação. Professora Permanente do Curso de Mestrado Profissional em Diversidade e Inclusão da Universidade Federal Fluminense - UFF e do Programa de Pós-graduação em Ciências, Tecnologias e Inclusão - PGCTIN. Professora do Programa de Pós-graduação em Educação, Comunicação e Cultura da Faculdade de Educação da Baixada FEBF/UERJ.





Muitas razões servem como motivação para o desenvolvimento desta pesquisa que trata das questões educacionais referentes aos alunos diagnosticados com a Síndrome de Sotos, a qual é pouco abordada na literatura. Julgo importante relatar tais motivações à pesquisa para melhor compreensão do caminho percorrido ao longo de minha prática até a definição do tema deste trabalho.

A primeira razão para o desenvolvimento desta pesquisa é a crença na existência de uma educação justa, inclusiva e para todos. Uma educação que seja instrumento de justiça social e que acredite no potencial humano. Em consonância com esse motivo, tem-se a certeza do poder transformador da Educação na vida dos alunos, de seus familiares e de todo o meio no qual a escola está inserida. E, especialmente, quanto à sua relevância na vida de alunos com algum tipo de comprometimento funcional, que necessitam dos mais diversos estímulos à superação de barreiras que surjam em sua relação com o meio social. Além disso, é igualmente importante destacar o compromisso assumido por mim enquanto profissional que atua com Educação Especial.