

SÍNDROME DE CRI DU CHAT (SÍNDROME DO MIADO DO GATO) E A INCLUSÃO ESCOLAR

CRI DU CHAT SYNDROME (CAT MEWING SYNDROME) AND SCHOOL INCLUSION

Tiago Moreno Lopes Roberto

E-mail: tiagomorenolopes@hotmail.com

Afiliação(ões): [1] - FAMERP - FACULDADE DE MEDICINA DE SÃO JOSE DO RIO PRETO, PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - SÃO JOSE DO RIO PRETO - SÃO PAULO - Brasil

[2] - UNIRP - CENTRO UNIVERSITARIO DE RIO PRETO, CURSO DE PSICOLOGIA - SÃO JOSE DO RIO PRETO - SÃO PAULO - Brasil

[3] - FACULDADE FUTURA, PEDAGOGIA - VOTUPORANGA - SÃO PAULO - Brasil

Rose Meire Bonvicini

E-mail: rosebonvicini01@gmail.com

Afiliação(ões): [3] - FACULDADE FUTURA, PEDAGOGIA - VOTUPORANGA - SÃO PAULO - Brasil

Gerardo Maria de Araújo Filho

(Autor de Correspondência)

E-mail: filho.gerardo@gmail.com / E-mail alternativo: tiagomorenolopes@hotmail.com

Afiliação(ões): [1] - FAMERP - FACULDADE DE MEDICINA DE SÃO JOSE DO RIO PRETO, PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - SÃO JOSE DO RIO PRETO - SÃO PAULO - Brasil

Elimeire Alves de Oliveira

E-mail: elimeire.alves@gmail.com

Afiliação(ões): [3] - FACULDADE FUTURA, PEDAGOGIA - VOTUPORANGA - SÃO PAULO - Brasil

Total: 4 Autores

RESUMO

RESUMO

O presente trabalho de pesquisa buscou fazer uma reflexão sobre a inclusão de crianças com a Síndrome de Cri Du Chat (SCDC), que é considerada uma síndrome rara, não muito conhecida e de origem genética. **Objetivos:** promover uma reflexão sobre a inclusão de crianças com a Síndrome de Cri Du Chat na sala regular de ensino por meio de um levantamento bibliográfico sobre as características da síndrome, diagnóstico, tratamento, principais sintomas e principais dificuldades no desenvolvimento escolar e aplicar um questionário digital entre professores da rede regular de ensino com intuito de avaliar o conhecimento dos mesmos sobre a SCDC e suas práticas pedagógicas. **Metodologia:** Foi adotada uma abordagem qualitativa e exploratório descritiva, tendo como instrumento de pesquisa a aplicação de um questionário digital. **Resultados:** Participaram desta pesquisa 27 professores e destes apenas 14,8% conheciam a SCDC e atuaram na sala de aula com práticas pedagógicas adaptadas. **Conclusão:** Verificou-se que um número muito pequeno de professores conhecem a SCDC, suas características ou dificuldades e, a maioria dos participantes não tiveram contato com a síndrome nem na sala de aula nem na formação acadêmica, tornando assim o processo de inclusão das crianças com esta síndrome um caminho ainda a ser desenvolvido com base no conhecimento, afeto, amor e respeito às diferenças.

DESCRITORES: Síndrome do Miado do Gato. Inclusão Social. Aprendizado Social

ABSTRACT

ABSTRACT

The present research work sought to reflect on the inclusion of children with the Cri Du Chat Syndrome (SCDC), which is considered a rare syndrome, not well known and of genetic origin. **Objectives:** to promote a reflection on the inclusion of children with Cri Du Chat Syndrome in the regular teaching room through a bibliographic survey on the characteristics of the syndrome, diagnosis, treatment, main symptoms and main difficulties in school development and to apply a questionnaire between teachers in the regular school network in order to assess their knowledge of SCDC and its pedagogical practices. **Methodology:** A qualitative and exploratory descriptive approach was adopted, using a digital questionnaire as a research tool. **Results:** 27 teachers participated in this research and of these only 14.8% knew the SCDC and worked in the classroom with adapted teaching practices. **Conclusion:** It was found that a very small number of teachers know SCDC, its characteristics or difficulties and, most of the participants had no contact with the syndrome either in the classroom or in academic training, thus making the process of inclusion of children with this syndrome, a path still to be developed based on knowledge, affection, love and respect for differences.

Keywords: Learning 1. School inclusion 2. Cri Du Chat syndrome 3.

HEADINGS: Cri-du-Chat Syndrome. Social Inclusion. Learning

Fonte de financiamento: Não

Conflito de interesses: Não

É Ensaio Clínico? Não

Data de Submissão: Tuesday, October 26, 2021

Decisão final: Monday, May 9, 2022

SÍNDROME DE CRI DU CHAT (SÍNDROME DO MIADO DO GATO) E A INCLUSÃO ESCOLAR

RESUMO

O presente trabalho de pesquisa buscou fazer uma reflexão sobre a inclusão de crianças com a Síndrome de Cri Du Chat (SCDC), que é considerada uma síndrome rara, não muito conhecida e de origem genética. **Objetivos:** promover uma reflexão sobre a inclusão de crianças com a Síndrome de Cri Du Chat na sala regular de ensino por meio de um levantamento bibliográfico sobre as características da síndrome, diagnóstico, tratamento, principais sintomas e principais dificuldades no desenvolvimento escolar e aplicar um questionário digital entre professores da rede regular de ensino com intuito de avaliar o conhecimento dos mesmos sobre a SCDC e suas práticas pedagógicas. **Metodologia:** Foi adotada uma abordagem qualitativa e exploratório descritiva, tendo como instrumento de pesquisa a aplicação de um questionário digital. **Resultados:** Participaram desta pesquisa 27 professores e destes apenas 14,8% conheciam a SCDC e atuaram na sala de aula com práticas pedagógicas adaptadas. **Conclusão:** Verificou-se que um número muito pequeno de professores conhecem a SCDC, suas características ou dificuldades e, a maioria dos participantes não tiveram contato com a síndrome nem na sala de aula nem na formação acadêmica, tornando assim o processo de inclusão das crianças com esta síndrome um caminho ainda a ser desenvolvido com base no conhecimento, afeto, amor e respeito às diferenças.

Palavras-chave: Aprendizagem 1. Inclusão escolar 2. Síndrome de Cri Du Chat 3.

ABSTRACT

The present research work sought to reflect on the inclusion of children with the Cri Du Chat Syndrome (SCDC), which is considered a rare syndrome, not well known and of genetic origin. **Objectives:** to promote a reflection on the inclusion of children with Cri Du Chat Syndrome in the regular teaching room through a bibliographic survey on the characteristics of the syndrome, diagnosis, treatment, main symptoms and main difficulties in school development and to apply a questionnaire between teachers in the regular school network in order to assess their knowledge of SCDC and its pedagogical practices. **Methodology:** A qualitative and exploratory descriptive approach was adopted, using a digital questionnaire as a research tool. **Results:** 27 teachers participated in this research and of these only 14.8% knew the SCDC and worked in the classroom with adapted teaching practices. **Conclusion:** It was found that a very small number of teachers know SCDC, its characteristics or difficulties and, most of the participants had no contact with the syndrome either in the classroom or in academic training, thus making the process of inclusion of children with this syndrome, a path still to be developed based on knowledge, affection, love and respect for differences.

Keywords: Learning 1. School inclusion 2. Cri Du Chat syndrome 3.

INTRODUÇÃO

A síndrome Cri Du Chat (SCDC) ou Síndrome do Miado de Gato, é uma desordem genética e está associada com vários tamanhos de deleções do braço curto do cromossomo 5 (cariótipo 46, XX/XY, 5p).

Esta síndrome recebeu este nome “miado de gato” em função do choro característico dos portadores da síndrome lembrar o miado de gatos.

Embora seja uma síndrome com prevalência pequena, as alterações/consequências podem ser bastante sérias, desde a morte ainda na infância por malformações diversas até comprometimentos significativos que afetam vários aspectos da vida de crianças portadoras desta síndrome.

A SDCCD, por ser uma síndrome rara com comprometimentos diversos, pode levar ao prejuízo da aprendizagem escolar e pouco ainda se sabe sobre como as crianças com esta síndrome se desenvolvem na sala de ensino regular.

A inclusão nas escolas de ensino regular já é uma realidade, no entanto, pretende-se com este trabalho fazer um levantamento de informações acerca da síndrome e seus impactos na vida escolar.

Atualmente, professores e educadores têm se debruçado sobre a importância da inclusão nas escolas e procurado se especializar e conhecer mais sobre as patologias, anomalias e dificuldades que podem comprometer o desenvolvimento da criança e interferir no seu processo de ensino-aprendizagem.

É importante ressaltar, ainda, que crianças com anomalias cromossômicas podem apresentar dificuldades de aprendizagem e a Síndrome de Cri Du Chat promove alterações diversas, como microcefalia e retardo mental o que pode comprometer bastante o desenvolvimento escolar.

Assim, pretendeu-se com este artigo fazer uma reflexão sobre a inclusão de crianças com a Síndrome de Cri Du Chat na sala regular de ensino, por meio de um levantamento bibliográfico e aplicação de um questionário digital entre professores da rede regular de ensino com intuito de avaliar o conhecimento dos mesmos sobre a SCDC e de se fazer um levantamento sobre as características da síndrome,

diagnóstico, tratamento, principais sintomas e principais dificuldades no desenvolvimento escolar.

Ao realizar-se um levantamento científico sobre as características da SCDC e suas repercussões na vida escolar, bem como o conhecimento dos profissionais de educação sobre a SCDC, deseja-se auxiliar muitos profissionais que lidam com os comprometimentos que esta síndrome, em particular, pode apresentar em suas salas de aula.

DESENVOLVIMENTO

A Síndrome Cri Du Chat (SCDC) foi descoberta na França, em 1963, pelo geneticista francês Dr. Jérôme Lejeune. O geneticista descobriu uma síndrome nova que ganhou o nome popular de “miado de um gato”, pois, ao nascer, os bebês com essa síndrome tinham um choro que lembrava um gato em sofrimento. Este choro, que se assemelha ao miado de um gato, ocorre devido ao desenvolvimento anormal da laringe, um dos vários sintomas que acompanham esta síndrome^{1,2}.

A síndrome SCDC acontece devido a uma anomalia cromossômica do cromossomo 5p, que perde uma parte do braço curto. Esta síndrome provoca uma série de alterações como microcefalia, falha do crescimento, anormalidades faciais, retardamento mental, má formação da laringe, aumento da distância entre os olhos, hipotonía, canto interno dos olhos mais altos do que o externo, pregas epicânticas, orelhas mal formadas e de implantação baixa, dedos longos, prega única na palma das mãos, retardamento neuromotor e baixo peso ao nascer. Mas, sua principal característica é ao nascimento o bebê apresentar um choro muito parecido ao miado de gato, como citado anteriormente. Esse choro, ao passar dos anos, torna-se menos característico com o crescimento da criança, o que pode dificultar o diagnóstico em pacientes maiores^{3,2,4}.

Acredita-se, segundo alguns estudos, que as alterações cromossômicas estejam presente em 8,1% das gestações e pode estar relacionada a uma das principais causas de mortes fetais e ainda provocar abortos espontâneos em 50% dos casos.⁵

O diagnóstico da SCDC é feito através da realização do cariótipo, ou seja, do estudo cromossômico do paciente, retirando-se uma amostra de sangue. O cariótipo de uma criança/paciente com suspeita da SCDC irá apresentar uma deleção (perda) do braço curto do cromossomo 5 e essa deleção indica, com certeza, a presença da SCDC. No

mundo, a estimativa de crianças nascidas vivas que apresentam SCDC é de 1 em cada 50.000 crianças.^{3,6}

De acordo com a literatura, algumas crianças com SCDC podem ter dificuldade em controlar suas necessidades fisiológicas e apresentar ainda alguns problemas comportamentais como hiperatividade, balanço excessivo da cabeça, comportamentos obsessivos ou até mesmo agressivos, e, tudo isso pode dificultar o processo de ensino-aprendizagem, pois não há prognóstico com cura.^{6,7,2}

Algumas das características citadas anteriormente estão presente na maioria dos casos como o miado de gato, o baixo crescimento, a microcefalia e o retardo mental. É comum também as crianças com essa síndrome apresentarem problemas cardíacos e respiratórios, além de uma hipotonia muscular significativa. Outros problemas como os de sucção, mastigação, digestivos e/ou intestinais também costumam estar presentes, assim como um atraso significativo da fala.^{2,7}

Infelizmente, não há tratamento ou cura para a SCDC. O que existe é um acompanhamento individualizado, visto que, embora as características sejam parecidas entre os indivíduos portadores desta síndrome, os sintomas e/ou grau de comprometimento são diferentes, portanto, cada indivíduo será tratado de modo particular, de acordo com a especificidade de cada um. De forma geral, vários profissionais cuidam destes indivíduos como terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos, psicopedagogos, médicos e dentistas¹.

A educação de crianças com SCDC, como é de conhecimento para a maioria, é de extrema relevância para o tratamento. Para um melhor prognóstico é essencial o desenvolvimento da comunicação, da socialização, da autonomia e das capacidades motoras. A educação é uma garantia básica de todas as crianças e adolescentes e isso é indiscutível, até mesmo porque essa garantia, dentre outras, como as que determinam o direito à saúde, ao bem-estar, à pluralidade e as que proíbem a discriminação, vem expressa em nossa Constituição Federal 1988.⁸

Da mesma forma, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) (1996) determina que os sistemas de ensino assegurem atendimento aos educandos com necessidades especiais, ou seja, por determinação legal, há mais de 20 anos as escolas têm a obrigatoriedade de receber e conceder educação inclusiva a qualquer aluno, com qualquer tipo de deficiência.⁹

A educação é um domínio artificial dos processos oriundos do desenvolvimento. A educação não somente influencia nesses processos, mas também é capaz de reestruturar as funções comportamentais em sua totalidade e, assim sendo, os signos como a fala, escrita, gestual, etc. presentes na educação são elementos culturais de interação e de constituição do ser humano.¹⁰

Promover uma educação inclusiva em sua totalidade depende de uma implementação vinculada à existência de uma sociedade que seja também inclusiva. A sociedade precisa “permitir” de forma natural a existência, livre expressão e produtividades das pessoas com necessidades especiais, sejam estas de ordem educacional, pessoal e/ou social.⁶

A inclusão na escola regular de crianças que manifestam dificuldades de aprendizagem, embora garantida por Lei, ainda apresenta muitos desafios. É importante que a sociedade, os educadores e a instituição escolar façam valer o direito da Educação para todos, buscando constantemente a disponibilidade de serviços de assistência e o sucesso do processo de inclusão escolar. Segundo a Leide Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN nº 9394/96), há muito a ser feito no tocante à organização curricular, à metodologia, à avaliação e o processo de inclusão no ensino regular. Todavia, a mesma lei no Capítulo III, art. 4º, inciso III, destaca que é dever do Estado garantir o atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com necessidades especiais, preferencialmente na rede regular de ensino.⁹

A inclusão, nos dias atuais, vem acontecendo nas redes públicas de ensino. Independentemente do tipo de deficiência ou grau de comprometimento, alunos com necessidades especiais frequentam a escola em salas de aula regulares.¹¹ No entanto, para que a inclusão ocorra de fato e se solidifique é imprescindível que os professores estejam aptos e preparados. O art. 59, inciso III, da LDB (1996) coloca que os sistemas de ensino devem assegurar aos educandos com necessidades especiais “professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns”⁹

Outra participação de extrema relevância na educação e no desenvolvimento de crianças com necessidades especiais é a participação da família, assim como para

Paulo Freire “não há educação sem amor [...] quem não é capaz de amar os seres inacabados não pode educar [...]” a família também precisa aceitar e promover esforços no sentido de auxiliar o desenvolvimento da criança com SCDC.³

Fiamenghi Jr. e Messa, em um estudo que abordava as relações familiares de crianças com deficiências, destacam que:

A família é uma força social que tem influência na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade. Pode ser definida como uma unidade social significativa inserida na comunidade imediata e na sociedade mais ampla. É interdependente, ou seja, os relacionamentos estabelecidos entre os familiares influenciam uns aos outros e toda mudança ocorrida nesse sentido irá exercer influência em cada membro individualmente ou no sistema como um todo.¹²

A família e escola são responsáveis pela construção do sujeito, assim como de sua autoestima, confiança, expressão das emoções e sentimentos entre outros atributos que personificam o vínculo afetivo e educativo especialmente de crianças com necessidades especiais.¹³ No entanto, não basta incluir a criança com SCDC ou qualquer outra criança com deficiência na escola de educação regular sem planejamento, sem conhecer as especificidades de cada uma, sua cultura, o contexto que a cerca entre outros. É imprescindível o afeto, o comprometimento e a capacitação de todos os envolvidos (escola, professor e família). Assim, um sistema educativo inclusivo é um processo político, social, econômico, histórico, pedagógico e possível de ser desenvolvido.¹⁴

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A metodologia utilizada para a efetivação deste estudo foi a abordagem qualitativa e exploratório descritiva, tendo como instrumento de pesquisa a aplicação de um questionário digital. Além disso, foi realizado um levantamento bibliográfico para servir de embasamento, selecionando livros, artigos científicos, documentos, monografias, dissertações, teses e sites de instituições.

Para o levantamento bibliográfico foram utilizadas as palavras chaves: aprendizagem; inclusão escolar e Síndrome de Cri Du Chat.

O processo de coleta dos materiais (artigos científicos, estudos de caso, etc.) foi realizado de forma não sistemática no período de janeiro de 2020 a outubro de 2020. As bases de dados científicas utilizadas para pesquisa deste trabalho foram: Medline, Lilacs, Scielo e Google Acadêmico.

Para o levantamento bibliográfico serão utilizadas as palavras chaves: aprendizagem; inclusão escolar e Síndrome de Cri Du Chat.

O processo de coleta dos materiais (artigos científicos, estudos de caso) será realizado de forma não sistemática no período de janeiro a fevereiro de 2022. As bases de dados científicas utilizadas para pesquisa deste trabalho serão: Medline, Lilacs, Scielo e Google Acadêmico.

Como critério de inclusão serão utilizados os trabalhos que apresentaram em seus títulos ou resumos os descritores utilizados para a pesquisa e que estiverem relacionados aos objetivos deste trabalho. Como critério de exclusão não serão aceitos trabalhos que apresentarem duplicidade ou publicações recuperadas em mais de uma das bases de dados.

Como critério de inclusão foram utilizados os trabalhos que apresentaram em seus títulos ou resumos os descritores utilizados para a pesquisa e que estivessem relacionados aos objetivos deste trabalho. Como critério de exclusão não foram aceitos trabalhos que apresentaram duplicidade ou publicações recuperadas em mais de uma das bases de dados.

Para tanto, o instrumento utilizado foi uma pesquisa com questões fechadas, elaborada no formulário *Google Forms*, disponibilizado na Plataforma Google, com questões dirigidas a professores que atuam na educação básica.

Em relação ao questionário, este foi desenvolvido no formulário *Google Forms* e direcionado por meio digital aos professores da rede regular de ensino, por intermédio da coordenação escolar, contendo informações sobre a pesquisa, mas com participação anônima e facultativa por parte dos professores. As questões tinham como objetivo avaliar o conhecimento dos professores sobre a SCDC e se os mesmos já trabalharam com crianças com esta síndrome em sala de aula. O questionário apresentava um total de 08 questões, sendo 4 questões de múltipla escolha e 8 questões abertas (Anexo 1) e ficou disponível para respostas no período de

05/08/2020 à 09/10/2020.

ASPECTOS ÉTICOS

O convite para a realização da pesquisa foi feito aos diretores das escolas e às instituições que aceitaram. Foi enviado posteriormente o link de acesso a pesquisa, via e-mail, no qual constava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), onde todos concordaram em participar da pesquisa e autorizaram o uso e publicação de suas respostas, mediante o compromisso de que a divulgação dos resultados tenha apenas fins científicos e em nenhuma hipótese haveria a identificação dos sujeitos, sendo preservadas a identidade, bem como o nome da instituição em que trabalham.

Relacionado à eventualidade e riscos, conduz a uma possibilidade da perda de dados, levando assim a uma exposição dos conteúdos compactuados via formulário, nesse caso, se houvesse essa ocorrência, seria dada a assistência integral e de forma gratuita conforme a necessidade do participante da pesquisa. Sendo assim, a garantia de que todo conteúdo será armazenado em local seguro, mantendo todo sigilo necessário do participante, todo armazenamento da pesquisa será feito por meio de armazenamento em nuvem, contendo acesso liberado apenas aos pesquisadores; anterior a isso, houve uma disponibilização do termo de consentimento em aceitação à pesquisa disponibilizada ao profissional.

A presente pesquisa passou pela avaliação do CEP – Comitê de Ética em Pesquisas para análise e posteriormente inicio da coleta de dados. **CAAE 54461521.1.0000.5415**

RESULTADOS

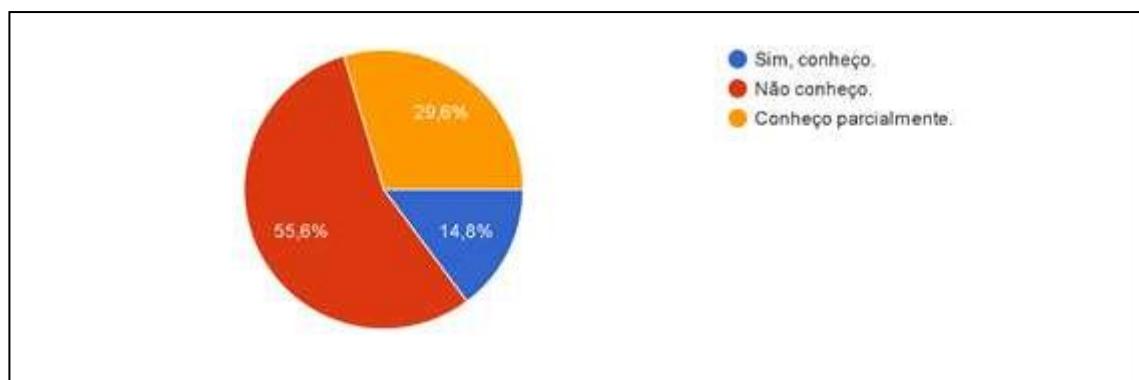
A pesquisa foi realizada em 4 escolas de uma Rede Municipal do Noroeste Paulista, no período de 05 agosto a 09 de outubro de 2020. Para a coleta de dados, conforme descrito, foi aplicado um questionário de forma digital devido ao fato de as escolas estarem fechadas por conta da pandemia de Covid-19. Por estarem trabalhando de forma remota (em casa) e muito desgastados com afazeres que não faziam parte de suas rotinas, optou-se por aplicar a pesquisa através do Google Forms, pois os professores já apresentavam familiaridade com este tipo de formulário. O questionário foi direcionado para os grupos dos professores com auxílio das coordenadoras das escolas. Os dados coletados foram organizados em gráficos para facilitar a

organização e análise dos resultados. Participaram da pesquisa 27 professores de forma anônima e facultativa.

O questionário apresentava um total de 8 questões, sendo 4 de múltipla escolha e 4 abertas, assim, os gráficos abaixo representam as respostas enviadas em relação as 4 questões de múltipla escolha.

Ao serem questionados sobre o fato de conhecer as dificuldades que a criança com SCSC poderia apresentar em seu desenvolvimento, 55,6% dos professores participantes da pesquisa disseram não ter conhecimento sobre essas dificuldades e apenas 14,8% disseram ter conhecimento (Gráfico 1).

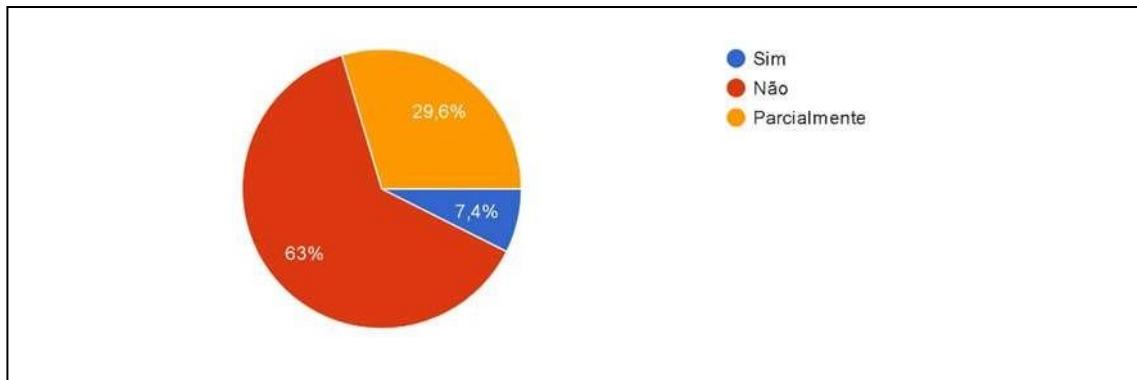
Gráfico 1: Conhecimento sobre as dificuldades no desenvolvimento da criança com SCDC.



Fonte: Dados da pesquisadora no período de 05/08/2020 a 09/10/2020

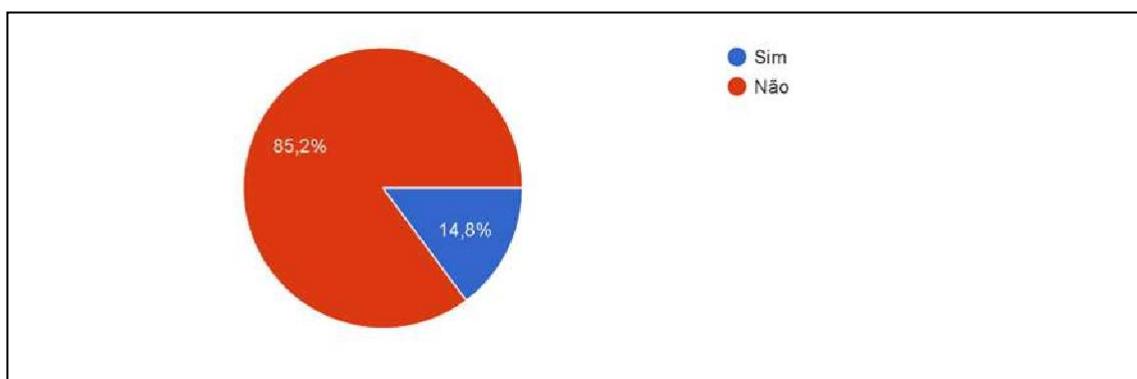
Sobre o fato de durante a formação no curso de Pedagogia os professores terem tido acesso sobre como seria atuar com crianças portadoras de síndromes genéticas como a Síndrome de Down, de Edwards, de Kleinfelter, de Cri-du-Chat, entre outras, 63% dos professores participantes disseram não ter tido acesso e apenas 7,4% relataram que tiveram acesso em como atuar com crianças que apresentavam síndromes genéticas (Gráfico 2).

Gráfico 2: Acesso no curso de Pedagogia sobre como atuar com crianças portadoras de síndromes genéticas.



Fonte: Dados da pesquisadora no período de 05/08/2020 a 09/10/2020

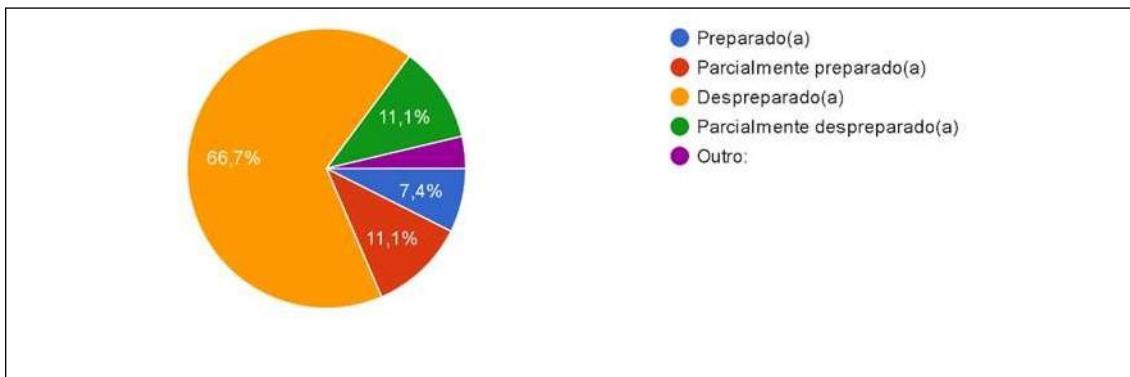
Foi também questionado aos participantes se os mesmos, como pedagogos, atuaram com crianças portadoras da SCDC e apenas 14,8% dos participantes relataram que já haviam atuado com crianças portadoras desta síndrome (Gráfico 3). Gráfico 3: Atuação, como pedagogo(a), com crianças portadoras da SCDC.



Fonte: Dados da pesquisadora no período de 05/08/2020 a 09/10/2020

Por fim, em relação às questões de múltipla escolha, foi questionado aos professores como se sentiam em relação a estarem preparados(as) ou não para lidar/atuar com crianças portadoras da SCDC e, 66,7% dos professores se sentiam despreparados para atuar com crianças com essa síndrome na sala de aula. Apenas, 7,4% se sentiam preparados. Outros 11,1% se sentiam parcialmente preparados e 11,1% se sentiam parcialmente despreparados (Gráfico 4).

Gráfico 4: Preparo em lidar/atuar com crianças portadoras SCDC.



Fonte: Dados da pesquisadora no período de 05/08/2020 a 09/10/2020

Em relação às questões abertas, as perguntas 5, 6 e 7 só poderiam ser respondidas caso os professores tivessem atuado com a SCDC e, como observado no gráfico 3, apenas 14,8% dos professores responderam à estas questões que abordavam sobre a maior dificuldade encontrada e sobre as práticas pedagógicas utilizadas. Dos professores que disseram já ter atuado com a SCDC obteve-se 2 relatos e 1 deles bastante interessante relatou:

“Quando tive uma criança com esta síndrome, tive pouco apoio da escola, não havia na rede de ensino pessoas que pudessem ajudar, tive o auxílio das educadoras na época somente que ficavam em minha sala para que eu trocasse a criança quando fazia suas necessidades, a alimentação era outro momento difícil, pois tinha que ser batida no liquidificador para que ela não engasgassem, pois segundo a mãe, se o engasgo acontecesse poderia levá-la a morte, em relação a parte pedagógica, adequava as atividades para que ela pudesse fazer dentro de suas possibilidades. Foi um ano bem complicado e desafiador...”

Um outro relato bem interessante disse que:

“O primeiro grande empecilho foi a sala numerosa. Uma sala menos numerosa, portanto, menos barulhenta, menos agitada, teria possibilitado a realização de um trabalho um pouco melhor. Depois, conhecer realmente o impacto da síndrome na aprendizagem do/a educando/a. Havia orientação, inclusive de pessoa que deveria ser qualificada, mas era algo sempre muito genérico. A partir do 6º ano, o/a aluno/a passar a tomar contato com professores especialistas, diferente da realidade vivida nos anos iniciais do Ensino Fundamental. Então, muitas vezes, adaptar/flexibilizar o conteúdo era uma tarefa exaustiva, pois faltava um norte a ser seguido...”

Em relação às práticas pedagógicas, o (a) participante acima escreveu que sua atuação dava através da utilização de imagens (figuras do livro didático,

representações contidas na apostila, entre outras) e música. E acrescentou: “Claro que não havia condições de fazer todos os dias, mas sempre que possível fazia”. Infelizmente, muitas das questões 5, 6, 7 e 8 não foram respondidas impossibilitando sua tabulação e maiores informações.

DISCUSSÕES

Após esclarecimentos e levantamento bibliográfico sobre a SCDC, suas características, diagnóstico e dificuldades que podem apresentar o indivíduo portador desta síndrome, pôde-se observar que há poucos estudos e/ou relatos sobre o desenvolvimento de crianças portadoras dessa síndrome, especialmente no âmbito escolar. Como observado nesta pesquisa, poucos professores conheciam a SDCD (14,1%) ou trabalharam com crianças em sala de aula. Para os pesquisadores Drago et. al (2014), por se tratar de um síndrome sem cura e com prognóstico individual, o acompanhamento de crianças com SCDC deve ser realizado de forma particular e por profissionais diversos e convededores da síndrome e suas limitações.

Neste trabalho de pesquisa observou-se ainda uma dificuldade em relação ao respaldo da escola e a falta de conhecimento sobre síndromes genéticas, visto que a maioria dos participantes desta pesquisa relataram não se sentir preparados(66,7%) para atuar ou lidar com crianças com esta síndrome.

Embora a legislação brasileira tenha avançado bastante em relação a inclusão, ainda há muitas barreiras, preconceito e despreparo profissional.⁶ Não se pode deixar de pensar que para vivenciar a inclusão não basta apenas ter legislação favorável, é preciso promover mudanças no sistema de ensino levando em consideração o contexto socioeconômico e professores especializados para atendimento educacional especializado.³

Em nossa pesquisa há um relato de um(a) professor(a) em que é mencionado a falta de apoio por parte da escola onde lecionava e a dificuldade em adaptar conteúdos pela falta de conhecimento. Outro dado importante em nossa pesquisa, foi a menção de um profissional sobre seter um ou mais alunos com necessidades especiais em uma sala com muitas crianças sem um professor auxiliar.

O estudo sobre a SCDC discorre sobre a falta de conhecimentos sobre a síndrome e pontua também o papel da família, pois se a família não entende o seu papel na

inclusão do seu filho na escola regular, e, especialmente se faltar apoio a família nesse processo por parte da escola, o desenvolvimento da criança com SCDC ficará comprometido.³

Sobre as práticas pedagógicas que foram trabalhadas por professores que participaram desta pesquisa, apenas 2 participantes fizeram menção sobre suas práticas, reforçando a dificuldade e a falta de apoio e, assim, acabaram por adaptar atividades quando se era possível.

É indiscutível para muitos estudiosos em educação inclusiva que há muito ainda a ser feito para que educação ocorra de maneira satisfatória com qualidade e equidade, levando em consideração as especificidades de cada criança portadora de necessidade especiais sem se esquecer do afeto, compromisso e qualificação profissional. ^{15; 2; 6;16}

Assim, com base nos achados da pesquisa em questão e nos achados da literatura foi possível refletir sobre a SCDC e seu pouco conhecimento entre os profissionais da educação.

CONCLUSÃO

A presente pesquisa, buscou refletir sobre a SCDC, suas características e as dificuldade apresentadas no ambiente escolar (inclusão). Para isso, levantou-se informações acerca da SCDC e a inclusão de crianças portadoras dessa síndrome na escola regular de ensino.

No entanto, verificou-se uma escassez na literatura sobre o tema proposto para esta pesquisa e em virtude disso, optou-se por aplicar um questionário entre os professores da educação básica afim de buscar mais informações e conhecimento.

É importante destacar que muito se avançou, inclusive na legislação brasileira, em relação à educação inclusiva, porém é possível observar também que ainda há muitos obstáculos e falta de profissionais especializados para o atendimento educacional especializado, assim como verificado nos relatos da presente pesquisa.

Pôde-se observar, também, que a questão da inclusão das crianças com SCDC bem como com outras deficiências necessita ainda de muitas mudanças para que a inclusão ocorra em sua totalidade.

Como conclusão, verificou-se que um número muito pequeno de professores

conhecem a SCDC, suas características ou dificuldades e, que não tiveram contato com a síndrome nem em sala de aula nem sua formação acadêmica, tornando assim o processo de inclusão das crianças com esta síndrome num caminho ainda a ser desenvolvido com base no conhecimento, afeto, amor e respeito às diferenças.

REFERÊNCIAS

- 1- Vignoto MEC, Lucas, APL de; Costa DL.; Barcelos RGP; Polizel SL. Revista de Educação do CogEimE – Ano 22 – n. 43 – julho/dezembro 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15599/0104-4834/cogeime.v22n43p91-104> Acesso em 18 de maio de 2020.
- 2- Amorim R. A importância da intervenção pedagógica na inclusão de uma criança com Síndrome de Cri-du-chat. 2011. 76 f. Trabalho de Pós-graduação (Especialização em Fundamentos Curriculares da Educação Inclusiva) - Universidade do Estado de Santa Catarina, Florianópolis, 2011. Disponível em: <http://sistemabu.udesc.br/pergamenweb/vinculos/000000/000000000013/00001362.pdf> Acesso em 18 maio de 2020.
- 3- Santos VOP Famílias Cri Du Chat: onde começa a inclusão. Orientadora: Mary Sue Carvalho Pereira [Monografia]. Rio de Janeiro: AVM Faculdade Integrada, 2015. p.54. Disponível em: <http://sistemabu.udesc.br/pergamenweb/vinculos/000000/000000000013/00001362.pdf> Acesso em 15 de maio de 2020.
- 4- Muniz JWC, Bastos CC; Amaral RO. Intervenção Fisioterapêutica na Síndrome do Cri du Chat. Lato Sensu, Belém, V. 4, n. 6, p. 112-119, nov., 2002.
- 5- Vasconcelos B. Estudo da frequência de aberrações cromossômicas nos pacientes atendidos na Unidade de Genética do Instituto da Criança entre 1992 a 2002 [Dissertação]. Orientadora: Profª Drª Chong Ae Kim. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2007. p.72. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5141/tde-11032008-143427/publico/beatrizvasconcelos.pdf> Acesso em 17 de maio de 2020.
- 6- Drago R, Burgos VPB, Santos CR. A criança com Síndrome Cri-Du-Chat na escola comum: um estudo de caso. Revista Educação Especial | v. 27 | n. 49 | p. 391-402| maio/ago. 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/8621> Acesso em 18 maio de 2020.
- 7- Leite L, Cabello GMK. Genética clínica, doenças. 2013. Disponível em: <http://www.ghente.org/ciencia/genetica/cri-du-chat.htm> Acesso em 18 maio de 2020.

8-Brasil. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil [Internet]. Brasília, DF: Senado Federal; 2016 [cited 2019 Mar 19]. 496 p. Available from: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf

9- BRASIL, Ministério da Educação. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei nº 9394/96. 1996. Disponível em:
http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei9394_ldbn1.pdf Acesso em 15 maio de 2020.

10- Vygotsky L S (2004). Teoria e método em psicologia (Tradução de Claudia Berliner, 3^a ed.). São Paulo: Martins Fontes.]

11- Pereira, LLS; Benite CRM, Benite AMC. Aula de Química e Surdez: sobre Interações Pedagógicas Mediadas pela Visão. Química Nova na Escola (Impresso), v. 33, p. 47-56, 2011. Disponível em: http://qnesc.sbj.org.br/online/qnesc33_1/07-AF4510.pdf Acesso em 18 maio de 2020.

12- Fiamenghi J. Geraldo A, Messa A A. Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. Psicologia Ciência e Profissão, 2007, 27 (2), 236- 245. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pcp/v27n2/v27n2a06.pdf> Acesso em 30 julho de 2020.

13- Cunha E. Afeto e Aprendizagem. Rio de Janeiro, Wak, 2012.

14- Capellini VLMF.; Rodrigues OMPR. Concepção dos professores acerca de fatores que dificultam o processo de educação inclusiva. Revista Educação, Porto Alegre, nº 3, set/dez, 2009.

15- Vignoto MEC.; Lucas APL.; Costa DL; Freitas RGPB, Polizel SL. Crianças Especiais: Atendimento diferenciado. Revista FSA – Teresina - nº8/2011-ISSN1806-6356. Disponível em:
<https://www.metodista.br/revistas/revistascogeime/index.php/COGEIME/article/view/120/106> Acesso em 30 de julho de 2020.

16-Revista Nova Escola. Educação Inclusiva. Disponível em: <https://educador.brasilescola.uol.com.br/trabalho-docente/educacao-inclusiva.htm> Acesso em 15 de maio de 2020.

ANEXO 1 – QUESTIONÁRIO DIGITAL – GOOGLE FORMS

23/10/2020

PESQUISA - Síndrome Cri-du-Chat

PESQUISA - Síndrome Cri-du-Chat

Este formulário tem o objetivo de coletar algumas informações para um Trabalho de Conclusão de Curso (TCC). Sua participação é voluntária e anônima e os dados coletados nesta pesquisa serão utilizados apenas para fins científicos.

*Obrigatório

- 1) Você conhece as dificuldades que a Síndrome Cri-du-chat ou Síndrome do Miado/Choro do gato pode gerar no desenvolvimento da criança portadora desta síndrome? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim, conheço.
 Não conheço.
 Conheço parcialmente.

- 2) Durante sua formação em Pedagogia, você teve acesso sobre como atuar com crianças portadoras de síndromes genéticas (como Síndrome de Down, de Edwards, de Klinefelter, de Cri-du-Chat, entre outras)? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim.
 Não
 Parcialmente

- 3) Como profissional da Pedagogia já atuou com crianças portadoras da Síndrome Cri-du-chat? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não

4. 4) Para lidar/atuar com crianças portadoras da Síndrome Cri-du-chat, como você se identifica? *

Marcar apenas uma oval.

- Preparado(a)
- Parcialmente preparado(a)
- Despreparado(a)
- Parcialmente despreparado(a)
- Outro:

5. 5) Caso já tenha atuado com portadores da Síndrome Cri- du-chat, qual a maior dificuldade que você encontrou ao longo do processo de ensino-aprendizagem?

6. 6) Quais as práticas pedagógicas que você adotou com portadores da Síndrome Cri- du-chat que tiveram maior êxito na sala de aula?

7. 7) Na sua opinião, qual o papel do Pedagogo(a) no desenvolvimento da criança com a Síndrome Cri-du-chat?

8. 8) Durante suas práticas pedagógicas com portadores da Síndrome Cri-du-chat, foi necessário utilizar de recursos que não estavam disponíveis na Instituição/Escola?

Marcar apenas uma oval.

Sim

Não

As vezes

9. 1) Você conhece as dificuldades que a Síndrome Cri-du-chat ou Síndrome do Miado/Choro do gato pode gerar no desenvolvimento da criança portadora desta síndrome? *

Marcar apenas uma oval.

Sim, conheço.

Não conheço.

Conheço parcialmente.

10. 2) Durante sua formação em Pedagogia, você teve acesso sobre como atuar com crianças portadoras de síndromes genéticas (como Síndrome de Down, de Edwards, de Klinefelter, de Cri-du-Chat, entre outras)? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não
 Parcialmente

11. 3) Como profissional da Pedagogia já atuou com crianças portadoras da Síndrome Cri-du-chat? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não

12. 4) Para lidar/atuar com crianças portadoras da Síndrome Cri-du-chat, como você se identifica? *

Marcar apenas uma oval.

- Preparado(a)
 Parcialmente preparado(a)
 Despreparado(a)
 Parcialmente despreparado(a)
 Outro:

13. 5) Caso já tenha atuado com portadores da Síndrome Cri- du-chat, qual a maior dificuldade que você encontrou ao longo do processo de ensino-aprendizagem?

14. 6) Quais as práticas pedagógicas que você adotou com portadores da Síndrome Cri- du-chat que tiveram maior êxito na sala de aula?

15. 7) Na sua opinião, qual o papel do Pedagogo(a) no desenvolvimento da criança com a Síndrome Cri-du-chat?

16. 8) Durante suas práticas pedagógicas com portadores da Síndrome Cri-du-chat, foi necessário utilizar de recursos que não estavam disponíveis na Instituição/Escola?

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não
 As vezes

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

Anexos

Parecer nº 5238313

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O projeto de pesquisa **CAAE 54461521.1.0000.5415** sob a responsabilidade de **Tiago Moreira Lopes Roberto** como título “**SÍNDROME DE CRI DU CHAT (SÍNDROME DO MIADO DO GATO) E A INCLUSÃO ESCOLAR**” está de acordo com a resolução do CNS 466/12 e foi aprovado por esse Comitê na Plataforma Brasil em 11/03/2022. Lembramos ao senhor (a) pesquisador (a) que, no cumprimento da Resolução 251/97, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) deverá receber relatórios semestrais sobre o andamento do Estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador nos casos de relevância, além do envio dos relatos de eventos adversos e também da notificação da data de inclusão do primeiro participante de pesquisa, para conhecimento deste Comitê. Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do Estudo.

Profa. Dra. Beatriz Barro Tavares Jontaz Irigoyen
Coordenadora do CEP-FAMERP

Prof. Dr. Gerardo Maria de Araújo Filho
Vice-Coordenador do CEP-FAMERP

Documento emitido no dia 6 de abril de 2022.

Código de validação: **931E-79B2-5AB5-46B9-8F99**
A autenticidade deste documento pode ser verificada na página da FAMERP
<http://cerdao.famerp.br/Valida.aspx>

CEP

CEP