



INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇA COM SÍNDROME DE PFEIFFER: UM ESTUDO DE CASO NA E.M.F. PROFESSOR PAULO FREIRE¹

Sheriton Moraes Varela
Graduando do curso de Pedagogia
Universidade Federal do Pará

Amanda Patrícia Rodrigues Alves
Graduanda do curso de Pedagogia
Universidade Federal do Pará

Orientador: Genylton Odilon Rêgo da Rocha
Doutor em Geografia pela Universidade de São Paulo
Universidade Federal do Pará

Resumo

O presente estudo é oriundo do trabalho no qual desenvolvemos na função de bolsistas pelo grupo de estudo e pesquisas INCLUDERE/UFPA, através do subprojeto “Formação de professores para uma escola inclusiva: ações colaborativas entre o ensino superior e a educação básica em municípios paraenses”, vinculado ao PIBID, o qual contribui para que estudantes de licenciatura tenham experiência em campo de atuação e façam pesquisas de extensão em escolas nas quais o programa atua, no caso, tendo contato direto com as temáticas de Educação Inclusiva e Inclusão Escolar. O artigo teve como objetivos: discutir teoricamente o processo de inclusão escolar de crianças em situação de deficiência, caracterizar, teoricamente, a Síndrome de Pfeiffer e relatar os resultados de nosso trabalho na E.M.F. Prof. Paulo Freire. A partir do estudo realizado com uma estudante em situação de deficiência, concluímos que a escola precisa caminhar para a promoção da inclusão de seus discentes.

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

INTRODUÇÃO

O presente trabalho apresenta os resultados parciais de seis meses de observação participante na Escola Municipal Professor Paulo Freire, em Belém do Pará, no ano de 2016, a partir de nossa atividade na condição de bolsistas do Grupo de estudos e pesquisas sobre currículo e formação de professores na perspectiva da inclusão (INCLUDERE), com sede na Universidade Federal do Pará, coordenado pelo professor Dr. Genylton Odilon Rêgo da Rocha.

Nossa ida a campo era uma das atribuições definidas por um plano de trabalho, o qual fazia parte do projeto “Formação de professores para uma escola inclusiva: ações colaborativas entre o ensino superior e a educação básica em municípios paraenses”, vinculado ao *Programa Institucional de Bolsas de Iniciação à Docência (PIBID)*.

Para desenvolvê-lo, tivemos em vista alguns objetivos a serem alcançados, estes são: discutir teoricamente o processo de inclusão escolar de crianças em situação de

¹ Trabalho desenvolvido a partir do grupo de ensino, pesquisa e extensão INCLUDERE/UFPA.



deficiência; caracterizar, teoricamente, a Síndrome de Pfeiffer; e, por fim, relatar os resultados de nosso trabalho na E.M.F. Prof. Paulo Freire.

MATERIAL E MÉTODO

O plano de trabalho que desenvolvemos no período citado previa ida à escola três vezes por semana, por quatro horas. Nesses dias, íamos à sala de aula regular fazer observação participante da turma como um todo, mas com atenção especial a uma criança com deficiência e, se necessário, auxiliar a professora de sala conforme sua necessidade ou pedido. Na ocasião, acompanhamos uma criança com Síndrome de Pfeiffer.

Inicialmente, fizemos revisão bibliográfica sobre inclusão escolar em vários aspectos. Também fizemos observação participante. De acordo com Corrêa (2009), a observação participante acontece em contato direto, frequente e em períodos prolongado dos investigadores com determinados atores sociais. Dessa forma, o próprio pesquisador se torna um instrumento de pesquisa. Durante nossas idas à escola de janeiro a junho de 2016, totalizamos aproximadamente setenta encontros.

Ao fim dos dias na escola, fazíamos o registro dos dados do nosso trabalho em caderno de campo, os dados colhidos nas observações foram sistematizados e analisados, com os resultados consistem no conteúdo dessa produção.

CONCEPÇÃO DE INCLUSÃO ESCOLAR

Em função de novas demandas sociais, as últimas décadas foram intensas no que diz respeito à luta contra práticas educacionais excludentes, principalmente a partir dos anos 1990, quando o Brasil e vários outros países reconhecem a Educação Inclusiva como política educacional vigente. (PLETSCH, 2010). Os princípios fundamentais da Educação Inclusiva são:

todos os alunos, independente de suas condições socioeconômicas, raciais, culturais ou de desenvolvimento, sejam acolhidos nas escolas regulares, as quais devem se adaptar para atender às suas necessidades, pois estas se constituem como os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias (UNESCO, 1994).

Nessa direção, segundo Mantoan (2005), a inclusão é nossa capacidade de compreender e reconhecer o outro e saber conviver e se relacionar com as pessoas que diferem de nós. A inclusão posiciona-se contra os paradigmas concebidos no berço do pensamento conservador, botando em cheque as relações de poder construídas na escola. As identidades não podem ser lidas como estáticas, homogêneas e acabadas. Estão sempre em constante mutação e transição, por isso, não podem ser classificadas em grupos definidos a partir de características de procedência questionável. (MANTOAN, 2010)

Para que essas mudanças possam se concretizar, é imprescindível a criação de outra cultura e pensamento escolar. Mantoan (2010) enfatiza que precisamos criar redes educacionais, envolvendo diversos profissionais, para que pensemos as escolas em suas peculiaridades e elege o Projeto Político Pedagógico como um instrumento coletivo



fundamental para desenvolver planos de trabalhos que contemplem a todos e todas. Autores como Glat, Pletsch e Fontes (2007) têm pensamento semelhante:

Para tornar-se inclusiva, a escola precisa formar seus professores e equipe de gestão, bem como rever as formas de interação vigentes entre todos os segmentos que a compõem e que nela interferem. Isto implica em avaliar e re-desenhar sua estrutura, organização, projeto político-pedagógico, recursos didáticos, práticas avaliativas, metodologias e estratégias de ensino. (GLAT; PLETSCH; FONTES, 2007, p.344)

Fica evidente, portanto, que a luta por uma escola na perspectiva da inclusão depende de muitas frentes de força dispostas a discutir, contrariar, desconstruir e repensar as práticas que têm perpetuado a exclusão. Para Ainscow (2004) APUD Glat, Pletsch e Fontes (2007), a inclusão escolar pode ser pensada a partir de três aspectos que se relacionam:

a) a presença do aluno na escola, substituindo o isolamento do ambiente privado familiar pela sua inserção num espaço público de socialização e aprendizagem; b) a sua participação efetiva em todas as atividades escolares, a qual não depende apenas de 'estímulos' de colegas e professores, mas do oferecimento de condições de acessibilidade e adaptações curriculares que se façam necessárias; e c) a construção de conhecimentos, função primordial da escola, e meta a ser perseguida durante o processo de inclusão.

SOBRE A SÍNDROME DE PFEIFFER

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

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, 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, 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, 2000).

RELATO DE CASO



Relataremos nesta sessão, as experiências que tivemos enquanto bolsistas do PIBID. As observações perduraram por seis meses, de janeiro a junho de 2016, na E.M.F. Prof. Paulo Freire. Na ocasião, de acordo com nosso plano de trabalho, íamos à escola três vezes por semana. Ficamos lotados em uma turma de 5º ano, com 25 crianças matriculadas, dentre elas, Vanessa², criança na qual dávamos mais atenção nas observações.

Assim como no ano anterior, a criança estava matriculada na Sala de Recursos Multifuncional, recebendo Atendimento Educacional Especializado uma vez por semana, com frequência regular e participativa nos atendimentos.

Em contraponto, a aluna apresentava bastante diferença em relação a sua produção na sala de aula regular e em sua relação com a atual docente regente e seus pares de turma. Mudança provavelmente resultante de duas trocas de professoras em menos de um ano.

No ano anterior, era bem ativa e interessada pelas atividades que ocorriam em sala. No período do atual estudo, apresentava mais timidez, menos interesse pelas atividades e uma dependência muito maior dos bolsistas.

O fato que mais chamou atenção na aluna no segundo estudo foi a grande diferença na relação com sua professora e demais colegas. Antes, era bem próxima das outras professoras, depois, aparentava receio e medo. Provavelmente por conta da postura que a docente assumia ministrando as aulas. A forma com que Vanessa era abordada, de forma rígida, provavelmente acarretou no seu receio e timidez, influenciando consideravelmente em seu desempenho enquanto estudante no atual estudo.

No ano anterior, Vanessa se relacionava com um grupo pequeno de amigas, mas aparentava segurança nas demais crianças. No segundo momento, seu grupo de relações era ainda menor, com o agravante de ter ficado mais dependente dos bolsistas, inclusive não tendo interesse em brincar com suas colegas nos momentos em que mais se divertia na escola, como no intervalo e nas aulas de educação física.

Nas nossas observações, os apontamos são de que as aquisições de conhecimentos foram de razoáveis a poucos, se comparados ao que ela pôde desenvolver em 2015. No que diz respeito à socialização, grande avanço que a estudante teve em quase um ano, no atual estudo mostravam regresso.

CONCLUSÃO

Durante os seis primeiros meses de 2016, período em que desenvolvemos observação participante na E.M.F. Prof. Paulo Freire, constatamos através do acompanhamento de uma turma, em especial a uma criança com Síndrome de Pfeiffer,

que esta teve poucos avanços no sentido de promoção no seu processo de inclusão escolar.

Percebemos que a estudante teve muitos prejuízos por constante mudança de suas professoras de sala regular, ocasionando inclusive regresso em pontos no quais a discente já havia avançado, como sua socialização com as demais pessoas De seu contexto escolar.

² Nome fictício utilizado para preservar a identidade da criança.



Essas mudanças geram vários problemas para a etapa de ciclo no qual ela estava vivenciando, tendo rupturas consideráveis no trato de condução no ensino e, por conta disso, muita dificuldade para se reabitar a uma diferente rotina.

Nossa preocupação se acentua por conta da promoção da aluna para o ensino fundamental II, tendo que trocar de escola e, por conseqüência, mudar todo o cotidiano no qual vinha construindo ao longo dos anos na E.M.F. Prof. Paulo Freire.

Concluimos, portanto, que, diferente do bom prognóstico pelo qual a escola vinha apresentando em relação ao processo de inclusão escolar de suas crianças, esse caso evidencia que a escola ainda precisa avançar em sua concepção de escola inclusiva.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Eduardo. **Síndrome de Pfeiffer de Tipo 2 — Caso Clínico**. Revista Oficial da Sociedade Portuguesa de Pediatria. v. 31, n. 6, 2000. Disponível em: <http://actapediatrica.spp.pt/article/view/5414/4171>. Acesso em: 25/set.2017.

CARVALHO, Rosita Edler. **Removendo Barreiras para a aprendizagem**. 4. ed. Porto Alegre: Mediação, 2002.

CORREIA, Maria da Conceição Batista. **A observação participante enquanto técnica de observação** 2009. Disponível em: http://pensaremfermagem.esel.pt/files/2009_13_2_30.pdf. Acesso em: 12/set.2017.

DECLARAÇÃO de Salamanca sobre Princípios, Política e Prática em Educação Especial. Salamanca: S.I., 1994.

GLAT, R.; PLETSCH, M. D.; FONTES, R.S. **Educação inclusiva & educação especial**: propostas que se complementam no contexto da escola aberta à diversidade. *Educação*, Santa Maria, v. 32, n. 2, 2007. Disponível em: <http://coralx.ufsm.br/revce/revce/2007/02/a5.htm>. Acesso em: 23/set.2017.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar**: a Escola Comum Inclusiva. Brasília. MEC/SEE/UFC, 2010. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/>. Acesso em: 23/set.2017.

MEIRELLES, Ana Paula. Aspectos sobre desenvolvimento de linguagem oral em craniossinostoses síndrômicas. **Pró-fono Revista de Atualização Científica**, Barueri, v. 18, n. 2, p.213-220, maio 2006. Trimestral. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pfono/v18n2/31095.pdf>. Acesso em: 24/set.2017.

PLETSCH, Márcia Denise. **Repensando a Inclusão Escolar**: Diretrizes Políticas, Práticas Curriculares e Deficiência Intelectual. Rio de Janeiro: NAU, EDUR, 2010.

_____. **O direito à diferença, na igualdade de direitos**. 2005. Mantoan. Disponível em: <http://revistas.santoagostinho.edu.br/>. Acesso em: 24/set.2017.



IX FÓRUM INTERNACIONAL DE PEDAGOGIA 2017
III SEMINÁRIO NACIONAL DE EDUCAÇÃO BÁSICA
EDUCAÇÃO • RESISTÊNCIA • LIBERDADE
08 a 11 de novembro de 2017

Desafios pedagógicos de uma sociedade em transe

ABAETETUBA-PA

