

INCLUSÃO ESCOLAR DE ALUNA COM SÍNDROME DE PFEIFFER: UM ESTUDO DE CASO¹

Autor: **Sheriton Moraes Varela**

Graduando do curso de Pedagogia da Universidade Federal do Pará e Bolsista PIBID

Moraesmc10@gmail.com

Orientador: **Genylton Odilon Rêgo da Rocha**

Prof. Dr. do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Pará na Linha Currículo e Formação de Professores

Genylton@gmail.com

Universidade Federal do Pará

Este trabalho tem por objetivo compreender como está ocorrendo o processo de inclusão de uma aluna com Síndrome de Pfeiffer em seu contexto escolar e caracterizar esta síndrome pouco conhecida. Para isso, busca entender o atendimento que os alunos em situação de deficiência matriculados na instituição recebem e quais medidas ocorrem para promover a inclusão destes. Para tanto, o presente trabalho teve como metodologia a pesquisa qualitativa, com enfoque na observação participante. A coleta de dados durou nove meses, no período de março a dezembro de 2015 e ocorreu em uma escola municipal de Belém/PA. Foi observado que a escola tem um bom prognóstico em relação à inclusão, porém necessita de mudanças como melhor formação dos professores e ajustes de prática pedagógica e acessibilidade.

Palavras-chave: Inclusão Escolar. Síndrome de Pfeiffer. Educação Inclusiva.

1 INTRODUÇÃO

Este trabalho objetiva identificar como está de ocorrendo o processo de inclusão de uma aluna com Síndrome de Pfeiffer em uma escola da rede pública de ensino de Belém/PA, além de caracterizar esta síndrome pouco conhecida por sua rara incidência.

Para alcançar tais objetivos, a pesquisa focou em aspectos das práticas pedagógicas que objetivassem a inclusão de discentes em situação de deficiência e as atividades desenvolvidas na Escola Municipal de Educação Infantil e Fundamental Professor Paulo Freire – E.M.E.F. Prof. Paulo Freire.

A temática de pesquisa foi influenciada por uma experiência de estágio PIBID – *Programa Institucional de Bolsas de Iniciação à Docência* – e, anteriormente, fomentada por discussões no

¹ Trabalho originado a partir do estágio como bolsista do PIBID - *Programa Institucional de Bolsas de Iniciação à Docência*, vinculado ao projeto de pesquisa Includere, com uma de suas sedes na UFPA/Belém.

INCLUDERE – Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Currículo e Formação de Professores na Perspectiva da Inclusão –, sediado na Universidade Federal do Pará.

2 CONCEPÇÃO DE INCLUSÃO

Como tema amplo e polissêmico, a inclusão causa incômodo por almejar romper com o tradicionalismo ainda vigente em nossa sociedade (MANTOAN, 2010). Incomoda por estar diretamente relacionada com a diferença, e esta, sempre assusta e causa receio, já que nada tem a ver com os padrões construídos socialmente ao longo dos séculos. Padrões que buscam intransigentemente homogeneizar e transformar as pessoas em modelos fixos de gente que deve ser/estar/vestir/comer da mesma maneira.

A inclusão não se adapta a este meio, ao contrário, ela vem para desconstruir todo o contexto que segrega, marginaliza e forja a igualdade, onde os ditos *normais* sempre têm a preferência. Frente a isso, focalizando ao ambiente escolar, estamos de acordo a Mantoan (2003), quando nos fala que a inclusão é de raiz transgressora e provoca uma crise escolar e de identidade institucional. E esta inclusão renova os sujeitos, que não precisam de uma identidade fixa aos padrões sociais, imutáveis e obrigatórios.

Diante disto, é difícil imaginar um espaço inclusivo com as mesmas concepções e paradigmas que a escola brasileira insiste em reproduzir. Por isso, Mantoan nos sugere que ocorra um rompimento com o atual paradigma, já que:

A escola não pode continuar ignorando o que acontece ao seu redor nem anulando e marginalizando as diferenças nos processos pelos quais forma e instrui os alunos. E muito menos desconhecer que aprender implica ser capaz de expressar, dos mais variados modos, o que sabemos, implica representar o mundo a partir de nossas origens, de nossos valores e sentimentos. (MANTOAN, 2003. p.12).

Estas reflexões propostas pela autora nos sugerem que, independente de condição física, intelectual, socioeconômica, etnia e outros fatores, se faz necessário que as diferenças sejam contempladas, para que se possa aprender, de fato. Não se inclui transformando uma sala de aula em quartel militar, onde as crianças são condicionadas ao mesmo perfil e, aqueles que não puderem desenvolver determinadas características, são segregados. Quem não pode se expressar à sua maneira, ao seu contexto, é limitado em sua própria essência humana, já que se é privado de olhar o mundo com seus próprios olhos.

Os alunos em situação de deficiência tendem a ser nivelados e categorizados aos demais, aos que são denominados como *normais* e essa postura acaba limitando muitas das crianças, pois não são estimulados a partir de suas possibilidades, mas em suas dificuldades.

Posturas que naturalizam o termo *normal* nada têm a ver com uma educação inclusiva, já que tornam estáticas as identidades, não havendo possibilidade para que estas alcancem uma série de objetivos, por isso estamos de acordo quando Ropoli nos fala que:

Em ambientes escolares excludentes, a identidade normal é tida sempre como natural, generalizada e positiva em relação às demais, e sua definição provém do processo pelo qual o poder se manifesta na escola, elegendo uma identidade específica através da qual as outras identidades são avaliadas e hierarquizadas. Esse poder que define a identidade normal (...) perde sua força diante dos princípios educacionais inclusivos, nos quais a identidade não é entendida como natural estável, permanente, acabada, homogênea, generalizada, universal. (ROPOLI, 2010, p. 7).

A autora pontua que não se pode simplesmente enquadrar as identidades, elas não são fixas e simplesmente classificá-las é uma arbitrariedade. É a partir destas reflexões que optamos pela expressão *pessoa em situação de deficiência* neste trabalho. A palavra *situação* remete que há possibilidade de mudança e transição entre as identidades. (DOS ANJOS, 2011).

Pensando no que foi explicitado anteriormente e visando propostas que possibilitassem a autonomia e contemplassem as especificidades dos alunos, foi estabelecido o Atendimento Educacional Especializado – AEE – nas salas de recursos multifuncionais como um dos serviços da educação especial, visando ser outra ferramenta de apoio para promover a inclusão de alunos em situação de deficiência.

3 SOBRE A SÍNDROME DE PFEIFFER

A Síndrome de Pfeiffer foi descrita em 1964, por Rudolf Pfeiffer e é em um distúrbio genético raro, com incidência de 1 caso para cada 100.000 pessoas nascidas vivas (MEIRELLES, 2006). É caracterizada pela fusão prematura de alguns ossos cranianos (craniossinostose), no qual impede o crânio de desenvolver-se naturalmente e, por isso, afeta o formato da cabeça e face.

Os aspectos faciais são bastante marcantes, sobretudo pelos olhos, que costumam ter as órbitas em excesso (hipertelorismo ocular) e deslocadas à frente (proptose); o formato mandibular também é ímpar e costuma ser deslocado à frente (prognatismo); o nariz é pequeno e em formato bicudo. Além disso, a síndrome de Pfeiffer afeta mãos e pés, com polegares e dedos curtos e angulados para dentro.

De acordo com Oliveira (2006 apud COHEN, 2004), a Síndrome de Pfeiffer é classificada em três tipos, a partir de análise clínica. A *Síndrome de Pfeiffer* tipo 1 (PSI) é sua forma clássica, a

mais comum dentre os 3 e não costuma comprometer ou pouco compromete o desenvolvimento intelectual do indivíduo, que costuma ter vida normal; já a *Síndrome de Pfeiffer* tipo 2 (PSII), caracteriza-se, sobretudo, por três proeminências no crânio, uma na parte de cima da cabeça e os dois outros aos lados, o que lembra o formato de uma folha de trevo, proptose acentuada e severo comprometimento do sistema nervoso central (SNC), rigidez nas articulações (anquilosa) e dedos aumentados; Por fim, a Síndrome de Pfeiffer tipo 3 (PSIII) assemelhe-se à PSII, porém não tem o crânio em forma de trevo (OLIVEIRA, 2006).

O tipo I costuma ter bom prognóstico e geralmente não afeta a cognição. Já os tipos II e III estão frequentemente relacionados com atraso do desenvolvimento psicomotor e de crescimento, com mau prognóstico (ALMEIDA, 2006).

Pela rara incidência da Síndrome de Pfeiffer, os trabalhos voltados aos aspectos sociais dos indivíduos são extremamente escassos, já que se trata de uma síndrome muito vinculada às análises patológico-descritivas. Este foi um fator que dificultou a tentativa de traçar um perfil comparativo da aluna estudada a outros casos, pois não foi encontrado material acadêmico para que isto pudesse ser realizado.

4 O DECORRER DA PESQUISA E IMPRESSÕES SOBRE A ALUNA

É importante que se ressalte o empenho do corpo escolar para o processo de inclusão, pois com raras exceções, não foram percebidos atos de discriminação nos espaços da escola. É clara a pró-atividade e esforço dos funcionários, professores e por parte da direção para que os alunos sejam incluídos. Entretanto, percebe-se que os citados, muitas vezes, não sabem como contribuir efetivamente aos alunos, principalmente por poucas informações e formação sobre o assunto.

A sensibilização desses sujeitos é um passo inicial a uma inclusão real e embasada teoricamente. Esta atitude deixa a impressão que a E.M.E.F. Prof. Paulo Freire tende a progredir gradativamente em sua concepção sobre inclusão, já que a escola não é uma instituição que pode ser entregue pronta e fixa a ser reproduzida ao longo dos anos. As mudanças são graduais e, para isso, as pessoas precisam estar mobilizadas. (MANTOAN, 2010).

Durante as observações, foi possível perceber que algumas professoras têm um discurso e práticas que contemplam a inclusão na escola estudada e isto foi crucial para que na turma em que Vanessa frequentava houvesse um clima acolhedor e, sobretudo, de respeito. Os próprios alunos passaram a se preocupar se Vanessa estava bem, se estava conseguindo desenvolver as atividades e estas atitudes fizeram com que a aluna aos poucos se sentisse à vontade naquele espaço.

...duas alunas estavam ajudando a aluna a desenvolver uma atividade matemática de soma. De início, não souberam explicar direito, mas, após algumas tentativas, Vanessa* conseguiu compreender o cálculo e depois de conseguir fazer a primeira questão, pediu para que elas a deixassem fazer o restante sozinha e, caso tivesse problema com as demais, pediria ajuda. (OBSERVAÇÃO EM SALA, 08-2015).

Chamou bastante atenção o desenvolvimento que a aluna teve em relação ao aspecto de socialização. A partir de meados de junho, a discente aparentava estar familiarizada com a turma e até com crianças de outras salas e funcionários. Passou a se expressar melhor, sem falar de cabeça baixa e ter autonomia em iniciar diálogos com qualquer pessoa. Relaciono esta evolução ao acolhimento que a aluna teve ao longo do ano por parte dos alunos da turma, professores e funcionários da escola. As atividades desenvolvidas pelos estagiários PIBID também tiveram relevância a esse aspecto observado, já que quase sempre estavam relacionadas à melhor socialização da dos alunos.

Em aspectos gerais, a aluna apresentou grande evolução aos conhecimentos que possuía ao início das observações. Antes, reconhecia poucas letras do alfabeto, ao fim do ano, já o dominava todo, com exceção às letras Q e K. Já conseguia escrever o seu nome completo, porém com alguma dificuldade. Formava sílabas simples e compreendia e interpretava história simples, conseguindo recontar à sua maneira, caso solicitado. Já contava até o número 20, com dificuldades quando chegava ao número 14. Fazia cálculos de soma e subtração simples.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após os oito meses de pesquisa na E.M.E.F. “Professor. Paulo Freire”, não podemos afirmar que os alunos em situação de deficiência estão devidamente incluídos, assim como seria um equívoco afirmarmos que nada vem sendo feito para a promoção à inclusão destes alunos.

O fato a se expor é que a instituição mostra bom prognóstico e seguirá progredindo no processo de incluir seus alunos. Entretanto, é inevitável que grandes mudanças ainda precisem ocorrer como a melhor formação de seus docentes e funcionários, ajustes de acessibilidade, reelaboração de práticas e projetos no interior da escola dentre outras coisas.

O contexto da escola mostra-se positivo e favorável e a instituição avança para se tornar uma referência em educação especial, mas, para tanto, necessitará seguir os esforços que já foram iniciados e refletir as práticas que estão em atividade, continuar e melhorar as que vêm dando certo e, sobretudo, rever as proposta que não funcionaram. No mais, as expectativas acerca da pesquisa podem ser classificadas como positivas.

6 REFERÊNCIAS

ANJOS, Hildete Pereira dos. **O conceito de inclusão nas falas de professores:** deslizamentos de sentido presentes no discurso. In: ANJOS, H. P. (Org.). [Pesquisando a inclusão nas escolas públicas](#). 1ed. Curitiba, PR: Editora CRV, 2011, v., p. 33-42.

ARDUINO-MEIRELLES, Ana Paula. Aspectos sobre desenvolvimento de linguagem oral em craniossinostoses sindrômicas: Developmental aspects of oral language in craniosynostosis. **Pró-fono Revista de Atualização Científica**, Barueri, v. 18, n. 2, p.213-220, maio 2006. Trimestral.

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

CORREIA, Maria da Conceição Batista. **A OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE ENQUANTO TÉCNICA DE INVESTIGAÇÃO**. 2009.

INCLUSÃO: REVISTA DA EDUCAÇÃO ESPECIAL: Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília: Secretaria de Educação Especial, v. 4, n. 1, 2008. Semestral.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **INCLUSÃO ESCOLAR: O que é? Por quê? Como fazer?** São Paulo: Moderna, 2003. 50 p.

ROPOLI, Edilene Aparecida et al. **A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar: a escola comum inclusiva**. Brasília: Secretaria de Educação Especial do Ministério de Educação, 2010.

SANTOS, Sidicleia Soares; CESAR, Júnior. **INCLUSÃO ESCOLAR DOS ALUNOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: UM ESTUDO NA E.M.E.I.E.F. "MADRE CARMELA DE JESUS"**. 2011. 20 f. Monografia (Especialização) - Curso de Educação Especial e Inclusão Social, Faculdades Integradas de Ariquemes, Ariquemes/ro, 2011.