

INCLUSÃO ESCOLAR: UM ESTUDO DE CASO SOBRE A SÍNDROME DE CHARGE

Iolanda Silva de Araújo¹

RESUMO: O presente artigo discute o processo inclusivo de um estudante com Síndrome de Charge na escola comum, apresentando as experiências da escola frente este contexto. Realizou-se uma pesquisa bibliográfica, e um relato de experiência, do caminho que se percorre para compreender e incluir o estudante com Síndrome de Charge nas salas de ensino regular. Tem como objetivo, refletir sobre o processo inclusivo e as especificidades da Síndrome de Charge; evidenciar as características da pessoa com a respectiva síndrome, fomentando a necessidade de adaptações pedagógicas para a inclusão escolar do estudante. Diante da abordagem, escolheu-se a metodologia da pesquisa qualitativa, com estudo de caso que nos auxilia a argumentar os resultados do estudo por meio de análise e percepções. O artigo está organizado em três subtemas, primeiro: conceituação da Síndrome de Charge, segundo: relato de experiência e terceiro: a importância da adaptação do ensino por meio das relações colaborativas. Os dados evidenciam que ainda é necessário realizar estudos sobre a temática, de modo, que os educadores possam ampliar as aprendizagens e conseguir planejar e implementar ações intervencionistas para melhor desenvolver as habilidades e competências desses estudantes.

893

Palavras-chave: Processo educativo. Relações colaborativas. Ações intervencionistas.

ABSTRACT: This article discusses the inclusive process of a student with Charge Syndrome in a regular school, presenting the school's experiences in this context. A bibliographical research was carried out, and an experience report was carried out on the path taken to understand and include students with Charge Syndrome in regular education classrooms. Its objective is to reflect on the inclusive process and the specificities of Charge Syndrome; highlight the characteristics of the person with the respective syndrome, encouraging the need for pedagogical adaptations for the student's school inclusion. Given the approach, the methodology of qualitative research was chosen, with a case study that helps us argue the results of the study through analysis and perceptions. The article is organized into three subthemes, first: conceptualization of Charge Syndrome, second: experience report and third: the importance of adapting teaching through collaborative relationships. The data shows that it is still necessary to carry out studies on the subject, so that educators can expand learning and be able to plan and implement interventionist actions to better develop the skills and competencies of these students.

Keywords: Educational process. Collaborative relationships. Interventionist actions.

¹Graduada em Pedagogia, Especialista em Educação Infantil, Educação Especial e Inclusão.

I INTRODUÇÃO

O presente artigo, cujo tema, apresenta um estudo de caso sobre a inclusão escolar do estudante com Síndrome de Charge, apresenta contribuições a partir da pesquisa bibliográfica ancorado em um estudo de caso, sobre o caminho que se percorre para compreender e incluir o aluno com Síndrome de Charge na sala de ensino regular, de maneira que este não seja apenas mais um número na matrícula escola, mas que tenha os seus direitos de ingresso, permanência e progresso na sua escolarização garantidos.

A escolha do tema deu-se pela necessidade de conhecermos mais sobre a Síndrome de Charge já que temos uma criança matriculada na escola e enfrentamos grandes desafios para incluir o aluno no processo escolar de maneira satisfatória. Desta forma, o artigo objetivou, conhecer as especificidades da Síndrome de Charge, evidenciar as características de uma criança com a respectiva síndrome e fomentar a necessidade de adaptações pedagógicas para a inclusão escolar do aluno.

Diante da abordagem, escolheu-se a metodologia da pesquisa qualitativa, com estudo de caso, que nos auxilia a argumentar os resultados do estudo por meio de análise e percepções. Neste sentido baseou-se em um aprofundamento em leituras referenciadas neste artigo e em dados, a partir de observações participantes, focados na experiência vivenciadas no contexto escolar, na sala de aula, com uma criança com Síndrome de Charge.

O artigo está organizado em três seções, inicialmente buscou-se apresentar, resumidamente, as percepções clínicas e epistêmicas da Síndrome de Charge e as características da pessoa com a respectiva síndrome. O que se percebeu-se uma certa complexidade nos termos, bem como um acervo pouco acessível em nosso país.

A segunda seção apresenta o estudo de caso, descrevendo as características do aluno com Síndrome de Charge, matriculado no 3º ano do Ensino Fundamental, em uma escola da Rede Estadual de Ensino no Estado do Rio Grande do Norte. A experiência é descrita pela professora titular da sala regular no ano de 2023. A terceira seção discorre sobre a importância da adaptação do ensino por meio das relações colaborativas para garantir o sucesso da inclusão escolar, socialização e aprendizagem do aluno com deficiência, compreendendo que essas parcerias são fundamentais para o acolhimento e permanência do aluno na escola.

2 DISCUSSÕES TEÓRICAS

2.1 CONCEITUANDO A SÍNDROME DE CHARGE

A Síndrome de CHARGE é uma condição genética rara, causada por uma mutação dominante e esporádica no gene CHD7², que regula a transcrição de vários genes específicos de tecidos. A doença é caracterizada por uma série de malformações, que formando um acrônimo, dão o nome à síndrome. São elas: coloboma de íris, cardiopatia congênita, atresia de coanas, retardo no crescimento e desenvolvimento, anomalias genitais e no pavilhão auricular/surdez (DOMINGUETTI et. al. 2021).

Crianças com a respectiva síndrome pode apresentar um conjunto de incapacidades visuais, auditivas, cardíacas, musculoesqueléticas, intelectuais e do sistema urinário), tais características podem comprometer a aprendizagem e o desenvolvimento nas áreas físicas, psíquicas e sociais.

De acordo com as Médicas Geneticistas, Dra. Graziela Paronetto Machado Antonialli e Dra. Giselle maria Araújo Félix Adjuto, em artigo publicado no Blog: GENE B (Clinica de Genética e Nutrição Especializada em Brasília), 2021. A síndrome Charge caracteriza-se pelos achados mnemônicos de Coloboma, cardiopatia congênita, atresia de coanas, retardo de crescimento e desenvolvimento, anomalias genitais, e anomalias de orelha, incluindo a surdez. Nas observações feitas e descritas pelas geneticistas, na era pré-molecular era considerada uma associação preferencial de anomalias que apareciam preferencialmente juntas e o diagnóstico era baseado na presença de 3 ou mais achados do mneumônio CHARGE.

Com o advento da genética molecular e do sequenciamento do genoma, o gene responsável pela síndrome foi definido – gene CHD7. Após a identificação da sua causa genética, o espectro de achados da síndrome se expandiu e inclui anomalias dos nervos cranianos, defeitos vestibulares, fenda labial e/ou palatina, hipotireoidismo, anomalias traqueoesofágicas, anomalias cerebrais, convulsões e anomalias renais (ANTONIALLI e ADJUTO, 2021, p.1).

Nessa perspectiva a síndrome é considerada uma herança autossômica causada por uma variante patogênica. Assim, a probabilidade de um filho herdar dos pais é de 1 a 2%. Já em relação aos casos de uma variação patogênica, raros, herdado de um pai heterozigoto, esse risco aumenta para 50%. As pessoas com Síndrome de Charge, assim como as demais síndromes, precisam de

² O gene CHD7 fornece instruções para a produção de uma proteína chamada proteína 7 de ligação ao DNA do cromosoma 7 helicase. Essa proteína é encontrada em muitas partes do corpo antes do nascimento, incluindo o olho, o ouvido interno e o cérebro. No cérebro, a proteína CHD7 está ativa em diversas áreas, incluindo um feixe de células nervosas (neurônios) chamado bulbo olfatório, que é fundamental para a percepção de odores, MEDLINEPLUS, 2018.

avaliação e acompanhamento contínuo de uma equipe de multiprofissionais, tanto na área da saúde, quando na educação para que compreendam as suas características e ofereçam apoio necessário para que a pessoa tenha oportunidade de aprender os diferentes saberes para o desenvolvimento de habilidades e autonomia que possibilite viver com dignidade (ANTONIALLI; ADJUTO, 2021).

Nesse sentido a avaliação do geneticista é fundamental para que se consolide o diagnóstico que servirá de norte no planejamento dos serviços de saúde, educação e demais apoios sociais para a pessoa com síndrome de charge. No tocante a aprendizagem escolar, muitos dos atrasos neuropsicomotores estão associados aos déficits sensoriais (ANTONIALLI; ADJUTO, 2021).

De acordo com Teixeira (*et al*, 2001) artigo, a etiologia da associação de CHARGE permanece desconhecida. Pode ser um fenótipo heterogêneo com diferentes patogêneses genéticas.

Os autores ainda acrescentam que a maioria dos casos são esporádicos, contudo, existe descrição de alguns casos familiares. Estas malformações resultam de anomalias no desenvolvimento e migração das células derivadas da crista neural. A realização do cariótipo é importante para um diagnóstico diferencial correto, pois os fenótipos de algumas anomalias cromossômicas partilham características com a associação de CHARGE.

896

2.2 O ESTUDANTE COM SÍNDROME DE CHARGE NO CONTEXTO ESCOLAR

Observando a trajetória histórica da inclusão da pessoa com deficiência no território brasileiro, e em outros países da América e Europa, é inegável afirmar os avanços na busca da efetivação destes serviços na educação e na sociedade em geral. Assim, é importante ressaltar que nas primeiras civilizações a pessoa com deficiência vivenciou um contexto de total e desumana exclusão, situação que pendurou por longo período (BADAGUE, 2015).

Apesar das inúmeras mudanças, a sociedade brasileira, continuava conjecturando um cenário de injustiça e negação a diversidade. Toda e qualquer iniciativa, de apoio a pessoa com deficiência, retratada antes do século XVI, caracterizava-se como ambientes de segregação. Os espaços criados para acolher as pessoas com deficiências, inicialmente, não tinham perspectivas educativas, e sim assistencialistas (BADAGUE, 2015).

As primeiras escolas, não acreditavam que um aluno com deficiência era capaz de aprender algo, apenas regras e doutrinações. No tocante a Síndrome de Charge a inclusão ainda

está em processo embrionário, pois se trata de uma síndrome complexa que reúne muitas características necessitando de um tempo maior de investigação para que se estabeleça um diagnóstico preciso.

Em 2001, em uma escola da Rede Estadual de uma comunidade rural no estado do Rio Grande do Norte recebemos uma criança com o laudo de Síndrome de Charge, o que nos causou surpresa por não termos até então conhecimento da respectiva síndrome. O estudo de caso abordado neste artigo, fará referência a respectiva criança com o pseudônimo Tedy, para resguardar a identidade e privacidade do mesmo, e descreverá as vivências do ano de 2023.

Tedy estuda em uma escola da Rede Estadual de Ensino na comunidade em que reside com sua família. Está matriculado no 3º ano do ensino fundamental no turno da manhã e apresenta 5 diagnósticos decorrentes da síndrome: CIDs: CID:Q87.8, (síndrome ou associação Charge), CID:H54.2 (relacionado a visão) CID: Q.25.o (relacionado a malformações congênitas das grandes artérias) CID Q21.o (relacionada ao coração).

O estudante relata que gosta muito de vir para a escola e só falta quando está apresentado problemas de saúde ou para fazer acompanhamentos médicos de rotina, no entanto no decorrer do primeiro semestre, de 2023, observou-se que o educando não frequentou diariamente as aulas e nem atendimento do Atendimento Educacional Especializado - AEE, hora por causa das reações dos medicamentos, hora por motivos de saúde da mãe.

As observações evidenciaram que Tedy não tem laços de amizade com os colegas da sala ou da escola, os colegas estão sempre querendo ficar distantes dele, pois ele constantemente apresenta momentos de agressividade com os colegas, professora de sala regular, professora de educação especial e a cuidadora.

A professora relata que seu desenvolvimento cognitivo de Tedy é inferior à sua idade cronológica (apesar de ter laudo especificando essa condição). De acordo com a Psicogênese da escrita, de Ferreiro e Teberosky (1986), o estudante encontra-se no nível pré-silábico, pois reconhece que a escrita é constituída por letras, no entanto as escreve de forma aleatória sem relação com os sons que elas representam.

Em relação a aprendizagem, Tedy apresenta dificuldades em todos os componentes curriculares, pois ele ainda não consolidou o processo de alfabetização. Não ler nem escreve convencionalmente. Não associa grafema com fonema, não associa os sons que cada letra representa.

Quanto aos números, ele canta alguns deles, mas não associa o símbolo a quantidade ou o valor numérico que eles representam. A linguagem também apresenta comprometimento, sua fala, na maioria das vezes, falta clareza e inteligibilidade, esse aspecto dificulta a interação do aluno com seus colegas, isso, provavelmente, cause irritação e desconforto para o aluno.

A professora diz que Tedy não expressa desejo em desenvolver atividades impressas e quando desenvolve tem que ser atividades relacionadas aos seus personagens favoritos Ladybug e Patrulha Canina. Ele tem dificuldades em executar atividades que envolvam coordenação motora fina (movimentos de pinça) e coordenação motora grossa como correr, pular e outros. Como o aluno não demonstra desejo em participar as atividades propostas ele nunca solicita auxílio do professor, solicitando apenas quando apresenta vontade de realizar suas necessidades fisiológicas, como ir ao banheiro.

Tedy é inserido em todas as atividades da escola, porém, ele sempre apresenta comportamentos indesejados para com os outros colegas, quando vem a escola, só consegue ficar em sala até o intervalo, se for imposto que ele permaneça na sala, ele fica agressivo, querendo bater nos colegas, quebrar e rasgar os objetos da sala. Diante desse comportamento, após o intervalo o aluno sempre é levado para a biblioteca na tentativa de que ele se acalme.

A escola está sempre em diálogo com família e comunidade escolar, a fim de deixar as pessoas cientes de que ele é uma criança com deficiência, mas, escola, família e professores estão sempre buscando estratégias para que o aluno possa desenvolver-se, melhorar a socialização e comportamento escolar.

A família relata suas evoluções, diz que ele já melhorou um pouco sua socialização com as pessoas, embora que por pouco tempo, por isso, ela acredita que ele vai se desenvolver na sua vida escolar e no convívio social com as outras pessoas que ele convive ou passará a conviver. Quanto a inclusão, a mãe, acha que a escola ainda pode melhorar um pouco mais.

Sabemos que o processo é lento, mas com atitudes contínuas e cooperativas e colaborativas é possível criar condições para que o aluno possa participar de mais situações em que se sinta estimulado, acolhido e possa, no seu tempo construir saberes para viver de forma mais harmoniosa consigo mesmo e com o outro.

2.3 ADAPTAÇÕES NECESSÁRIA PARA O ATENDIMENTO PEDAGÓGICO DO ALUNO COM SÍNDROME DE CHARGE

A adaptação de Tedy a escola tem sido um processo lento, pois a escola precisa de apoio cooperativo e colaborativo de todos os profissionais que atuam na escola, da família e do aluno.

O professor da sala de aula regular e o professor do AEE, são parceiros indispensáveis neste processo, mas para que a inclusão do aluno aconteça, de fato, todos precisam estarem engajados nesta ação.

O AEE é o conjunto de atividades e recursos pedagógicos e de acessibilidade, organizados institucionalmente, prestado de forma complementar ou suplementar à formação dos estudantes público-alvo da educação especial, matriculados no ensino regular (MEC/SECADI, 2013 *apud* DIAS 2015). Esse atendimento proporcionará o diálogo entre o professor da sala de aula regular e o professor da sala de AEE, favorecendo novas aprendizagens e busca de soluções.

Estatuto da Pessoa com Deficiência, Nº 13.146, sancionada em 06 de julho de 2015, no seu Art. 1º, institui essa lei que está “destinada a assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e liberdades fundamentais pela pessoa com deficiência, visando a sua inclusão social e cidadania” (DIAS, 2015). O Art. 3º, da referida lei, traz definições importantes:

Quadro 1 – Definições importantes sobre deficiência.

TIPOS	DEFINIÇÕES
Acessibilidade	possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos transportes, da informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida
desenho universal	concepção de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados por todas as pessoas, sem necessidade de adaptação ou projeto específico, incluindo os recursos de tecnologia assistiva
tecnologia assistiva ou ajudas técnicas	produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação de pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, visando a sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social
barreiras	qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros

Fonte: ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, 2015, p. 9.

Diante do exposto, o papel da escola e o fazer docente são tarefas excepcionalmente desafiadoras. Oferecer um ensino que acolha a diversidade e ao mesmo tempo atenda as especificidades de todos, e de cada um, requer da escola e do profissional pedagógico formação ampla e contínua. Promover um ambiente escolar em que todos construam o sentimento de pertencimento é o nosso maior desafio, porém esse é o caminho para que tenhamos uma escola verdadeiramente inclusiva.

A escola precisa ser esse ambiente onde o aluno com, ou sem deficiência, tenha voz e vez. Esta postura permitirá que a escola e os professores identifiquem os anseios, o potencial e as necessidades de seus alunos e assim façam as adaptações necessárias para que o aluno possa aprender e continuar aprendendo (DIAS, 2015).

No caso de Tedy não é diferente, precisamos reunir esforços para que o aluno tenha êxito no seu desenvolvimento. A escola sozinha não será capaz (DIAS, 2015), pois as necessidades do aluno transcendem as competências da escolarização, assim, o aluno necessita de uma rede de serviços que atendam suas necessidades físicas, biológicas, psíquicas, afetivas, cognitivas e sociais.

De acordo com Bedaque (2015), a atenção do professor especializado deve estar voltada para o uso dos materiais que facilitam a autonomia do estudante, sempre considerando sua participação e envolvimento na tarefa a realizar. A esse respeito a autora acrescenta:

Quando a escola pretende ser inclusiva e encontrar caminhos na quebra das barreiras, os encontros com os diferentes parceiros devem fazer parte da prática da escola, viabilizando novas ações com os profissionais, não só da escola como da área de saúde, desenvolvimento social, transportes, mobilidade urbana, família, dentre outros. Todas estas ações fazem criar uma nova maneira de trabalho que potencializa os recursos da comunidade (BEDAQUE 2015. p. 54).

Além da ação conjunta dos professores, precisamos contar também com a colaboração dos colegas da sala de Tedy, estes, poderão ajudar na interação e socialização dele, a soma de esforços, tornará possível desenvolver um trabalho pedagógico inclusivo, tanto para o aluno com deficiência, quanto para os demais alunos que, muitas vezes, se encontram dispersos e desmotivados.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A síndrome de Charge é uma deficiência pouco conhecida da nas escolas da comunidade a qual fazemos parte no interior do Rio Grande do Norte. Este artigo teve como propósito adentrar neste universo para trazer em pauta um pouco das abordagens que apresentam as características desta síndrome para que tenhamos mais informações e possamos nos sentires capacitados para o trabalho pedagógico com crianças com a respectiva deficiência.

Paralelo as pesquisas bibliográficas ao contextualizar, a experiência vivenciada com um aluno com Síndrome de Charge percebe-se que a inclusão escola é um processo desafiador. Para que essa inclusão aconteça a escola precisará de uma rede de apoio, onde saúde e educação

estabeleçam uma relação próxima e contínua, pois o aluno apresenta necessidades que excedem as competências da escola.

A integração dos diferentes profissionais escolar permitirá a oferta de um serviço educacional qualificado e condizente com as necessidades do aluno. Essa cooperação e colaboração na adaptação do currículo e atividades diários permitirá que o aluno se sinta estimulado a vir a escola e permanecer nela. Esse ambiente favorecerá para o aluno se desenvolva nos aspectos, cognitivos, afetivos e sociais.

Acredita-se que sempre existirá um caminho que leve o aluno com deficiência a progredir e obter sucesso na aprendizagem, só precisamos criar situações reais de interação dos alunos com os objetos do conhecimento. Em alguns momentos vamos precisar de recursos materiais, outros não, pois nem sempre o material disponível é determinante para solucionar as dificuldades do aluno com deficiência, embora sejam essenciais. Mas, acredita-se que o que fará a diferença é o planejamento de como utilizar estas ferramentas e a clareza da sua finalidade.

REFERÊNCIAS

ANTONIALI, Graziela Paronetto Machado e ADJUTO, Giselle maria Araújo Félix. **Síndrome de Noonan**. MedlinePlus [Internet]. Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina (EUA); Atualizado em 24 de junho de 2020. Disponível em: <https://medlineplus.gov/genetics/condition/noonan-syndrome/>.

901

BEDAQUE, Selma Andrade de Paula. **Atendimento educacional especializado** / Selma Andrade de Paula Bedaque. -- Mossoró, 2015.

BRASIL. **Estatuto Da Pessoa Com Deficiência**. Brasília/DF, 2015.

_____. Ministério de Educação e Cultura. Lei Nacional de Diretrizes e Bases da Educação - LDB - Lei nº 9394/96, de 20 de dezembro de 1996.

DIAS, Eliane Maria. **Deficiência visual e o Atendimento educacional especializado** / Eliane Maria Dias. - Mossoró, 2015

DOMINGUETTI, Nathalie Bartelega; FREITAS, Carolina Ponciano Gomes de; FERNANDES, Paula Ester Mendes Barbosa; BRANDÃO, Luiza Almeida; AVELAR, Fernanda Guimarães; FERREIRA Camilla de Paiva Silva Ferreira e SILVA, Fátima Lúcia Guedes Silva. **Aspectos clínicos de um paciente portador de Síndrome de CHARGE: estudo de caso**. Revista Eletrônica Acervo Saúde. Universidade Federal de Ouro Preto (UFOP), Ouro Preto - MG, 2021.

FERREIRO, E.; TEBEROSKY, A. **Psicogênese da língua escrita**. Tradução de Diana Myriam Lichtenstein et al. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

LIMA, Neuza Rejane Wille; PERDIGÃO, Luciana Tavares e DELOU, Cristina Maria Carvalho (Organizadoras). **Pontos de vista em diversidade e inclusão** – volume 6 / – Niterói – Rio de Janeiro - Associação Brasileira de Diversidade e Inclusão (ABDIIn), 2018.