

A INCLUSÃO DE UMA ALUNA COM A SÍNDROME DE MARSHALL NA ESCOLA COMUM

THE INCLUSION OF A STUDENT WITH MARSHALL SYNDROME AT THE COMMON SCHOOL

LA INCLUSIÓN DE UNA ALUNA CON EL SÍNDROME DE MARSHALL EN LA ESCUELA COMÚN

Michell Pedruzzi Mendes ARAÚJO¹ | Camila Reis dos SANTOS²

Sabrina da Silva Machado TRENTTO³ | Dirlan de Oliveira Machado BRAVO⁴

RESUMO: Este estudo objetiva trazer à tona o processo de inclusão de uma aluna com a Síndrome de Marshall na escola comum. Para atingir esses objetivos foi desenvolvido um estudo de caso com uma aluna que possui a síndrome de Marshall. Os resultados obtidos foram analisados a partir da perspectiva sócio-histórica de Vigotski e colaboradores. Por meio do desenvolvimento dessa pesquisa, constatamos que a aluna que possui a Síndrome de Marshall está bem incluída na escola que foi pesquisada, não frequenta o Atendimento Educacional Especializado, possui incentivo dos familiares para continuar seus estudos e se potencializa a partir da síndrome. Nesse contexto, inferimos, apoiados na perspectiva sócio-histórica, que o meio familiar e escolar tem mediado os processos de constituição identitária e de aprendizagem da aluna pesquisada, o que tem potencializado a busca de caminhos possíveis para o desenvolvimento da mesma e processos significativos de simbioses nos contextos em que está inserida.

Palavras-chave: Síndrome de Marshall. Inclusão escolar. Escola comum.

ABSTRACT: This study aims to bring to the fore the process of inclusion of a student with Marshall Syndrome in the common school. To achieve these objectives, a case study was developed with a student with Marshall's syndrome. The results obtained were analyzed from the socio-historical perspective of Vigotski et al. Through the development of this research, we verified that the student with Marshall Syndrome is well included in the school that was researched, does not attend the Specialized Educational Attendance, has the incentive of the family members to continue their studies and is empowered from the syndrome. In this context, we infer, supported in the socio-historical perspective, that the family and school environment has mediated the processes of identity and learning of the students studied, which has potentiated the search for possible ways for the development of the same and significant processes of symbioses in the contexts in which it is inserted.

Keywords: Marshall Syndrome. School inclusion. Regular school.

¹ Doutorando e Mestre em Educação, Graduado em Ciências Biológicas pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). E-mail: michellpedruzzi@yahoo.com.br

² Doutoranda em Biologia Vegetal e Mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Especialista em Educação Inclusiva pelo Centro de Estudos Avançados em Pós Graduação e Pesquisa E-mail: camiletsreis@yahoo.com.br

³ Graduada em Educação Física pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Especialista em Gestão Educacional pelo Instituto Superior de Educação e Cultura Ulysses Boyd, ISECUB. E-mail: sasa.smachado@hotmail.com

⁴ Doutoranda e Mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santos (UFES). Licenciada em Pedagogia pela Faculdade São Geraldo. E-mail: dirlanbravo@gmail.com

RESUMEN: Este estudio tiene como objetivo traer a la superficie el proceso de inclusión de una alumna con el Síndrome de Marshall en la escuela común. Para alcanzar estos objetivos fue desarrollado un estudio de caso con una alumna que posee el síndrome de Marshall. Los resultados obtenidos fueron analizados a partir de la perspectiva socio-histórica de Vigotski y colaboradores. Por medio del desarrollo de esta investigación, constatamos que la alumna que posee el Síndrome de Marshall está bien incluida en la escuela que fue investigada, no frecuenta la Atención Educativa Especializada, tiene incentivo de los familiares para continuar sus estudios y se potencia a partir del síndrome. En este contexto, inferimos, apoyados en la perspectiva socio-histórica, que el medio familiar y escolar ha mediado los procesos de constitución identitaria y de aprendizaje de la alumna investigada, lo que ha potenciado la búsqueda de caminos posibles para el desarrollo de la misma y procesos significativos de simbiosis en los contextos en que está insertada.

Palabras Clave: Síndrome de Marshall. Inclusión escolar. Escuela común.

Recebido em: 01/05/2018

Aceito em: 09/01/2019

INTRODUÇÃO

Embora a educação especial na perspectiva da educação inclusiva seja realidade a âmbito de legislação Brasileira e de práticas pedagógicas em inúmeros contextos escolares, salienta-se a falta de (in)formação acerca das síndromes raras e os processos inclusivos destinados a esse público-alvo na escola comum.

Estudos tais como os de Drago (2012a; 2013; 2014), Araújo (2012; 2014) e Padilha (2000) têm explicitado que a bibliografia na área da educação acerca dos sujeitos com síndromes raras é incipiente. Inúmeras são as pesquisas da área biomédica sobre as características fenotípicas e genotípicas das síndromes, mas os aspectos tangíveis à aprendizagem e desenvolvimento desses sujeitos são deixados à penumbra.

Tendo como base alguns conceitos de Santos e Meneses (2010) no que concerne às epistemologias do Sul, assentamo-nos em três orientações: aprender que existe o Sul; aprender a ir para o Sul; aprender a partir do Sul e com o Sul. Trazendo essa metáfora das epistemologias do Sul para o contexto da presente pesquisa, entendemos que aprender a partir do Sul e com o Sul é não aceitar o modelo que ainda impera na educação: o modelo médico 'nórtico', que muitas vezes, encerra os sujeitos em suas características biológicas. Portanto, nossa resistência, ser(sendo) do sul e fazer(fazendo) com o Sul está em falar sobre os sujeitos com síndromes raras, que estão nas escolas comum, e precisam ser vislumbrados com um olhar sensível que potencializa a aprendizagem e o desenvolvimento e valoriza os aspectos subjetivos e relações sociais.

Sob esse prisma, Drago nos inspira salientando que

pensar a proposição de ações pedagógicas com vistas à inclusão total do aluno com algum tipo de comprometimento físico, mental ou sensorial é ter a chance de, mais do que revelar a sua realidade, destacar a necessidade de se ter/desenvolver um processo

educacional coerente com uma educação democrática, que quebre barreiras tradicionais impostas pela sociedade que tenta determinar, a todo o momento, quem pode e quem não pode aprender (2012b, p.3).

Nesse caminho, pretendemos apresentar neste artigo questões referentes à Síndrome de Marshall, tanto no que diz respeito a seus aspectos biológicos/fisiológicos quanto no sentido de compreender a realidade vivenciada por uma criança incluída numa escola de ensino regular da rede pública.

Este artigo encontra-se organizado em quatro sessões. Na primeira, apresentamos os aspectos biológicos no que tange a síndrome em questão. Na segunda parte, trazemos as principais características relacionadas à alteração genética inerente à síndrome. Na terceira, abordamos a importância da inclusão referente ao aluno com deficiência em classes regulares do ensino comum. E por fim, na quarta sessão, apresentamos os resultados de um estudo realizado com uma criança com a Síndrome de Marshall que se encontra matriculada em uma escola regular do município da Serra – ES.

A partir do questionário aplicado buscamos compreender questões referentes à vida pessoal e escolar de uma criança que possui com uma síndrome rara e peculiar. Nesse sentido, entendemos, a partir da perspectiva sócio-histórica do desenvolvimento humano, que o conhecimento acerca da história e das vivências dos alunos incluídos na educação básica torna dinâmico o reconhecimento de tais sujeitos como produtores de história e cultura (VIGOTSKI, 2001), além de potencializar o desenvolvimento de ações inclusivas, sejam elas dentro ou fora do contexto escolar.

Vigotski e a perspectiva sócio-histórica, assumida por ele e por colaboradores nos auxilia a compreender processos que estão em constante mudança, tais como os que ocorrem no contexto educacional ou referentes à vida de sujeitos que possuem síndromes raras, tais como a de Marshall. O autor também nos ajuda a compreender os processos de aprendizagem e desenvolvimento das crianças com deficiência, a partir da compreensão que o ser é biológico, mas todo o contexto social e histórico medeia os processos de constituição identitária e de desenvolvimento cognitivo desses sujeitos. Nesse ínterim, advogamos que, para além do biológico, o sujeito que possui deficiência é um ser social, cultural e portanto, pode aprender e se desenvolver nos contextos familiar, escolar, dentre outros.

CARACTERIZANDO A SÍNDROME DE MARSHALL: ASPECTOS BIOLÓGICOS

A Síndrome de Marshall (SM) é caracterizada por uma condrodissplasia⁵ - doença que afeta o desenvolvimento cartilaginoso dos ossos - de caráter genético (autossômica dominante).

⁵ Pode ser de ordem genética (no caso de Marshall), metabólica, mecânica ou vascular.

As doenças autossômicas relacionam-se aos genes que não determinam o sexo dos indivíduos, e, portanto, podem afetar igualmente pessoas do sexo masculino ou feminino. No tipo de transmissão autossômica dominante, é comum que um dos progenitores seja afetado pelo mesmo problema, tendo sua prole 50% de chance de herdar o mesmo gene, manifestando a doença, ainda que os sintomas não sejam visíveis no momento do nascimento (AMABIS; MARTHO, 2004).

A maioria dos estudos acerca da SM (SIRKO-OSADSA, et al, 1996; RICHARDS, et al, 1996; MARTIN, et al, 1999; ANNUNEN, et al, 1999; MARWAH; JOSH, 2005) mencionam que as alterações relacionadas à síndrome, devem-se a uma mutação na região terminal do gene COL11A1.

As informações hereditárias dos organismos são transmitidas por intermédio de células reprodutoras denominadas gametas. Na espécie humana os gametas masculino e feminino são designados espermatozoide e óvulo, respectivamente.

Segundo Alberts et al (1994), as características dos seres vivos são armazenadas nos genes, localizados nos cromossomos celulares, mais precisamente na região central da célula conhecida como núcleo. No caso da espécie humana, somos dotados de 23 pares de cromossomos sendo destes, 22 pares comuns e mais dois cromossomos sexuais (X e Y – caracterizando o sexo feminino XX e o sexo masculino XY).

O gene COL11A1 é responsável por “codificar” as informações necessárias para a produção de um componente de colágeno. Os colágenos integram uma grande família de proteínas importantes, produzidas pelo tecido conjuntivo humano. Esse tipo de tecido pode ser encontrado em diversas partes do corpo como, por exemplo: músculos, cartilagens, estruturas oculares (córnea e humor vítreo) e estruturas do aparelho auditivo (PAULA et al, 2010). O colágeno produzido pelo gene COL11A1

[...] confere estrutura e força ao tecido conjuntivo que suporta os músculos do corpo, articulações, órgãos e pele. Ele é normalmente encontrado em cartilagem, um tecido rígido, mas flexível que é, em sua maior parte, convertida em osso, em estágios mais maduros de idade. Esse tipo de colágeno também é parte do gel que preenche o globo ocular, a orelha interna e a porção central dos discos entre as vértebras na espinha (VIBRANOVSKI et al, 2013, p. 07).

Nesse sentido, a mutação do gene COL11A1 afeta a produção de colágeno, que por sua vez irá desencadear a perda da firmeza da pele e outros efeitos provenientes do desenvolvimento anormal do tecido ectodérmico. As características primárias e secundárias à mutação do gene supracitado, serão melhor descritas no próximo tópico.

CARACTERÍSTICAS DA SÍNDROME DE MARSHALL

Mutações no gene COL11A1 podem alterar a produção de colágeno resultando nas características da Síndrome de Marshall. O fenótipo - características observáveis - descrito pelas literaturas disponíveis (SIRKO-OSADSA, et al, 1996; RICHARDS, et al, 1996; MARTIN, et al, 1999; ANNUNEN, et al, 1999; MARWAH; JOSH, 2005) inclui: miopia severa; nariz “em sela” (caracterizado pela destruição maciça do tecido nasal); perda auditiva congênita e hipoplasia médio facial (o centro da face desenvolve-se mais lentamente do que os olhos, testa e do maxilar inferior). Outras características secundárias incluem displasias ectodérmicas: pele flexível (frouxa); unhas em forma de “colher”; esclera (“branco do olho”) azul; idade óssea acelerada; tórax estreito; escoliose (encurvamento anormal da coluna vertebral); testa proeminente; problemas respiratórios; dificuldades na alimentação; arco palatino elevado; falanges médias das mãos anormais; pés longos; calcanhares proeminentes; retardo psicomotor; retardo no crescimento; orelhas pequenas; hipertelorismo (afastamento acentuado entre os olhos e as órbitas oculares); micrognatia (mandíbula reduzida) dentre outras características. Raros casos de Marshall incluem deficiência mental, descolamento da retina e fenda palatina (abertura na região do lábio ou palato, ocasionada pelo não fechamento dessas estruturas).

Figura 1 e Figura 2: Imagens de uma criança de sete anos com Síndrome de Marshall.



Fonte: Marwah; Joshi (2005).

O tratamento para os sintomas diretos e secundários da síndrome de Marshall, requer uma análise individualizada de cada sujeito. O diagnóstico precoce pode evitar complicações dos sintomas que afetam a visão e a audição, precavendo a perda parcial ou total desses sentidos. Assim,

A participação do oftalmologista, em longo prazo, torna-se essencial para profilaxia e tratamento precoce das alterações oculares (principalmente descolamento de retina), visando à prevenção da cegueira. É muito comum detectarmos nestas crianças altos graus de miopia logo no primeiro mês de vida. A prescrição de óculos deve ser iniciada tão logo que possível o seu uso. A realização de testes audiométricos frequentes proporciona conhecimento da evolução da perda auditiva. [...] É essencial o estabelecimento de um acompanhamento multidisciplinar, tanto para realização do diagnóstico quanto para definição do tratamento. [...] Além disso, ela pode comprometer o desenvolvimento escolar de crianças afetadas, causando atrasos importantes. Portanto, o aconselhamento genético e o acompanhamento

multiprofissional são de suma importância, de forma a proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes (PAULA, et al, 2010, p. 137).

Como supracitado, a intervenção junto à síndrome de Marshall, exige uma equipe multidisciplinar, cuja atuação dependerá da manifestação dos sintomas (primários e secundários) em cada sujeito. Ademais, soma-se a importância de medidas profiláticas, por intermédio do aconselhamento genético, que comunica aos progenitores a ocorrência ou risco de recorrência de uma doença hereditária e/ou genética na família.

A INCLUSÃO DE CRIANÇAS PÚBLICO-ALVO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL: VULNERABILIDADES E A PERSPECTIVA DO INCLUÍDO

Falou-se de minorias, das variações singulares transmitidas por essa gama de marginalizados por meio de suas lutas, suas resistências, seus conformismos, suas alegrias e seus sofrimentos. Ou melhor: falou-se de processos transversais de um “dever-deficiência” que nada tem a ver com uma identidade, uma essência, mas que diz respeito a todos nós – processos de minorização que atravessam a sociedade e que mais afetam aqueles cuja diferença está sempre reduzida à desigualdade e à consequente subjugação (LOBO, 2008, p. 58).

A análise histórica de como se deu o atendimento às pessoas com deficiência no Brasil, fornece-nos ferramentas valiosas permitindo uma discussão mais sólida, no que tange à educação inclusiva e às questões políticas e sociais que a engendraram e que possam ser confrontadas com o que ocorre na atualidade (SANTOS, 2013).

Segundo Beyer (2013), podemos dividir a história da Educação Especial brasileira em quatro momentos distintos. Em um primeiro momento, temos uma exclusão total desses sujeitos do sistema escolar. Em sequência temos o surgimento do atendimento educacional especializado que passa a “contemplar” os alunos ditos “especiais” segregando esses sujeitos em instituições especializadas e/ou em classes especiais. Passamos para um novo nível: o da integração. Nesta, o aluno com deficiência passa a “frequentar” as salas de aula comuns de ensino sem, no entanto, uma “preparação” do ambiente escolar para recebê-lo. Na integração, não há necessariamente um comprometimento da escola e dos “agentes escolares” com os processos de ensino e aprendizagem do sujeito “especial” e o aluno deve se adequar ao contexto. Chegamos então ao “quadro atual” que se refere à inclusão no sistema regular de ensino e que, portanto sugere uma educação especial que complemente/suplemente o ensino comum. A inclusão sugere o reconhecimento das diferenças que culminam num novo modo de organização do pensar e do agir (DRAGO, 2011).

Presenciamos a consolidação de políticas públicas concernente à Educação Especial como a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9394/96); a Resolução nº 2/2001, do Conselho Nacional de Educação/Câmara de Educação Básica; a Política Nacional de

Educação Especial na Perspectiva Inclusiva (2008); a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015); dentre outros marcos legislativos e ainda permanecem as incertezas sobre como (re)fazer a arte de incluir. Ou seja, mesmo diante de uma gama de importantes dispositivos legais e políticos-filosóficos, a educação inclusiva ainda passa por um momento de “encruzilhada” paradigmática: ou estagnamos e retrocedemos, fazendo perpetuar práticas pedagógicas segregacionistas, ou aceitamos o desafio de construirmos práticas pedagógicas mais inclusivas e acolhedoras (BEYER, 2013).

Historicamente, a escola sempre buscou a homogeneização dos sujeitos educáveis buscando “descomplicar” a variedade de características de seu alunado. Os critérios de nivelamento sempre foram utilizados como padrão de homogeneização: idade, sexo, capacidade cognitiva, condição socioeconômica. Nesse sentido, a escola nunca, de fato, foi para todos (BEYER, 2013).

A Constituição Federal Brasileira de 1988 prevê, em seu artigo 205, a educação como “direito de todos e dever do Estado e da família [...] visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”. A respeito do texto escrito e previsto pela Carta Magna supracitada, escola e educação geralmente foi privilégio de minorias, privilégio dos mais abastados da sociedade. A instituição escolar, na maioria das vezes, se serviu de algum modo de seleção. Sendo assim:

[...] uma escola para todos nunca existiu. A escola inclusiva ou a escola com uma proposta de inclusão escolar tem se proposto (ao menos paradigmaticamente) a atender todas as crianças, sem qualquer exceção. Nesse sentido, não determina distinções de espécie alguma, no que tange às características diversificadas de aprendizagem de seus alunos (BEYER, 2013, p. 13).

Nesse contexto complexo da garantia de uma escola inclusiva, emerge a necessidade de pensarmos não somente no acesso à escola (garantia essa já consolidada pelas plataformas políticas e legais), mas também nas condições de permanência do aluno com deficiência. Pensemos nos desafios do cotidiano escolar e nas diversas situações em que encontramos crianças e adolescentes diante de uma condição instável e vulnerável diante de si e diante dos outros (FREITAS, 2013). Quais têm sido os motivos pelos quais tantos profissionais sentem-se “impotentes” e “desqualificados” a trabalharem e garantirem uma educação de qualidade aos alunos ditos “especiais”?

Não cabe aqui uma discussão aprofundada, mas sabemos e não podemos desconsiderar a importância da formação continuada dos professores principalmente, no que tange a uma educação que se pretenda inclusiva. É notório que as práticas desenvolvidas na escola acerca de inclusão, avaliação e vulnerabilidades refletem diretamente o que somos e o que realizamos na “arte docente” (FREITAS, 2013).

Abordamos tanto sobre o que fazer com os “vulneráveis” quando na verdade nos esquecemos de perguntar aos próprios sujeitos o que os mesmos esperam de atitudes inclusivas da escola. Segundo Freitas (2013), trata-se de discutirmos acerca do “pessoal da inclusão” como se os mesmos fossem personagens malquistos ou não pertencentes ao ambiente escolar.

Essa fala (a do “pessoal da inclusão”) é parte de um script que registra um estranhamento permanente, pois dá forma à percepção de que os territórios escolares têm sido lentamente ocupados também por pessoas que, a priori, são entendidas como se fossem sujeitos que não deveriam ou poderiam estar ali (FREITAS, 2013, p. 17, grifo nosso).

O discurso dos “agentes escolares” tem ecoado a ideia da impossibilidade de um projeto de educação inclusiva. A inclusão é considerada utopia por muitos professores, gestores e especialistas da escola. Não podemos perder de vista, entretanto, as “construções” e os avanços presentes no processo histórico da Educação Especial brasileira, seja por intermédio dos pais de crianças com deficiência, seja pela colaboração de professores que assumiram a causa como necessária e emergente.

Tendo em vista o exposto, nos colocamos diante de duas possibilidades: retrocedemos e permanecemos nesta “zona de conforto” reproduzindo práticas excludentes ou assumimos o desafio que o projeto de inclusão nos traz, buscando rever nossas práticas no “fazer docente” e unindo-nos aos colegas receptivos à essa mudança (BEYER, 2013).

Nesse sentido, este estudo se coloca sobre o prisma de quem é incluído e não de quem “julga” ou planeja o processo inclusivo. A mudança de foco se faz eminente, pois é necessário reconhecermos que,

Não enfrentamos ainda dificuldades básicas que demonstram o quanto o corpo marcado do outro ou as particularidades e sua inteligência geram desconforto entre nós, a ponto de nos atrapalharmos quando nos referimos às nossas deficiências, procurando eufemismos para lidar com nossas diferenças corporais e intelectuais, tal como fizemos historicamente com as diferenças culturais entre pessoas e povos (FREITAS, 2013, p. 24).

PERCEPÇÕES ACERCA DE MARIANA: O QUE OS DADOS NOS REVELAM?

Quando identificamos o olhar de quem é incluído dentro dessas situações torna-se possível perceber inaptações que são representadas por nós mesmos como “impossibilidades” do outro (FREITAS, 2013, p. 19).

Os dados coletados por intermédio desta pesquisa integram parte dos debates vivenciados pelo Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Inclusão (GEPEI) da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), que há algum tempo vem se debruçando em discussões sobre síndromes genéticas raras (Síndrome de Treacher Collins; Síndrome de

Crouzon; Síndrome de Turner; Síndrome de Hutchinson-Gilford; Síndrome de Asperger; Síndrome de Kabuki; Síndrome de Edwards; Síndrome de Klinefelter; Síndrome de Williams-Beuren; Síndrome de West; Síndrome de Dandy Walker; Síndrome de Rett; Síndrome de Noonan; Síndrome de Cornélia de Lange; Síndrome de Gilles de la Tourette; Síndrome de Christ-Siemens-Touraine; Síndrome de Rubinstein-Taybi; dentre outras), impulsionando a escrita de material bibliográfico que versam sobre as diversas síndromes, para além do caráter biomédico, enfatizando principalmente no que tange ao processo de ensino/aprendizagem desses sujeitos (DRAGO, 2011; 2012; 2013; 2014).

Nesse sentido, buscamos permear questões inerentes aos sujeitos incluídos na escola regular, não mais na perspectiva de quem enxerga o “pessoal da inclusão”, mas sob o olhar de quem têm suas vulnerabilidades expostas para além dos limites da escola (FREITAS, 2013).

A pesquisa em questão é de base qualitativa uma vez que pretende compreender as interações estabelecidas entre sujeito e mundo real de forma dinâmica e subjetiva. O pesquisador tem como seu “campo” de investigação o ambiente natural e deve comprometer-se a estudar as condições ocorridas neste “meio” de forma imparcial (PRODANOV; FREITAS, 2013).

Os dados coletados nessas pesquisas são descritivos, retratando o maior número possível de elementos existentes na realidade estudada. Preocupa-se muito mais com o processo do que com o produto. Na análise dos dados coletados, não há preocupação em comprovar hipóteses previamente estabelecidas, porém estas não eliminam a existência de um quadro teórico que direcione a coleta, a análise e a interpretação dos dados (PRODANOV; FREITAS, 2013, p. 70).

A opção pelo estudo de caso para a realização desta pesquisa justifica-se pelo fato de que a referida metodologia é flexível, podendo ser aplicada sob diferentes enfoques teóricos e metodológicos; possibilita estudar um caso em profundidade; propicia realçar o contexto em que ocorrem os fenômenos; impulsiona o desenvolvimento de novas pesquisas; favorece a construção de hipóteses; possibilita o aprimoramento, a construção e a rejeição de teorias; disponibiliza a investigação em áreas inacessíveis por outros procedimentos; investiga o caso pelo “lado de dentro”; favorece o entendimento do processo (GIL, 2009).

O estudo de caso consiste em coletar e analisar informações sobre determinado indivíduo, uma família, um grupo ou uma comunidade, a fim de estudar aspectos variados de sua vida, de acordo com o assunto da pesquisa. É um tipo de pesquisa qualitativa e/ou quantitativa, entendido como uma categoria de investigação que tem como objeto o estudo de uma unidade de forma aprofundada, podendo tratar-se de um sujeito, de um grupo de pessoas, de uma comunidade, etc. (PRODANOV; FREITAS, 2013, p. 60).

Observamos algumas pesquisas (ANNUNEN, 1999; JUNIOR, 1997; MARTIN, 1999; MARWAH, 2005; PAULA et al., 2010; RICHARDS, 1996; SIRKO-OSADSA, 1996) que versam sobre a Síndrome de Marshall, no entanto, a maioria delas se restringem à área médica, que sem

dúvida alguma, contribuíram na construção do referido artigo principalmente no que diz respeito à descrição da síndrome, a etiologia, os sintomas, diagnóstico, tratamento e prognóstico. No entanto, no que tange ao processo de escolarização desse sujeito na escola comum, poucos trabalhos têm sido vistos. Sendo assim, os estudos de caso, de fato, “são adequados para ampliar o conhecimento do pesquisador acerca de fenômenos ainda pouco conhecidos” (GIL, 2009, p. 14).

O procedimento para coleta de dados compreendeu a aplicação de um questionário que, segundo Marconi; Lakatos (2003, p. 201): “é um instrumento de coleta de dados, constituído por uma série ordenada de perguntas, que devem ser respondidas por escrito e sem a presença do entrevistador”.

O questionário utilizado nessa pesquisa permitiu maior liberdade nas respostas do entrevistado, além de favorecer ao pesquisador a obtenção dos dados de forma mais rápida e precisa (MARCONI; LAKATOS, 2003).

Por meio do questionário aplicado buscamos compreender aspectos da vida escolar e pessoal de uma criança de 11 anos com Síndrome de Marshall, matriculada no 6º ano de uma escola municipal de Serra – ES. A escolha por essa aluna se deu haja vista que apresenta uma síndrome rara e está inserida na educação básica.

A fim de resguardar a privacidade da aluna e de sua família, bem como a identidade da escola onde a mesma se encontra alocada, utilizaremos, ao longo do texto, nomes fictícios para a representação dos sujeitos e da instituição de ensino. Chamaremos a aluna de Mariana, a mãe da aluna de Flávia e a escola de “Céu Estrelado”.

O contato inicial com Mariana foi consolidado por intermédio de uma visita à casa da família. A priori nosso objetivo era constatar o interesse da família e da criança em contribuir com a pesquisa, e nossas impressões felizmente nos confirmaram positivamente. Mediante conversas informais com Flávia neste primeiro encontro, reiteramos que em alguns momentos de nossa análise citaremos situações vivenciadas e narradas pela mesma e que consideramos relevantes para serem pontuadas. Vale ressaltar que o questionário foi respondido apenas por Mariana, na ausência dos pesquisadores.

O questionário aplicado à criança contempla dentre outros aspectos: rotina de Mariana; como a mesma se descreveria; suas preferências (o que gosta de fazer); se tem interesse específico por alguma área do conhecimento; como é sua vida na escola; como são suas relações com os sujeitos da escola (colegas, professores, diretor, pedagogo, profissionais de apoio); como é seu relacionamento com seus familiares; o que Mariana conhece sobre a Síndrome de Marshall; se acredita que a síndrome interfere de alguma forma em sua vida; se existe algo que mudaria nela; em que local de sente mais confortável e o que diria a uma pessoa que foi diagnosticada com SM.

Nesse caminho, pretendemos compreender o sujeito Mariana a partir das relações que estabelece com os seus pares, porque acreditamos que “[...] el estudio integral de la personalidad del niño en su interacción con el ambiente que le rodea, debe constituir la base de todas las investigaciones”(VIGOTSKI, 1997, p. 193) .

Quando indagada a respeito de sua rotina e de como se descreveria, Mariana se diz uma garota “tranquila”, que gosta de ficar “na dela”, de ler e mexer no computador. Afirma não ter amigos, pois suas amigas são sinceras. Seus amigos, segundo ela, são seus pais e seu irmão.

Sobre suas preferências e interesses, ressalta a paixão por livros e diz ter dúvida entre cursar Medicina ou Biologia, suas perspectivas profissionais.

Acreditamos ser de relevância citar o vínculo familiar de Mariana que se constitui forte no discurso. A relação com os familiares, segundo a criança, é “da melhor maneira possível”,

[...] Minha mãe sempre me acorda com um beijo ou um abraço, é uma pessoa amigável e honesta e também generosa. Meu pai é uma pessoa presente ajuda nos meus deveres de casa, é uma pessoa brincalhona e muito divertida, é uma pessoa legal, corajoso, honesto, generoso. É um cara que ajuda as pessoas. Meu irmão às vezes é um cara implicante, mas eu gosto dele. Ele me ajuda nas coisas quando eu mais preciso, é um cara legal (Fala de Mariana).

No discurso de Mariana, percebemos de maneira intrínseca a perspectiva sócio-histórica vigotskiana, ou seja, o meio influencia diretamente nos processos de aprendizagem e desenvolvimento e de constituição identitária dela. Inferimos, nesse sentido, que os familiares de Mariana sempre a potencializam por meio das relações de respeito e de afeto, independentemente das características fenotípicas dela. Nesse contexto, salienta-se que Vigotski (1997, 2001) percebia o ser humano como sujeito possuidor de história e cultura. E, nesse processo dialético de mediação com os outros membros da espécie humana, também produz e reproduz a sociedade e a cultura, constituindo sua subjetividade e individualidade. Nesse contexto, Vigotski corrobora o que foi exposto anteriormente quando destaca que

la palabra ‘social’, aplicada a nuestro tema de estudio tiene un importante significado. Ante todo, en el más amplio sentido de la palabra, ésta designa el hecho de que todo lo cultural es social. La cultura es precisamente un producto de la vida social y de la actividad social del hombre, y por eso el solo planteamiento del problema del desarrollo cultural ya nos introduce directamente en el plano social del desarrollo (1997, p. 181).

As formas como são tecidas as relações do sujeito, sejam elas no contexto familiar, escolar, ou ainda em outros diferentes espaços, influenciam decisivamente na formação e constituição do ser humano (SANTOS, 2013). Se a “atmosfera” dessas interações é de caráter inclusivo ou segregador, suas influências serão “sentidas” em maior ou menor proporção pelo “personagem principal da história”. Nesse sentido, entendemos que, "o ser-sujeito é levado, em consequência, a gerenciar essa coexistência de lógicas de evolução e a viver, dessa maneira, uma

tensão mais ou menos forte entre identidade para si e identidade para os outros" (JOSSO, 2007, p. 11).

A influência da família de Mariana parece ter sido uma mediação positiva principalmente concernente ao seu interesse pelos estudos e pela leitura. Em conversa informal, a mãe narra que a filha é destaque da turma em todas as disciplinas.

Outro aspecto interessante diz respeito ao caráter social da deficiência imerso no discurso de Mariana. Ao ser indagada se mudaria algo nela mesma, obtivemos a seguinte resposta: "Não, eu não mudaria. Estou satisfeita como eu sou" (Fala de Mariana).

A fim de melhor embasarmos nossas impressões acerca da fala de Mariana supracitada e sua relação com o caráter social da deficiência, cabe aqui narrarmos a história contada pela mãe durante conversa informal. Flávia conta que em nenhum momento do pré-natal foi diagnosticada ou presumida a síndrome de Marshall.

Ao nascer, pelas características fenotípicas da própria síndrome, sua filha apresentava alterações na face e na tonalidade da pele. A mãe afirma que o médico, ao ver a criança, insinuou com tom irônico que Mariana era fruto de um relacionamento extraconjugal devido à sua aparência. A mãe afirma ter tido depressão pós-parto e que foi alvo durante muito tempo de "olhares" maldosos e preconceituosos das pessoas. Relata ter superado todas as adversidades e diz que Mariana é a filha que toda mãe teria sonhado ter.

Com o passar dos anos, a criança foi se desenvolvendo naturalmente, e suas feições faciais mudaram bastante, sendo não perceptíveis as características físicas provenientes da SM. Sua capacidade psicomotora não foi afetada e possui atraso pouco significativo no crescimento.

A partir do relato de Flávia percebemos que a própria ação do defeito, resulta sempre de forma secundária no sujeito com limitações orgânicas, isto é, não de forma direta, mas de forma refletida. E esse reflexo se refere ao plano social. A deficiência, segundo Vigotski (1997), é um conceito social. A pessoa com deficiência não sente diretamente sua deficiência, mas percebe as dificuldades que derivam da mesma, ou seja, a limitação não se encontra no sujeito e sim na atmosfera externa a ele (SANTOS, 2013). Mariana se aceita como é, tem sua identidade, suas vontades, desejos e sonhos. As dificuldades derivam de uma sociedade preconceituosa, imersa em discursos vazios de incapacidade em torno de limitações que são apenas orgânicas.

Nesse contexto, ao falarmos sobre defectologia, pessoas com deficiência e não necessariamente 'deficientes', torna-se imperativo considerar que

el niño con defecto no es inevitablemente un niño deficiente. El grado de su defecto y su normalidad dependen del resultado final de la compensación social, es decir, de la formación final de toda su personalidad. Por sí solas la ceguera, la sordera y otros defectos parciales no convierten a su portador en defectivo (VIGOTSKI, 1997, p. 20).

Vale ressaltar que Mariana não possui atendimento educacional especializado, na escola em questão. Os sintomas da síndrome que afetam sua visão e audição são acompanhados periodicamente pelos profissionais médicos. Por não ter déficit cognitivo, a escola considera desnecessário o acompanhamento junto à profissional de AEE⁶.

Quando perguntada se a síndrome interfere de alguma forma em sua vida, Mariana destaca: "[...] só o fato de usar os óculos e o aparelho de audição, mas o restante sou uma pessoa qualquer".

O que foi dito por Mariana anteriormente nos remete ao pensamento de Vigotski sobre defectologia. Para o autor “el defecto no es sólo una debilidad, sino también una fuerza. En esta verdad psicológica reside el alfa y el omega de la educación social de los niños con deficiencias” (VIGOTSKI, 1997, p. 48).

Nesse sentido, a questão social pode ser uma ferramenta amplificadora ou, por outro lado, limitante da diversidade. Se a diversidade é encarada como “anormalidade” ou é “invisibilizada” por influência dos processos culturais segregadores, que tendem à homogeneização, o desfecho malquisto é o da produção da desigualdade em detrimento da heterogeneidade (SANTOS, 2013).

São as dificuldades postas pelo meio que nos circunscreve quanto à apropriação da cultura que nos permite alterar nossa própria linha de desenvolvimento, enfim, que nos possibilita criar mecanismos de compensação objetivando a assunção mais plena de todas as potencialidades do gênero humano (PICCOLO, SILVA, 2014, p. 01).

Com relação ao relacionamento de Mariana com os sujeitos da escola “Céu Estrelado”, a mesma afirma ter uma ótima relação com todos. Mariana não relata ter sofrido preconceitos por parte dos colegas de sala ou por qualquer outro profissional da escola, apesar de ficar claro em seu discurso, que não tem muitas amizades. Foi pontuado pela criança, durante conversa informal em sua casa, que os alunos da sua turma são “bagunceiros” e “desinteressados” e acabam atrapalhando a aula. Mesmo diante do relatado por Mariana, a resposta da criança ao questionário foi,

Eu me dou bem com os meus professores e com meus colegas, falo com a faxineira da escola, a Jerusa (Fala de Mariana).

A fala de Mariana acerca de seus colegas de sala nos remonta a ideia de que a indisciplina é encarada por muitos profissionais como um “problema” de fácil resolução quando comparado ao desafio de incluir uma criança “diferente” das demais no contexto escolar. De fato, Mariana por não ter deficiência intelectual ou outra limitação orgânica mais complexa, não

⁶ Atendimento Educacional Especializado.

parece ser um “aluno-problema” para a escola “Céu Estrelado”, mas quantas outras “Marianas” têm seus “fracassos escolares” justificados com base nas ineficiências que apresentam em seu corpo quando comparadas às outras crianças? Nesse caminho, “[...] o que está em questão é enxergar o outro sem reduzi-lo às marcas de seu corpo; às mutilações que sofreu ou as ineficiências que seu organismo expõe quando comparado a outro” (FREITAS, 2013, p. 17).

Parafraseando Freitas (2013), se quisermos galgar de fato por uma educação que se pretenda inclusiva, precisamos mudar “nosso ângulo de visão”. Pensar nas vulnerabilidades não sob a ótica de “quem inclui”, mas do ponto de vista da personagem vulnerável. Pois, como nos diz Mariana, “[...] Não sei o que eu falaria para ele (**uma pessoa que descobrisse ter Síndrome de Marshall**) porque eu me conheci assim, mas daria o meu exemplo” (Fala de Mariana, grifo nosso).

ALGUMAS TECITURAS

Este trabalho, que traz à tona uma síndrome rara a partir de uma ótica sócio-histórica, representa uma tentativa de superar o modelo médico-biológico que impera sobre o fazer pedagógico. Não negamos a importância das áreas médica e biológica, mas entendemos que a educação necessita produzir a sua própria bibliografia acerca das síndromes raras, considerando o processo de aprendizagem e desenvolvimento.

Nesse sentido, essa pesquisa trouxe para além do biológico, ou seja, para além dos aspectos genotípicos e fenotípicos, a aluna Mariana. Portanto, entendemos que considerar como ocorre o processo de aprendizagem e desenvolvimento da pessoa com deficiência é valorizar o ser humano em sua constituição subjetiva e diversidade, para além dos déficits impostos pelos laudos. Afinal, entendemos que, “com a organização correta da vida da criança e a diferenciação moderna das funções sociais, o defeito físico não pode, de maneira nenhuma, vir a ser para o deficiente a causa da completa imperfeição ou da invalidez social” (VIGOTSKI, 2001, p. 381).

Por meio dessa pesquisa desenvolvida com Mariana, é possível inferir que o processo de inclusão dos sujeitos com transtornos globais do desenvolvimento na escola comum é possível desde que eles sejam vislumbrados a partir de suas potencialidades e os aspectos genotípicos e fenotípicos presentes nos laudos não sejam focalizados a partir de uma ótica limitadora.

Em suma, durante o trabalho pedagógico desenvolvido na escola comum com os sujeitos público-alvo da educação especial, sugere-se “fazer com eles” e não “para eles”. “Eles” podem aprender e se desenvolver desde que os outros sujeitos da mediação pedagógica os vejam como capazes, mesmo tendo o seu próprio espaço/tempo de aprendizagem.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos ao Professor Dr. Rogério Drago, da Universidade Federal do Espírito Santo, por ter potencializado a execução desse estudo a partir das discussões e orientações durante os encontros do GEPEI-UFES.

Ao professor Reginaldo Célio Sobrinho, da Universidade Federal do Espírito Santo, por ter possibilitado a escrita desse texto a partir das indicações de leituras na disciplina Educação Especial e Processos Inclusivos, durante o doutoramento em Educação no PPGE-UFES.

REFERÊNCIAS

ALBERTS, B.; BRAY, D.; LEWIS, J.; RAFF, M.; ROBERTS, K.; WATSON, J. D. *Biologia molecular da célula*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

AMABIS, J. M. e MARTHO, G. R. *Biologia das Populações*- volume 3. 2ª edição, Moderna. São Paulo, SP, 2004.

ANNUNEN S., et al. Splicing mutations of 54-bp exons in the COL11A1 gene cause Marshall syndrome, but other mutations cause overlapping Marshall/Stickler phenotypes. *Am J Hum Genet.* 1999;65(4):974-83.

ARAÚJO, M. P. M. A síndrome de Klinefelter: Caracterização e pressupostos inclusivos. *Revista FACEVV*, 8(1), 137-146, 2012.

ARAÚJO, M. P. M. *Para além do biológico, o sujeito com a Síndrome de Klinefelter*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, Brasil, 2014.

BEYER, H. O. *Inclusão e avaliação na escola: de alunos com necessidades educacionais especiais*. Porto Alegre: Mediação, 2013.

BRASIL. *Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996*. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, 20 de dezembro de 1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9394.htm> Acesso em: 04 dez. 2018.

_____. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. *Resolução CNE/CEB n. 2*, de 11 de setembro de 2001. Brasília: CNE/CEB, 2001.

_____. Ministério da Educação. *Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva*. MEC; SEEP; 2008.

_____. Ministério da Educação. *Constituição Federal*. Brasília; Imprensa Oficial, 1988.

_____. *Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015*. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 06 de julho de 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm> Acesso em: 04 dez. 2018.

DRAGO, R. *Estudos e Pesquisas sobre Síndromes: relatos de casos (1ª ed.)*. Rio de Janeiro: WAK, 2013.

- DRAGO, R. Inclusão e linguagem nos anos iniciais do ensino fundamental. *Linhas Críticas*, Brasília, DF, n.36, p. 361-378, maio/ago. 2012b.
- DRAGO, R. *Inclusão na Educação Infantil*. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2011.
- DRAGO, R. *Síndromes: conhecer, planejar e incluir (1a ed.)*. Rio de Janeiro: WAK, 2012a.
- DRAGO, R. *Transtornos do desenvolvimento e deficiência: inclusão e escolarização (1a ed.)*. Rio de Janeiro: WAK, 2014.
- FREITAS, M. C. de. *O aluno incluído na educação básica: avaliação e permanência*. São Paulo: Cortez, 2013.
- GIL, A. C. *Estudo de caso*. São Paulo: Atlas, 2009.
- JOSSO, M. C. A transformação de si a partir da narração de histórias de vida. *Educação*, 2007, n. 3 (63), p. 413-438, set./dez. 2007.
- JUNIOR, A. G. *Síndrome de Marshall: Síndrome distinta ou uma variante da Síndrome de Stickler*. 01/12/1997. Mestrado em Medicina (Oftalmologia) Instituição de Ensino: Universidade Federal de São Paulo, SP.
- LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. *Fundamentos de metodologia científica*. São Paulo: Atlas, 2003.
- LOBO, L. F. *Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil*. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.
- MARTIN S. et al. Stickler syndrome: further mutations in COL11A1 and evidence for additional locus heterogeneity. *Eur J Hum Genet*. 1999;7(7):807-14.
- MARWAH, P.; JOSHI, S. Marshall Syndrome. *Indian Pediatrics*, 2005; 42:177-178.
- PADILHA, A. M. L. *BLANCA o ser simbólico: para além dos limites da deficiência mental*. Tese de doutorado, Faculdade de Educação-Unicamp, Campinas, SP, Brasil, 2000.
- PAULA, R. G.; ALONSO, N.; CURADO, T. A. F.; PAULA, T. M. G.; ROSIS, R. G. de.; ROSIS, R. G. de.; COLORADO, C. E. Relação entre sequência de Robin e síndrome de Stickler: importância do diagnóstico precoce. *Rev Bras Cir Craniomaxilofac*. 2010; 13(3): 132-8.
- PICCOLO, G. M.; SILVA, S. C. da. A defectologia em Vygotski: do proposto ao pensado na Educação Especial. *Revista Digital Lecturas, Educación Física y Deportes*. ano V, n. 192, maio/2014. Disponível em: < <http://www.efdeportes.com/efd192/a-defectologia-em-vygotski.htm>>. Acesso em 20 de Junho de 2014.
- PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. de. *Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico*. Nova Hamburgo: Feevale, 2013.
- RICHARDS A. J., et al. A family with Stickler syndrome type 2 has a mutation in the COL11A1 gene resulting in the substitution of glycine 97 by valine in alpha-1(XI) collagen. *Hum Molec Genet*. 1996;5(9):1339-43.
- SANTOS, C. R. *Professores com deficiência no município de Vitória: vidas que compõem histórias*. 2013. 153f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2013.
- SANTOS, B. de S.; MENESES, M. P. [ORGS.]. *Epistemologias do Sul*. São Paulo: Cortez, 2010.



SIRKO-OSADSA da. et al. A third Stickler syndrome locus is linked to COL11A1, the gene encoding the alpha-1 subunit of collagen XI. *Am J Hum Genet.* 1996;59(Suppl.):A17.

VIBRANOVSKI, M. D.; ARA, E.; SALLA, L. C.; KLEIBER, N.; BARREIRO, R, A. S. *Genética Mutações, perda e ganho de funções.* Disponível Em <http://www.ib.usp.br/biologia/bio230/entrega/Ara_Salla_Kleiber_Araujo.pdf>. Acesso em 22 jun. 2014.

VIGOTSKI, L. S. *Psicologia pedagógica.* São Paulo: Martins Fontes, 2001.

VYGOTSKY, L. S. *Obras escogidas V: fundamentos de defectologia.* Madri: Visor, 1997.