

CONHECENDO SOBRE A SÍNDROME DE DELAÇÃO 1P36

Ingrid Lopes de Oliveira¹
Daniele Alves de Oliveira Neves²
Profa Esp. Nubia Mara dos Santos³
Prof. Me Sebastião Luiz Batista⁴

RESUMO

Essa pesquisa trata-se de uma doença rara, chamada de Síndrome de delação 1p36. Com características de atraso cognitivo, físico e atraso na fala. O sujeito da pesquisa encontra-se matriculado da escola Abrahao Gomes de Araujo, presente na sala regular de ensino, possui laudo com essa síndrome, possui 6 anos de idade. Observamos que essa criança possui todas as características citadas acima, e estamos tentando compreender a melhor forma de incluir-lo no ambiente escolar.

Palavra-chave: Síndrome da delação 1p36.

INTRODUÇÃO

Essa síndrome também conhecida como síndrome cromossômica 1p36, é causada pela perda de um segmento curto cromossômico, na região 1p36. "Rearranjos cromossômicos ocorrem 0,6% dos nascidos,

¹ Ingrid Lopes de Oliveira – Graduanda no curso de Licenciatura em Pedagogia pela FABRA – Faculdade Brasileira, 8º período. Pesquisadora científico do projeto de residência pedagógica pela CAPES, Serra – ES – Brasil.

² Daniele Alves de Oliveira Neves - Graduanda do curso de Licenciatura em Pedagogia pela FABRA – Faculdade Brasileira, 8º período. Pesquisadora científico do projeto de residência pedagógica pela CAPES. Serra – ES – Brasil.

³ Profª. Nubia Mara dos Santos - Graduação em Pedagogia pela UFES com habilitação em séries iniciais, pós-graduação em alfabetização matemática. Professora do ensino fundamental I na rede municipal de educação de Serra/ES há 12 anos.

⁴ Prof. Sebastião Luiz Batista - Possui Mestrado em Educação - UFES. Especialista em Psicopedagogia. Especialização em Psicanálise. Especialista em Alfabetização e letramento. Especialista em séries iniciais. Especialista em Engenharia da Informação - UFES. Graduação em Administração. Graduado em Pedagogia - Técnico em Contabilidade - Coordenador Pedagógico do Centro Educacional Primeiro Mundo. Professor dos cursos de Graduação e Pós-Graduação do Centro de Ensino Superior FABRA. Experiência em Direção Acadêmica de Instituição de Ensino Superior. NDE, CPA, Conselho Acadêmico. NUPEX, entre outros. Coordenador Institucional do Programa de Iniciação a Docência da CAPES/MEC - Residência Pedagógica e PIBID. Atendimento Psicopedagógico na Educação Básica do Centro Educacional Primeiro Mundo e do Ensino Superior FABRA. Co-autor: Livros Cinema, Educação e Inclusão. Tecnologias Computacionais e Práticas Educativas Inclusivas. Organizador dos Livros: Didática. Empreendedorismo. Negociação e Administração de Conflitos. Planejamento e Trabalho Pedagógico. Artigos publicados.

sendo boa parte destas anomalias cromossômicas está relacionada a atraso neuromotor ou retardo mental (BATTAGLIA, 2005, s/p.).

A prevalência da síndrome é de 1 para cada 10.000 recém nascidos. Características típicas – craniofacial, consistem em sobrelanceias em linha reta, olhos profundos, hipoplásica do terço médio da face, nariz largo e achatado, queixo pontudo, atraso no fechamento da fontanela, grave atraso no desenvolvimento neuromotor, microcefalia, deficiência mental de grau variável, anomalias estruturais do cérebro, cardiopatia congênita, problemas de visão, perda auditiva, anomalias esqueléticas, anomalias na genitália externa e anomalias renais.

Uma sociedade justa para todos é o principal objetivo da educação inclusiva, sua pratica:

Repousa em princípios até então considerados incomuns, tais como: a aceitação das diferenças individuais a valorização de cada pessoa a convivência dentro da diversidade humana, a aprendizagem através da cooperação (SASSAKI, 1999, p.42).

Na década de 1980 surgem os primeiros casos, mas muitos desses pacientes possuíam outros problemas de nível genético, dessa forma atrasando a ser considerada uma doença independente. Nos anos 80 os testes não detectavam essas delações. Nos ano 1990 com a tecnologia de analise ADN como FISK e MLPA ajudaram a diagnosticar com mais exatidão.

São crianças que se sentam, andam e falam mais tarde do que as outras crianças e a fala também são afetadas. São crianças com o comportamento auto agressivos como morder os pulsos, bater com a cabeça ou atiram-na para frente e para trás fortemente. Os pais descrevem como características o amor pela água, embora não haja nenhum estudo sobre esse fato. Na alimentação podem ter dificuldades em engolir.

Na nossa atuação de observação na escola campo, o nosso sujeito de pesquisa apresenta muitas características do que foi descrito até agora, embora se alimente normalmente, mas suas características físicas são como descritas acima.

Outra característica notada é que realmente o aluno demonstra um interesse pela água.

2. UMA ESCOLA INCLUSIVA DE QUALIDADE

Segundo Sassaki (1997):

A educação inclusiva representa um passo muito concreto e manejável que pode ser dado em nossos sistemas escolares para assegurar que todo o estudante comece aprender que “pertencer “ é um direito, não um status de privilegio que deva ser conquistado (SASSAKI, 1997, p123).

A escola inclusiva é um desafio que implica a rever alguns aspectos que envolva desde o setor administrativo até o pedagógico. As unidades escolares de ensino regular devem ofertar vagas e matricular todos os alunos, organizando-se para o atendimento com equidade aos educandos com necessidades educacionais especiais e assegurar-lhe condições necessárias para a permanência e aprendizado.

Em relação a educação especial, o artigo 3º da resolução CNE/CEB Nº2 de 11 de setembro de 2001 especifica que:

Por educação especial modalidade da educação escolar entende-se um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais e especiais organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica (BRASIL-MEC SEES, 2001, p1).

A diversidade deve ser respeitada e valorizada entre alunos, daí a importância do papel da escola em definir atividades e procedimentos de relação que envolva alunos, funcionários, corpo docente e gestores para que possibilitem espaços inclusivos de acessibilidade para que todos possam fazer parte de um todo, isto é, que as atividades extraclasse nunca deixem de atender os alunos com necessidades especiais.

O atendimento aos alunos com necessidades especiais deve ser realizado nas classes regulares de ensino regular, em qualquer etapa ou modalidade da educação básica.

De acordo com o artigo 4º da resolução CNE/CEB Nº2, de 11 de setembro de 2001 a educação especial considera as situações singulares,

os perfis dos estudantes as características biopsicossociais dos alunos e suas faixas etárias e se pauta em princípios éticos, políticos e estéticos.

3. O PAPEL DO PROFESSOR NA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

Diante da necessidade especial educacional, o papel do professor e de suma importância na educação inclusiva, visto que o professor é a autoridade competente direciona o processo pedagógico interfere cria condições necessárias à apropriação do conhecimento. O professor é o mediador entre o aluno e o conhecimento e cabe a ele promover situações pedagógicas em que os alunos com necessidades educacionais especiais, superem o senso comum e avance em seu potencial humano, afetivo, social e intelectual, quebrando as barreiras que se impõem. “Inclusão é uma atitude de aceitação das diferenças humanas, reflete um atributo e é fonte de riqueza do mutuo entre pessoas com e sem deficiências” (SASSAKI, 1997, s/p.).

A educação inclusiva no modelo atual é um desafio aos professores, pois obriga-nos a repensar sua maneira de ensinar, sua cultura, sua política e suas estratégias pedagógicas, adotando uma postura receptiva diante da singularidade que irá enfim detectar potencialidades e expor habilidades de acordo com a demanda.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O aprender é tecer possibilidades de transformações de si mesmo e do que está ao seu redor. O importante é saber encontrar soluções para diversas questões e isso não acontece, não cabe e nem se esgota nas salas de aula, acontece no mundo em conjunto com a escola e a família. Em se tratando de aprendizagem, é uma circunstância desafiadora para o aluno e para o professor repensar que o ensino atual e de todas as formas que afetam a vida destes alunos durante e depois do período escolar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICA

BATTAGLIA A, Gurrieri F, Bertini E, et al. The inv dup(15) syndrome: a clinically recognizable syndrome with altered behavior, mental retardation, and epilepsy. *Neurology*. 2005; 48(4):1081–1086.

BRASIL. MEC. artigo 3º da resolução CNE/CEB Nº2 de 11 de setembro de 2001. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2019.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Inclusão: Construindo uma Sociedade para Todos*. 3ª edição. Rio de Janeiro: WVA, 1999, 174 p.