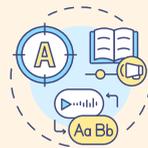




HISTÓRIA



CARACTERÍSTICAS



RECURSOS - TECNOLOGIA  
ASSISTIVA



ATIVIDADES

# Síndrome Cornélia de Lange (SCdL)

Guia de Orientação Pedagógica



PROFEI - UEM

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)  
(Biblioteca Central - UEM, Maringá - PR, Brasil)

Souza, Rafael Almeida de

A utilização de recursos da tecnologia assistiva no contexto de um aluno com Síndrome Cornélia Lange : Possibilidades e desafios / Rafael Almeida de Souza. -- Maringá, PR, 2024.  
38 f.

Acompanha a dissertação de mestrado: A utilização de recursos da tecnologia assistiva no contexto de um aluno com a síndrome Cornélia de Lange. 84 f.

Orientadora: Profa. Dra. Aparecida Meire Calegari-Falco.

Coorientador: Prof. Dr. Edson Roberto Arpini Miguel.

Produto educacional (mestrado profissional) - Universidade Estadual de Maringá, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Departamento de Pedagogia, Mestrado Profissional em Educação Inclusiva (PROFEI), 2024.

1. Educação Inclusiva. 2. Síndrome Cornélia de Lange. 3. Tecnologia Assistiva. I. Calegari-Falco, Aparecida Meire, orient. II. Miguel, Edson Roberto Arpini, coorient. III. Universidade Estadual de Maringá. Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes. Departamento de Pedagogia. Mestrado Profissional em Educação Inclusiva (PROFEI). IV. Título.

CDD 23.ed. 371.9

Ademir Henrique dos Santos - CRB-9/1065

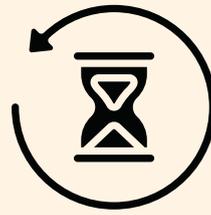


## **PROFEI - UEM**

Guia de Orientação Pedagógica produzido através do programa **PROFEI - UEM**, como **Produto Educacional** do trabalho intitulado: **A UTILIZAÇÃO DE RECURSOS DA TECNOLOGIA ASSISTIVA NO CONTEXTO DE UM ALUNO COM A SÍNDROME CORNÉLIA DE LANGE: POSSIBILIDADES E DESAFIOS.**

Trabalho esse realizado pelo discente **Rafael Almeida de Souza** sob orientação da Professora e Coordenadora do programa, Dra. **Aparecida Meire Calegari-Falco** e Coorientação do Prof. Dr. Edson Roberto Arpini Miguel. Na linha de pesquisa II do PROFEI: Inovação Tecnológica e Tecnologia Assistiva.

Desenvolvido com o intuito expandir o conhecimento sobre a Síndrome Cornélia de Lange, sintetizando sua história, características, possíveis recursos e atividades. Auxiliando Professores e profissionais do meio educacional a conhecer e trabalhar com alunos SCdL. Além de poder apresentar tais tópicos a comunidade em geral.



## História

A Síndrome Cornélia de Lange (SCdL) possui esse nome pela descoberta da pediatra holandesa, Cornélia de Lange, que em 1933 relatou dois casos de indivíduos com as características que viriam a ser da SCdL.

É uma condição causada por mutações nos genes responsáveis pelas proteínas estruturais e reguladoras do complexo da coesina, incluindo NIPBL, SMC1A, HDAC8, SMC3 e RAD21.

É uma doença rara, sua prevalência varia de 1:10.000 a 1:30.000 nascidos vivos. Devido à heterogeneidade no fenótipo, o distúrbio pode se apresentar de diferentes formas, o que dificulta o diagnóstico.



## Características

A síndrome de Cornélia de Lange (SCdL) é uma doença rara, **caracterizada** por **múltiplas malformações**, como **atraso** no crescimento psicomotor, **alterações cardíacas**, **gastrointestinais**, **musculoesquelética** e **fácies típicas**.

É uma síndrome, que afeta o **crescimento**, o **comportamento** e o **desenvolvimento** cognitivo, além de apresentar manifestações sistêmicas. O tipo clássico pode ser reconhecido clinicamente por meio das características físicas da criança



## Características

### Alterações nos membros superiores



Fonte: Deardoff et al., (2005).

### Característica craniofacial clássica



Fonte: Deardoff et al., (2005).

### Fenótipo facial



Fonte: Kline et al., (2018).

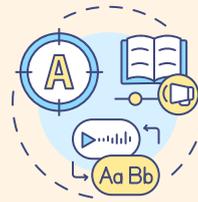


## Características

Deficiência Intelectual (DI), baixa estatura e anomalias em membros superiores estão entre as principais características da Síndrome.

O comprometimento da fala e dificuldade de comunicação podem ser algumas dessas características, dificultando as relações sociais e o processo de inclusão.

Tais características que podem se apresentar de maneira conjunta ou não, tem relação direta no desenvolvimento educacional do aluno, dificultando desde ações básicas como o escrever e se comunicar, solicitar ir ao banheiro, beber água ou comer. Além de criar barreiras no avanço pedagógico do aluno.



## Recursos - Tecnologia Assistiva

Tecnologia Assistiva é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação, de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social. (Brasil, 2007, p. 7).

Tecnologia Assistiva engloba os mais variados recursos em diversas áreas e com isso foi classificada em categorias no Brasil, Bersch (2017) coloca que essa classificação é importante para sua organização, estudos, prescrição e pesquisa de recursos específicos. Dentre as categorias estão:

**Auxílios para ampliação da função visual e recursos que traduzem conteúdos visuais em áudio ou informação tátil**

**Auxílios para melhorar a função auditiva e recursos utilizados para traduzir os conteúdos de áudio em imagens, texto e língua de sinais.**



# **CATEGORIAS TECNOLOGIA ASSISTIVA**

**Auxílios para a vida diária e vida prática**

**Recursos de Acessibilidade ao computador**

**Projetos arquitetônicos de acessibilidade**

**Adequação postural**

**Mobilidade em veículos**



# **CATEGORIAS TECNOLOGIA ASSISTIVA**



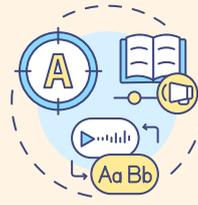
**CAA – Comunicação Aumentativa Alternativa**

**Sistema de controle de ambiente**

**Órteses e próteses**

**Auxílios de mobilidade**

**Esporte e Lazer**

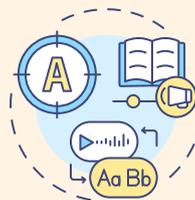


## Recursos - Tecnologia Assistiva

Os recursos da Tecnologia Assistiva promovem alterações importantes na vida de quem as utiliza, tornando corrente a percepção de que vivemos um “novo mundo”, no qual devemos criar novas maneiras de fazermos muitas coisas, entre elas, educar e incluir.

Quando se trata da SCdL, os recursos da Tecnologia Assistiva podem auxiliar nas mais variadas ações, desde o dia a dia, até o processo educacional da criança. Dentre as categorias apresentadas, todas podem vir a ser utilizadas pensando na necessidade do aluno e suas limitações.

Destacando a **CAA - Comunicação Aumentativa Alternativa**, que auxilia a comunicação da criança, suas formas de expressar e interagir.

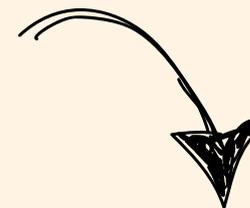


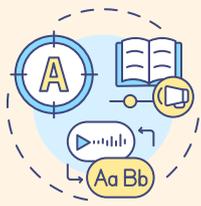
## Recursos - Tecnologia Assistiva

# PRANCHAS DE COMUNICAÇÃO

As Pranchas de comunicação são recursos da Comunicação Aumentativa Alternativa, elas podem ser no formato impresso ou em meio digital, atrelada à um recurso tecnológico. As pranchas auxiliam na comunicação e interação dos alunos que possuam comprometimento na fala. Com a utilização das pranchas, o aluno consegue expressar sentimentos, emoções e necessidades básicas no ambiente escolar, sendo de grande importância no processo de inclusão.

Exemplo de Prancha impressa com palavras consideradas essenciais, seus pictogramas e possíveis gestos, além de perguntas utilizadas no dia a dia.





Recursos - Tecnologia Assistiva

## PRANCHAS DE COMUNICAÇÃO

### PALAVRAS ESSENCIAIS 1

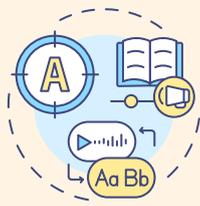
Autoria: Fabiani M. Eggers e Renata Bonotto

Autor pictogramas: SERGIO PALAO

Procedência: ARASAAC (<http://arasaac.org>)

Licença: CC (BY-NC-AS)

O que 	Onde 	Quem 	Quando 	Por que 	não 
eu 	quer 	fazer 	ajudar 	gostar 	ver 
você 	ir 	abrir 	colocar 	guardar 	PARE 



Recursos - Tecnologia Assistiva

## PRANCHAS DE COMUNICAÇÃO

### PALAVRAS ESSENCIAIS 2

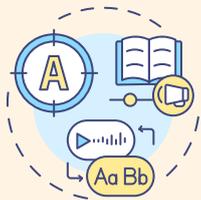
Autoria: Fabiani M. Eggers e Renata Bonotto

Autor pictogramas: SERGIO PALAO

Procedência: ARASAAC (<http://arasaac.org>)

Licença: CC (BY-NC-AS)

<p>ele</p>	<p>poder</p>	<p>pegar</p>	<p>acabar</p>	<p>dar</p>	<p>bem / bom</p>
<p>ela</p>	<p>igual</p>	<p>diferente</p>	<p>muito</p>	<p>depois</p>	<p>outro (a)</p>
<p>isto / este</p>	<p>tudo</p>	<p>aqui</p>	<p>dentro</p>	<p>em cima</p>	<p>mais</p>



Recursos - Tecnologia Assistiva

## PRANCHAS DE COMUNICAÇÃO

### PERGUNTAS

Autoria: Fabiani M. Eggers e Renata Bonotto

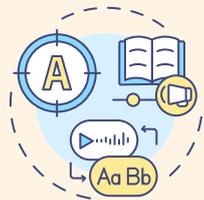
Autor pictogramas: SERGIO PALAO

Procedência: ARASAAC (<http://arasaac.org>)

Licença: CC (BY-NC-AS)

qual 	como 	que cor 	quantos 	como está o dia 	que horas são 
vamos sair 	o que você disse 	onde está 	o que vamos fazer 	onde liga 	quantos dias 
o que houve 	o que tem para comer 	quanto tempo falta 	tem wifi 	onde desliga 	qual a diferença 

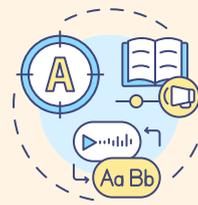
perguntas



Recursos - Tecnologia Assistiva

PRANCHAS DE COMUNICAÇÃO

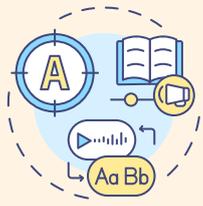




## Recursos - Tecnologia Assistiva

# PRANCHAS DE COMUNICAÇÃO

Um exemplo de Prancha em meio digital, é o Asterics GRID, uma plataforma gratuita que contém modelos pré-definidos de pranchas e também permite criar e importar outros modelos. Possui pictogramas e comandos de voz, auxiliando ainda mais seus usuários. Foi projetado para ser acessível e descomplicado.



Recursos - Tecnologia Assistiva

## PRANCHAS DE COMUNICAÇÃO

Exemplo de Prancha em meio digital, página inicial do Asterics GRID:

The screenshot displays the Asterics GRID user interface. On the left is a navigation sidebar with the following items: 'Início', 'Gerir tabelas', 'Gerir dispositivos', 'Utilizadores' (with sub-options: 'Alterar utilizador', 'Adicionar utilizador online', 'Adicionar utilizador offline'), 'Definições', 'Sobre o AsTeRICS Grid', and 'Ajuda'. The main content area is titled 'Bem-vindo' and contains the following text:

**Usar AsTeRICS Grid sem registo**

- ✓ todas as tabelas são guardadas offline
- ✓ todas as funções disponíveis
- ✓ ideal para o uso num único dispositivo

**Usar o AsTeRICS Grid sem registo**

é sempre possível registar-se mais tarde.

**Usar AsTeRICS Grid com registo**

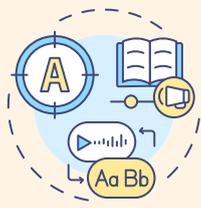
- ✓ todas as tabelas são guardadas offline e online
- ✓ sincronização automática entre vários dispositivos (por exemplo, PC, tablet, smartphone)
- ✓ todos os dados são encriptados ponto a ponto e só podem ser acessados por si
- ✓ para registo são necessários nome de utilizador e palavra-passe

**Registar agora**

Já tem uma conta? [login aqui](#)

**Sugestão:** Se precisar de ajuda no AsTeRICS Grid, clique no ícone de ajuda (🔗) ou pressione [F1] no teclado para abrir a documentação relevante.

Utilizador offline: default user

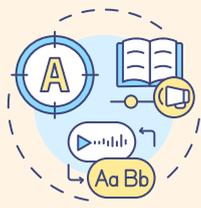


Recursos - Tecnologia Assistiva

## PRANCHAS DE COMUNICAÇÃO

Modelo de Prancha configurado no Asterics GRID:





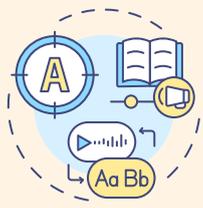
Recursos - Tecnologia Assistiva

## PRANCHAS DE COMUNICAÇÃO

Modelo de Prancha configurado no Asterics GRID:

Um simples toque em cada pictograma emite o som da ação, de forma interativa para os alunos o desenvolvimento da comunicação se torna algo atrativo, facilitando ações básicas do dia a dia e também o desenvolvimento das atividades.





Recursos - Tecnologia Assistiva



PRANCHAS DE COMUNICAÇÃO





## Atividades

Compreendendo a singularidade dos alunos com a Síndrome Cornélia de Lange, suas limitações e capacidades, foi pensando um Guia de Orientação Pedagógica, com enfoque na disciplina de Educação Física no primeiro ciclo do Ensino Fundamental. Com referências da Base Nacional Comum Curricular (BNCC) e utilizando recursos da Tecnologia Assistiva.

Com a utilização de recursos de um editor de imagem, como o Canva, criar atividades que possuam imagens, voz para o enunciado e linguagem clara. Utilizar a função Touch do tablet/notebook para que o aluno interaja com a atividade.

Nos exemplos abaixo podemos exemplos sim de atividades teóricas que podem ser aplicadas utilizando os recursos citados. Necessário contextualização prévia de forma expositiva/audiovisual, para que o aluno assimile aquilo que está sendo proposto.

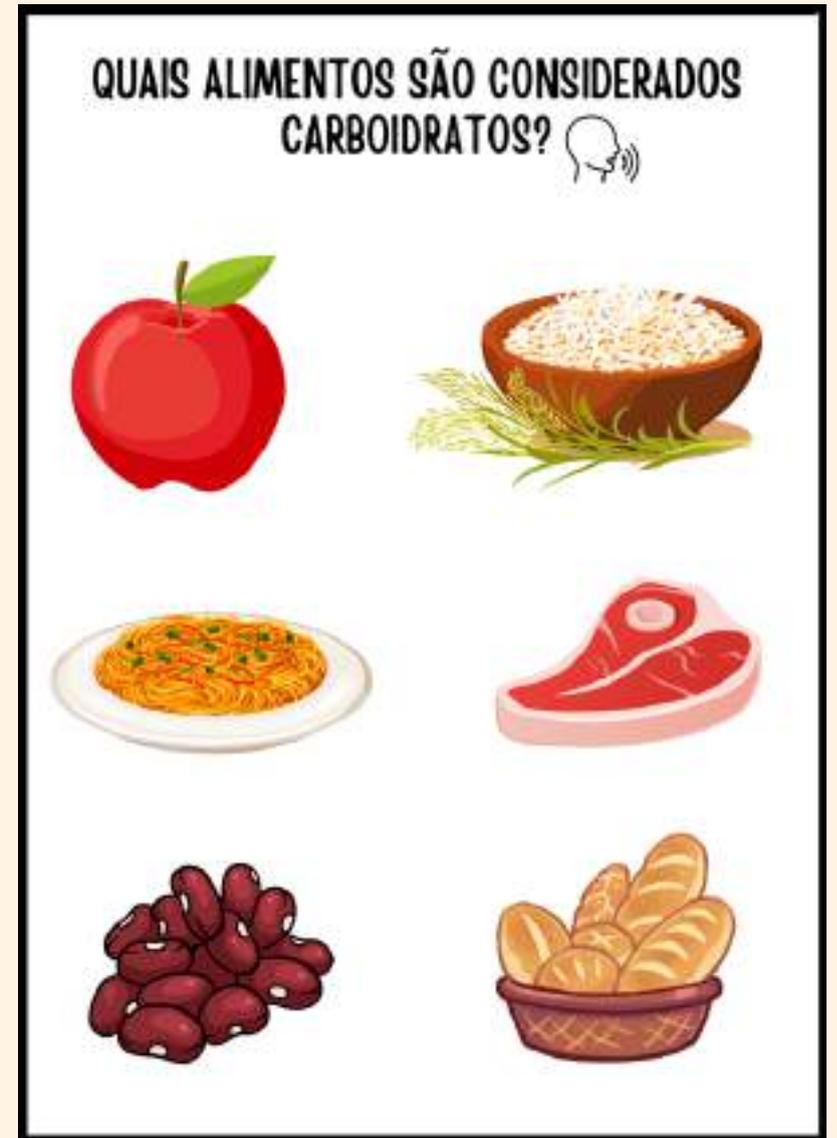
Apresentar e conhecer a importância sobre a alimentação saudável/hidratação corporal aplicado às práticas da Educação Física Escolar.

Com uma explicação sobre a água e sua importância em nosso meio e em nossa saúde, surge o questionamento apontado na atividade ao lado, servindo de base para as demais questões que surgirem.

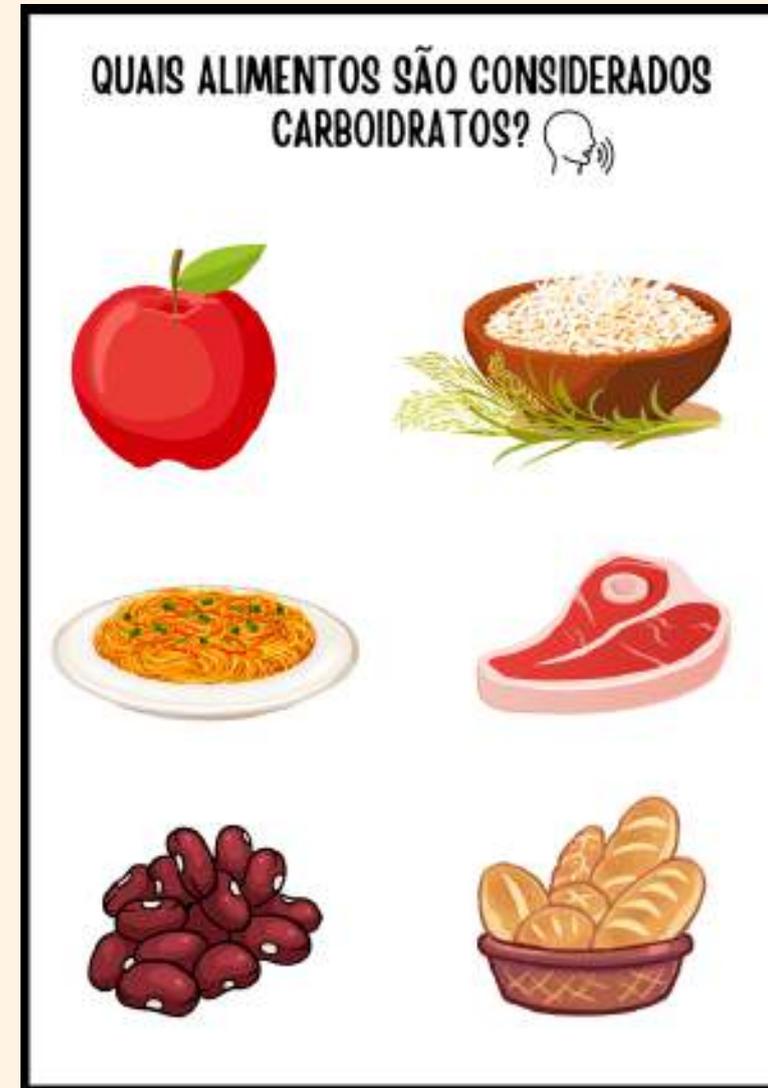


Apresentar e conhecer a importância sobre a alimentação saudável/hidratação corporal aplicado às práticas da Educação Física Escolar.

Trazendo a importância de uma alimentação saudável e a classificação dos alimentos, podemos utilizar o formato ao lado para criarmos questionamentos interessantes ao aluno.



Apresentar e conhecer a importância sobre a alimentação saudável/hidratação corporal aplicado às práticas da Educação Física Escolar.



Na tela seguinte da atividade propor uma imagem caso a resposta não seja satisfatória, estimulando uma nova tentativa do aluno.



**Caso a resposta seja positiva, estimular e parabenizar o aluno pelo seu acerto.**





## Atividades

Além dos exemplos acima, essa linha de atividades pode ser utilizada (caso o resultado seja satisfatório na individualidade do aluno) em outros conteúdos, como apresentação do conteúdo ou retomado dos mesmos. Exemplos **BNCC**:

(EF35EF13) Experimentar, fruir e recriar diferentes lutas presentes no contexto comunitário e regional e lutas de matriz indígena e africana

(EF35EF10) Comparar e identificar os elementos constitutivos comuns e diferentes (ritmo, espaço, gestos) em danças populares do Brasil e do mundo e danças de matriz indígena e africana.

(EF35EF02) Planejar e utilizar estratégias para possibilitar a participação segura de todos os alunos em brincadeiras e jogos populares do Brasil e de matriz indígena e africana.



## Atividades

Outras formas de se trabalhar e desenvolver atividades são através de mini jogos que podem ser criados e alterados direto em sites e plataformas, criando uma interação única de acordo com a individualidade do aluno.

Abaixo algumas opções disponíveis para desenvolver atividades para os alunos com a Síndrome Cornélia de Lange.





## Atividades

Para além dos recursos utilizando computador e meios digitais, as adaptações em materiais corriqueiros das aulas de Educação Física auxiliam na participação e interação dos alunos.

Como adaptação de bastões e tacos para atividades de rebater, bolas de diferentes tamanhos ou alternadas com bexigas, arcos de diferentes tamanhos e pesos. São ações pensadas na individualidade de alunos com a Síndrome Cornélia de Lange, tornando sua participação na aula muito mais ativa.

Como exemplo prático, os jogos pré-desportivos de campo e taco, encontrado na **BNCC**:

(EF35EF05) Experimentar e fruir diversos tipos de esportes de campo e taco, rede/parede e invasão, identificando seus elementos comuns e criando estratégias individuais e coletivas básicas para sua execução, prezando pelo trabalho coletivo e pelo protagonismo.



## Atividades





# Atividades





## Atividades

Englobando todas as formas de atividade, as Pranchas podem auxiliar no desenvolvimento delas. Os alunos que possuem barreiras na hora de se comunicar de maneira verbal pode se expressar através da prancha, indicando comandos como: não entendi, não sei, iniciar, parar, trocar, gostei, mais ou menos, além de muitos outros, enriquecendo o seu poder comunicativo e expandindo a sua autonomia no processo educativo.





Após todo o desenvolvimento se faz necessário um retorno ao ponto mais importante: a individualidade de cada aluno com a Síndrome Cornélia de Lange. Cada aluno possui suas limitações e capacidades e estão inseridos em um meio social e educacional e tais especificidades devem ser respeitadas. O aluno deve estar sempre no centro das ações.

“[...] À educação cumpre sempre enfrentar uma subida onde antes se via um caminho plano; ela deve dar um salto onde até então parecia ser possível limitar-se a um passo.” (Vigotsky, 2011).



## Links importantes



Prancha impressa



Prancha digital - Asterics GRID



Jogos educativos - Genially



Jogos educativos - Learningapps



## Links importantes



Wordwall

Jogos educativos - Wordwall



Jogos educativos - Scratch



PROFEI - UEM



Associação Brasileira Síndrome Cornélica de Lange



## Referências

BERSCH, R. Introdução à tecnologia assistiva. Porto Alegre, 20 p., 2017. Disponível em: [http://www.assistiva.com.br/Introducao\\_Tecnologia\\_Assistiva.pdf](http://www.assistiva.com.br/Introducao_Tecnologia_Assistiva.pdf). Acesso: 29 jul. 2023.

DEARDORFF, M. A., NOON, S. E, KRANTZ, I. D. Cornelia de Lange syndrome. In: Adam MP, editor. Gene Reviews [Internet]. Washigton; 2007 Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1104/>. Acesso em: 20 de abr. de 2024.

KLINE, A. D., MOSS, J.F., SELICORNI, A., BISGAARD, A.M., DEARDORFF, M.A., GILLETT, P. M., et al. Diagnosis and management of Cornelia de Lange syndrome: first international consensus statement. Nat Rev Genet. 2018;19(10):649-66.

LARANGEIRA, G. H. T. et al. Síndrome de Cornelia de Lange: análise de uma série de 33 pacientes em um centro de referência. Clinical and Biomedical Research, [S. l.], v. 42, n. 1, 2022. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/117215>. Acesso em: 30 jul. 2023.



## Referências

SOUZA, A. E. D. et al. Síndrome de Cornélia de Lange: relato de caso. *Residência Pediátrica, Minas Gerais*, v.12, n.2, 2022.

VIGOTSKI, L. S. A defectologia e o estudo do desenvolvimento e da educação da pessoa anormal. *Revista Educação e Pesquisa, São Paulo*, v. 37, n. 4, p. 861-870, dez. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ep/a/x987G8H9nDCcvTYQWfsn4kN/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 11 fev. 2022.