

INCLUSÃO ESCOLAR DE UM ALUNO PORTADOR DA SÍNDROME DE CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ¹

SCHOOL INCLUSION OF A STUDENT WITH CHRIST-SIEMENS-TOURAINÉ SYNDROME

Carlos DUTRA²

RESUMO: Este é um relato de experiência com crianças em idade escolar entre 5 e 6 anos, onde a inclusão de aluno com síndrome rara aconteceu de maneira cidadã, tendo em vista o respeito e a valorização da criança no mais amplo sentido, entre os 19 alunos apresenta-se incluso Cícero, aluno com a síndrome de Christ-Siemens-Touraine. A professora pensou em alternativas para mediar a inclusão do aluno em todos os momentos no decorrer do ano letivo, a fim de proporcionar às crianças vivências sensoriais tendo como base os campos de experiência apresentados pela BNCC, um dos principais desafios além da integração dos alunos foi a aceitação do diferente. As atividades desenvolvidas durante o ano letivo visaram envolver a todos e acrescentar o valor da solidariedade, através de tarefas pensadas a luz das necessidades da turma e limitações apresentadas pelo aluno incluso. Esse trabalho apresenta um recorte do que foi desenvolvido no ano letivo de 2019, tendo como referência adaptação escolar, desenvolvimento do projeto e culminância. A experiência foi significativa, pois às crianças através da vivência construíram noções importantes, além de transformar conceito em relação ao *bullying* e mostrar para os adultos que é possível construir um mundo mais justo e igualitário.

Palavras-Chave: Inclusão Escolar; Síndrome Rara; Christ-Siemens-Touraine.

ABSTRACT: This is an experience report with school children between 5 and 6 years old, where the inclusion of a student with rare syndrome happened in a citizen way, in view of the respect and appreciation of the child in the broadest sense, among the 19 students it presents including Cícero, a student with Christ-Siemens-Touraine syndrome. The teacher thought about alternatives to mediate student inclusion at all times during the school year, in order to provide children with sensory experiences based on the fields of experience presented by BNCC, one of the main challenges beyond the integration of students was the acceptance of the different. The activities developed during the school year aimed to involve everyone and add the value of solidarity, through tasks designed in the light of the needs of the class and limitations presented by the included student. This work presents a snapshot of what was developed in the academic year of 2019, having as reference school adaptation, project development and culmination. The experience was significant, as children through life built important notions, in addition to transforming the concept in relation to bullying and showing adults that it is possible to build a more just and equal world.

Keywords: School Inclusion; Rare Syndrome; Christ-Siemens-Touraine.

INTRODUÇÃO

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN, BRASIL 1996), garante em seu Artigo 59, que os sistemas de ensino devem assegurar aos alunos com necessidades

¹ Recebido em: agosto de 2020 | Aceito em: dezembro de 2022.

² Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA). E-mail: profcarlosmaxdutra@gmail.com

educacionais especiais (NEE) currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades. A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) estabelece que a Educação Especial é uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis (da Educação Básica ao Ensino Superior).

A educação inclusiva caracteriza-se como um novo princípio educacional, cujo conceito fundamental defende a heterogeneidade na classe escolar, como situação provocadora de interações entre crianças com situações pessoais as mais diversas. Além dessa interação, muito importante para o fomento das aprendizagens recíprocas, propõe-se e busca-se uma pedagogia que se dilate frente às diferenças do alunado. (Beyer, 2006, p. 73).

Segundo Araújo et al. (2019), entende-se através da perspectiva sócio-histórica do desenvolvimento humano, que a trajetória ou percurso de vida dos alunos incluídos com síndromes raras em âmbito da escola comum, deve ser percebido como o reconhecimento de tais sujeitos como produtores de história e cultura. Perceber as potencialidades do processo inclusivo de tais indivíduos é ir além do biológico e do fisiológico, é abrir-se para as possibilidades sob outros paradigmas que levam em conta a história de vida da família, desde sua concepção, conhecer e valorizar o percurso de aprendizagens significativas que possibilitou o por vir do aluno com síndrome rara, seja dentro ou fora da escola.

Tais perspectivas nos auxiliam a compreender os processos de inclusão de síndromes raras como trilhas que estão em constante mudança, bem como auxilia no entendimento dos processos de aprendizagens e desenvolvimento dessas crianças, a partir da compreensão do ser biológico como ponto de partida para o ser sócio histórico capaz de constituição idenitária, sendo um ser em sua amplitude social, cultural e por tanto dotado de potencialidades a serem exploradas e valorizadas no meio escolar em que se desenvolve.

Ferrari et al. (2017) apresenta um resgate histórico de descobertas sobre a síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica, de acordo com os autores a síndrome foi primeiramente descrita por Thurnam, em 1848. Com a contribuição de estudos mais recentes de Josef Christ, Hermann Werner Siemens e Albert Touraine, na tentativa de se classificarem e de compreenderem os sinais, sintomas e origem da síndrome que resultava em defeitos ectodérmicos, a patologia recebeu o nome de Síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica. De Araújo et al. (2001) define a síndrome como “... uma doença recessiva, ligada ao cromossomo X, rara, não progressiva e que apresenta uma tríade clássica: ausência parcial ou completa de glândulas sudoríparas, hipotricose e hipodontia”, entre as características faciais, dentes cônicos, ausência de cílios, cabelos ralos e pele extremamente sensível.

No Quadro 1 apresentamos as principais características da síndrome.

Quadro 1: Resumo características da síndrome Christ-Siemens-Touraine

Sinônimos: Displasia ectodérmica anidrótica 1; ED1; síndrome CST; displasia ectodérmica anidrótica; EDA; EDA1; displasia ectodérmica hipoidrótica; HED; displasia ectodérmica hipoidrótica ligada ao X; XHED; XLHED; displasia ectodérmica ligada ao sexo; displasia ectodérmica anidrótica congênita; Síndrome de Siemens-Touraine; polidisplasia ectodérmica; defeito ectodérmico congênito; síndrome da anidrose-hipotricose-anodontia; anidrose hipotricótica ligada ao sexo; displasia ectodérmica hereditária; síndrome de Jacquet; dermatose de Siemens; síndrome de Siemens; síndrome de Weech; ectodisplasina A; ectodisplasina.
Pêlos: Finos, secos, hipocrômicos; hipotricose (couro cabeludo e corpo); sobrancelhas e cílios ausentes ou escassos.
Dentes: Hipodontia; caninos e/ou incisivos pequenos e pontudos; persistência dos dentes decíduos; erupção tardia; anodontia ocasional.
Unhas: Geralmente normais. Esporadicamente, distróficas ou ausentes no nascimento (esporadicamente); frágeis, quebradiças, com desenvolvimento incompleto e celoníquia.
Glândulas sudoríparas: Hipoidrose com ou sem hipertermia; ausência ou diminuição dos poros sudoríparos; resposta reduzida à pilocarpina pela iontoforese e calor.
Pele: Pele fina, lisa, seca; hipoplasia/ausência das glândulas sebáceas; alterações dermatoglíficas e de pigmentação (ocasionais); mamilos e aréolas ausentes ou extranumerários; região periorbital com pigmentação mais escura que o resto do corpo.
Audição: Raramente, perda condutiva.
Olhos: Fotofobia; hipoplasia dos ductos lacrimais; distrofia da córnea; diminuição da função das glândulas lacrimais.
Face: Lábios grossos, proeminentes; ponte nasal baixa; nariz em sela; bossa frontal; hipoplasia da maxila; rugas ao redor dos olhos, nariz e boca; anormalidades menores no pavilhão auricular.
Desenvolvimento psicomotor e de crescimento: Geralmente normal.
Membros: Geralmente normais.
Outros achados: Rinite atrófica, muitas vezes associada com ozena e epistaxe; otite média; diminuição da sensibilidade do paladar e/ou olfato; glândulas mucosas do trato respiratório superior atrofiadas (levando a um aumento na suscetibilidade a infecções); dificuldades respiratórias; faringite e laringite crônica (com disфонia e rouquidão); aplasia/hipoplasia das glândulas mamárias; salivação reduzida; produção anormal de imunoglobulinas; asma ou chiado recorrente; alergias específicas; problemas na alimentação.

Fonte: adaptado do site do Departamento de Genética UFPR
(<http://www.displasias.ufpr.br/classificacao/1234/1.html>)

Conforme as características, não há claramente descrita nenhuma interferência em relação ao aspecto cognitivo ou psicossocial de seus portadores. A falta de transpiração leva à intolerância ao calor e extremo desconforto (Coskun & Bayraktaroglu, 1997).

No presente trabalho apresentamos um relato de experiência da inclusão escolar de um aluno com síndrome Christ-Siemens-Touraine.

DESENVOLVIMENTO

O relato de experiência aborda uma vivência de inclusão do aluno Cícero e sua trajetória na Escola Municipal de Educação Infantil Cecília Meireles (EMEI Cecília Meireles), na cidade de Uruguaiana no Rio Grande do Sul. Conforme o Referencial Curricular Gaúcho, (RS, 2018, pag. 85) o primeiro campo de experiência “O eu, o outro e nos” desafia o educador a tornar as crianças aptas a valorizar a sua própria identidade e, ao mesmo tempo, respeitar e reconhecer as diferenças dos outros, valorizando a presença do eu e do outro, diante da construção de um nós coletivo. Ao refletirmos sobre as existências de pessoas que apresentam características tão peculiares quanto as apresentadas por pessoas com síndromes raras, somos levados a refletir que este ser se constitui e está se constituindo pelo olhar e palavra cercada de múltiplas existências, que podem contribuir para que esse sujeito se veja e se perceba como parte ou não de um todo maior.

O aluno em questão frequenta a escola desde 2015, ano no qual iniciou seu acompanhamento pela educadora especial da instituição uma vez por semana através da sala de recursos, por apresentar dificuldades de participar das atividades em sala de aula, comunicar-se e interagir com colegas e professores. A família passou então, a fazer os encaminhamentos necessários e buscar profissionais da área da saúde para entender determinados comportamentos do filho. No decorrer da trajetória do aluno na instituição, a família apresentou laudos com os CID’s R 62.0, referente a atraso na maturação, CID F-80, relacionado a Transtorno de linguagem e CID F-83, que está relacionado a transtorno misto do desenvolvimento. Posteriormente a família também apresentou documentos médicos emitidos pela equipe multidisciplinar a qual o aluno é atendido, referente ao CID F06.6, relacionado ao transtorno de labilidade emocional. Este último CID em questão justifica-se pelo fato de que Cícero demonstrava grande irritabilidade e resistência a seguir regras e combinados, evidenciando desequilíbrio emocional ao ser contrariado, tendo dificuldade de controlar seus impulsos.

Sendo assim, este comportamento de Cícero, tornou-se um desafio no que se diz respeito a sua adaptação na escola. Ao final do segundo semestre de 2018, a família apresentou a escola um novo laudo médico com o diagnóstico de Síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica.

No ano 2019, Cícero ingressou na etapa 6, período esse que focaremos nossos relatos. Já no início do ano, a professora da sala, ao saber do diagnóstico do aluno através de entrevista com a família, prontamente procurou a orientação pedagógica afim de maiores informações sobre sua trajetória nos anos anteriores na instituição, evidenciando grande interesse em buscar

formas adequadas de desenvolver um trabalho voltado a sua adaptação na escola com práticas que atendessem as suas necessidades.

ATIVIDADE PRÁTICA 1: GATO MIA

A professora quando escolheu a atividade, levou em consideração que o aluno Cícero não pode ser exposto ao sol, e nem realizar tarefas que envolvam esforço corporal intenso, então adequou a atividade para dentro da sala de aula, onde o ambiente é climatizado.

Essa atividade foi desenvolvida com o objetivo de que através do toque, com os olhos vendados, os colegas tivessem a oportunidade de observar detalhes e sensações em relação ao outro, observando a pele, o cabelo, os contornos da face, o rosto de cada um, conhecendo suas peculiaridades, através do tato exploraram os sentidos, percebendo outras possibilidades de sentir os colegas em sua totalidade. Posteriormente quando escolhiam o colega, perguntavam “gato mia”, e através da audição deveriam ouvir a resposta do colega e tentar descobrir o nome do mesmo (Figura 1).

A inclusão se dá de modo, imparcial, ou seja, todos incluídos, em busca de um fazer que mexe com o imaginário, pois ao escolher um colega, tocá-lo, senti-lo, imaginá-lo tem a oportunidade de percebê-lo além da aparência.

Figura 1: Momento da atividade o “gato – mia”



Fonte: produzida pelos autores.

Durante essa atividade a professora percebeu o entusiasmo do aluno Cícero, quando o colega de olhos vendados tocou no seu rosto, sentiu sua pele, e o acariciou, foi um momento emocionante de integração e troca além dos sentidos. O fato de se deixar tocar, também é algo a se observar, pois, ele só participou desta atividade com entrega total porque desde o início da adaptação escolar se sentiu parte do grupo e sente segurança no ambiente escolar.

As crianças pequenas aprendem sobre as características e propriedades dos objetos usando todos os seus sentidos em situações de exploração e investigação. A partir da oportunidade de realizarem repetidas explorações, elas começam a construir conclusões baseadas em suas percepções físicas imediatas, a fazer comparações entre os objetos e a descrever suas diferenças. (BNCC, BRASIL, 2017)

ATIVIDADE PRÁTICA 2: EXPLORAÇÃO DE ELEMENTOS DA NATUREZA

A experiência do contato com pétalas de rosa, pinhas, pedras e cortiça motiva os alunos pelas sensações que envolvem os sentidos, temperatura, texturas, aromas diferentes, encanta os pequenos e estimula a descoberta de formas e exploração de sensações únicas, o fato de experimentar é algo mágico.

Uma das limitações do aluno incluso é que não são todos os materiais que ele pode ter contato, por consequência da síndrome apresenta dermatite, que se demonstra com irritação na pele, sendo assim, anteriormente à proposta ele teve contato com um a um dos materiais utilizados na atividade, sendo que não apresentou sinais de alergia com nenhum dos materiais utilizados, o que possibilitou a realização da atividade.

Os alunos foram convidados a fechar os olhos e sentir os materiais, observando atributos sensoriais como cheiro, textura e temperatura (Figura 2). Ao abrir os olhos deveriam comparar o imaginário e o que realmente estavam tocando e explorando.

Nesse contexto, é importante que as crianças pequenas tenham a oportunidade de realizar diversas situações de exploração e investigação de objetos em suas brincadeiras ou em atividades organizadas pelos(as) professores(as), seja individualmente, em duplas, trios ou pequenos grupos; seja no espaço da sala, organizado de forma a desafiá-las e atraí-las em suas investigações, seja no espaço externo, sensibilizadas pelos diferentes elementos da natureza e a diversidade de formas possíveis de explorá-los. (BNCC, BRASIL, 2017)

Figura 2: Realização da atividade com elementos da natureza.



Fonte: Produzida pelos autores.

ATIVIDADE PRÁTICA 3: APRESENTAÇÃO DO FOGUETE

Como culminância de uma unidade de trabalho, foi solicitado aos alunos que confeccionassem um foguete com material de sucata (Figura 3), para apresentarem em sala de aula para os colegas, o desafio de se expressar frente ao grande grupo foi a mola mestra dessa atividade.

Figura 3: Registro da atividade com o foguete



Fonte: produzido pelos autores

Durante a atividade de apresentação do foguete (Figura 3) a professora percebeu a iniciativa, autonomia e clareza na expressão oral com que Cícero apresentou o seu foguete, evidenciando um sentimento de pertença ao grupo escolar, comprovando que construiu uma trajetória e um percurso de conhecimentos culturais significativos frente à escola e ao grupo a que fez parte durante o ano.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sabendo que cada indivíduo é único, independente de diagnóstico. Foi esse olhar que a professora da sala teve em relação ao Cícero, observando e relatando seus avanços e dificuldades, dividindo-os com a equipe pedagógica para que pudéssemos proporcionar uma efetiva inclusão para este aluno no âmbito escolar.

Embora a síndrome apresentada pelo aluno não interfira diretamente em aspectos cognitivos de aprendizagem, devemos levar em consideração a fase em que o aluno se encontra e o desconforto causado pelos sintomas do fenótipo e genótipo ligados à sua condição.

Cícero em diversos momentos apresentou um comportamento como choros involuntários, descontrole de suas emoções, medos que não condiziam com a realidade, como em determinada situação que o mesmo não queria abrir os olhos pois alegava estar chorando sangue e não lágrimas. De acordo com De Salles et al. (2015) “Déficits no início das funções executivas

estão geralmente associados a uma maior exposição ao estresse e dificuldades de resolver problemas no dia-a-dia...”

Em algumas situações a professora solicitou a intervenção da orientação pedagógica, pois, o aluno mostrava-se bastante fragilizado alegando não conseguir parar de chorar. Porém, na maioria das vezes essas situações foram contornadas em sala de aula, com olhar carinhoso sobre as peculiaridades de Cícero e suas necessidades, evidenciando o quanto o afeto foi fundamental para o êxito de sua inclusão escolar.

A criança nitidamente sentiu-se integrada a turma, participando de todas as atividades propostas e interagindo com os colegas e professores de maneira ativa. Comprovando a efetivação do objetivo do trabalho que é entender que sujeitos que apresentam uma síndrome rara devem ser valorizados e observados dentro de suas potencialidades, tanto pelos colegas como por todos os profissionais envolvidos no universo escolar.

Entendemos que as ações realizadas pela escola, através da prática pedagógica de professores em sala de aula e a parceria estabelecida entre escola e família, favorecem a reversão de um quadro em que a criança poderia apresentar, além do Diagnóstico da Displasia Ectodérmica, outros laudos relacionados a aspectos também comportamentais.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, M. P. M. et al. A inclusão de uma aluna com a síndrome de Marshall na Escola Comum. *Pesquisa e Prática em Educação Inclusiva*, v. 2, n. 3, p. 100-116, 2019. Disponível em: <<https://periodicos.ufam.edu.br/educacaoInclusiva/article/view/4456>>. Acesso em: 26 de jul. de 2020.

BEYER, H. O. Da integração escolar à educação inclusiva: implicações pedagógicas. *Inclusão e escolarização: múltiplas perspectivas*. Porto Alegre: Mediação, p. 73-81, 2006.

BRASIL. Base Nacional Comum Curricular (BNCC). Ministério da Educação. Brasília. 2017. Disponível em: <<http://basenacionalcomum.mec.gov.br/wp-content/uploads/2018/02/bncc-20dez-site.pdf>>. Acesso em: 20 de jun. de 2020.

BRASIL. Ministério da Educação. Lei no 9.394/96 de 20 de dezembro de 1996. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília: MEC, 1996.

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

COŞKUN, Y.; BAYRAKTAROĞLU, Z. Immunoglobulin isotypes and IgG subclasses in recurrent infections. *The Turkish journal of pediatrics*, v. 39, n. 3, p. 347, 1997. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9339114/>>. Acesso em: 20 de jun. de 2020.

DE ARAÚJO, B. F. et al. Síndrome da displasia ectodérmica anidrótica no período neonatal-relato de caso. *Jornal de Pediatria*, v. 77, n. 1, p. 55-58, 2001. Disponível em: <<http://www.jped.com.br/conteudo/01-77-01-55/port.pdf>>. Acesso em: 25 de mar. de 2020.

DE SALLES, J. F. et al. Neuropsicologia do desenvolvimento: infância e adolescência. Artmed Editora, 2015.

FERRARI, M.G. et al. O Sujeito com Síndrome de Christ Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipoidrótica: Adolescência, Corporeidade e Subjetividade. Tese de Doutorado. Universidade Federal do Espírito Santo, 2018. Disponível em:< <http://200.137.65.30/handle/10/8530>>. Acesso em 25 de jul. de 2020

RIO GRANDE DO SUL. Referencial Curricular Gaúcho. Porto Alegre: CEED, 2018. Disponível em:< <http://portal.educacao.rs.gov.br/Portals/1/Files/1532.pdf>>. Acesso em: 26 de jul. de 2020.