

## **SÍNDROME DE MARSHALL: ASPECTOS GENOTÍPICOS, FENOTÍPICOS, SUBJETIVOS E PRESSUPOSTOS INCLUSIVOS**

Michell Pedruzzi Mendes Araújo  
Doutorando PPGE/CE/UFES  
[michellpedruzzi@yahoo.com.br](mailto:michellpedruzzi@yahoo.com.br)

Sabrina da Silva Machado Trento  
Mestranda PPGE/CE/UFES  
[sasa.smachado@hotmail.com](mailto:sasa.smachado@hotmail.com)

Camila Reis dos Santos  
Doutoranda em Biologia (PPGBV-UFES), mestra em Educação pelo  
PPGE/CE/UFES  
[camiletsreis@yahoo.com.br](mailto:camiletsreis@yahoo.com.br)

Eixo temático: Propostas Curriculares e Práticas Pedagógicas  
Comunicação Oral

**Resumo:** Este estudo objetiva trazer à tona os aspectos fenotípicos e genotípicos da síndrome de Marshall e, principalmente, concernentes ao processo de inclusão dos sujeitos com essa síndrome na escola comum. Essa síndrome é caracterizada por uma condrodisplasia de caráter genético, que se classifica como autossômica dominante. A maioria dos estudos acerca da Síndrome de Moebius aponta que as alterações relacionadas à síndrome deve-se a uma mutação na região terminal do gene COL11A. Para atingir os objetivos delineados foi desenvolvido um estudo de caso clássico com uma aluna que possui a síndrome de Marshall. Os resultados obtidos foram analisados a partir da perspectiva histórico-cultural do desenvolvimento humano, tendo Vigotski como principal referencial teórico porque entendemos que essa perspectiva potencializa a compreensão do ser humano a partir das relações sociais. É importante destacar que a teoria sócio-histórica, pautada no materialismo dialético, nos fornece valiosas contribuições no que concerne à realização de um estudo de caso clássico com um sujeito que possui uma síndrome rara como a Síndrome de Marshall. Nesse ínterim, entende-se a escola para além da socialização e integração, mas como um espaço de aprendizagem e desenvolvimento das pessoas com ou sem deficiência. Por meio do desenvolvimento dessa pesquisa é possível inferir que o processo de inclusão escolar dos sujeitos com transtornos globais do desenvolvimento 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 e sim disparadores de novas/outras práticas pedagógicas.

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

## **Introdução**

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 na educação básica.

Neste estudo trazemos os aspectos biológicos no que tange à síndrome de Marshall e as principais características relacionadas à alteração genética inerente à síndrome. Abordamos também a importância da inclusão do aluno com necessidades educacionais especiais em classes regulares do ensino comum. E por fim, apresentamos os resultados, analisados à luz da perspectiva histórico-cultural do desenvolvimento humano, 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 permear questões referentes à vida pessoal e escolar de uma criança que possui uma síndrome rara e peculiar. Nesse sentido, entendemos 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, além de potencializar o desenvolvimento de ações inclusivas sejam elas dentro ou fora do contexto escolar.

## **Referencial teórico**

Como aporte teórico, optamos pela perspectiva sócio-histórica, tendo Vigotski como principal interlocutor, entendendo o ser humano como um ser social e cultural, fruto das relações com o meio.

Nesse mesmo caminho, concordamos com Vigotski (2003) quando ressalta que se faz necessário conhecermos e compreendermos os mecanismos de aprendizagem de cada aluno, pois somente dessa maneira deixaremos de nos fixar no déficit para favorecer as possibilidades. Vigotski (2010, p. 389), ao se referir às doenças mentais e psicopatias, relata que “do ponto de vista psicológico, é de suma importância não fechar essas crianças em grupos específicos, mas praticar com elas o convívio com outras crianças da forma mais ampla possível”.

## **Objetivos**

### Objetivo geral

Compreender uma parte da trajetória pessoal e escolar de uma criança com a síndrome de Marshall.

### Objetivos específicos

- Descrever, genotipicamente e fenotipicamente, a Síndrome de Marshall;
- Entender a participação da família da criança da síndrome de Marshall no seu processo de constituição identitária;
- Compreender o processo de constituição identitária do ser humano com síndrome, a partir do seu meio social e cultural;

## **Metodologia**

Os dados coletados por intermédio deste estudo de caso integram parte dos debates vivenciados pelo Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Inclusão (GEPEI) da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). As ricas discussões e estudos do grupo em torno de síndromes raras passaram a ganhar destaque principalmente pela procura de informações acerca de determinados sujeitos, suas características e a necessidade emergente de a

educação construir sua bibliografia própria acerca de síndromes genéticas tão raras.

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).

Esse estudo 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).

A opção pelo estudo de caso para a realização desta pesquisa justifica-se por pontos fortes tais como: possibilidade de estudar um caso em profundidade; enfatizar o contexto em que ocorrem os fenômenos; garantir a unidade do caso; são flexíveis; estimulam o desenvolvimento de novas pesquisas; favorecem a construção de hipóteses; possibilitam o aprimoramento, a construção e a rejeição de teorias; possibilitam a investigação em áreas inacessíveis por outros procedimentos; permitem investigar o caso pelo “lado de dentro”; favorecem o entendimento do processo; podem ser aplicados sob diferentes enfoques teóricos e metodológicos (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).

Tratando-se de um tema em que poucas pesquisas têm se debruçado, o percurso de escolarização do sujeito com síndrome na escola comum, 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 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”.

A escolha pelo questionário foi adequada para o estudo em questão uma vez que 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).

## **Desenvolvimento**

### Caracterizando a síndrome de Marshall: aspectos genéticos

As informações hereditárias dos organismos são transmitidas por intermédio das células reprodutoras conhecidas, na espécie humana, como gametas masculino e feminino, 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).

A Síndrome de Marshall (SM) é caracterizada por uma condrodisplasia<sup>1</sup> de caráter genético (autossômica dominante<sup>2</sup>). A maioria dos estudos acerca da

---

<sup>1</sup> Doença óssea constitucional, em que o desenvolvimento cartilaginoso dos ossos foi modificado por alterações genéticas, metabólicas, mecânicas ou vasculares.

<sup>2</sup> Significa que o gene afetado encontra-se num par de cromossomos que não aquele que determina o sexo do indivíduo (cromossomos sexuais). Nesse sentido, tanto os indivíduos do sexo masculino quanto do sexo feminino poderão ser afetados. Em uma transmissão autossômica dominante o indivíduo afetado normalmente terá um dos progenitores acometidos pelo mesmo problema. Se o progenitor é portador do gene da doença genética existe um risco de 50% de sua prole herdar o mesmo gene e apresentar manifestações da doença mesmo não sendo visíveis no momento do nascimento. Da mesma maneira, há 50% de chance da prole não receber o gene defeituoso estando isenta da herança genética.

SM aponta que as alterações relacionadas à síndrome deve-se a uma mutação na região terminal do gene COL11A1 (MARWAH; JOSH, 2005).

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).

### Características fenotípicas da Síndrome de Marshall

Mutações no gene COL11A1 podem alterar a produção de colágeno resultando nas características da Síndrome de Marshall. O fenótipo<sup>3</sup> descrito pelas literaturas disponíveis inclui: miopia severa, nariz “em sela”<sup>4</sup>, 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<sup>5</sup> azul, idade óssea acelerada, tórax estreito, escoliose<sup>6</sup>, 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<sup>7</sup>, micrognatia<sup>8</sup> dentre outras características. Raros casos de Marshall incluem deficiência mental, descolamento da retina e fenda palatina<sup>9</sup> (MARWAH; JOSHI, 2005).

---

<sup>3</sup> Características observáveis ou caracteres de um organismo.

<sup>4</sup> Destruição maciça do tecido nasal.

<sup>5</sup> Tecido fibroso externo que reveste o globo ocular. Conhecida como “branco do olho”.

<sup>6</sup> A escoliose é o encurvamento anormal da coluna vertebral, que provoca dor lombar e nas costas.

<sup>7</sup> Malformação do crânio do bebê que causa um afastamento dos olhos e das órbitas oculares em excesso.

<sup>8</sup> Micrognatia é uma malformação óssea caracterizada por uma diminuição da mandíbula.

<sup>9</sup> É uma abertura na região do lábio ou palato, ocasionada pelo não fechamento dessas estruturas, que ocorre entre a quarta e a décima semana de gestação.



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

**Fonte:** MARWAH; JOSHI (2005).

O tratamento consiste em análise individualizada, que deve ser amoldada a cada paciente. É importante um diagnóstico precoce a fim de evitar complicações provenientes de características que afetam principalmente a visão e a audição (PAULA et al, 2010).

#### A inclusão de crianças público-alvo da educação especial: vulnerabilidades e a perspectiva do incluído

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 patamar: o da integração. Neste, o aluno com necessidades educacionais especiais 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).

Mesmo diante de um processo histórico evolutivo, a educação inclusiva ainda passa por um momento de “encruzilhada” paradigmática (BEYER, 2013). 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 2/2001, do Conselho Nacional de Educação/Câmara de Educação Básica; a própria Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva (2008) dentre outros marcos legislativos e ainda permanecem as incertezas sobre como (re)fazer a arte de incluir.

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 despeito do texto escrito e previsto pela Legislação Magna supracitada, escola e educação sempre foi privilégio de minorias, privilégio dos mais abastados da sociedade. A instituição escolar sempre 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 necessidades educacionais especiais. 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 necessidades especiais, seja pela colaboração de professores que assumiram a causa como necessária e emergente.

Diante dessa “encruzilhada” 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 a 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 reconhecemos 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).

Tratando-se de um estudo de caso, 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 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 se sente mais confortável e o que diria a uma pessoa que foi diagnosticada com SM.

A partir do questionário e dos aspectos pretendidos com sua aplicação faremos aqui uma breve reflexão das falas de Mariana sem no entanto, desconsiderar o fluir de ideias e de outras possíveis interpretações por parte do leitor.

Quando indagada a respeito de sua rotina e de como se descreveria, a mesma 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. Este teórico 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. 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,

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).

Afim de melhor embasarmos nossas impressões acerca da fala de Mariana supracitada e sua relação com o caráter social da defectividade, 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 defectividade, segundo Vigotski (1997), é um conceito social. O deficiente 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.

Vale ressaltar que Mariana não possui atendimento educacional especializado, na escola em questão. As características 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 AEE<sup>10</sup>.

Quando perguntada se a síndrome interfere de alguma forma em sua vida,

[...] só o fato de usar os óculos e o aparelho de audição, mas o restante sou uma pessoa qualquer (Fala de Mariana).

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

---

<sup>10</sup> Atendimento Educacional Especializado.

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 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?

[...] 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).

## Conclusões

Este estudo 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 no que tange à inclusão dessas pessoas que não apresentam características fenotípicas padrão. 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 das pessoas.

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.

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”. Afinal, como destacam Glat e Freitas:

A deficiência [...] não pode ser analisada unicamente como uma característica intrínseca do indivíduo. A deficiência [...] é um produto direto do tipo de relação que se estabelece entre essas pessoas e os outros membros majoritários do grupo social, que as reconhecem e tratam como deficientes (2002, p. 18).

## Referências

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

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

DRAGO, R. **Inclusão na Educação Infantil**. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2011.

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.

GLAT, R.; FREITAS R. C. de. **Sexualidade e deficiência mental: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2002.

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.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 2003.

MARWAH, P.; JOSHI, S. Marshall Syndrome. **Indian Pediatrics**, 2005; 42:177-178.

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 Craniofac**. 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.

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.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

VIGOTSKI, L. S. **Psicologia pedagógica**. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

VYGOTSKI, L, S. **Obras escogidas: fundamentos de defectología**. Tomo V. Madrid: Visor, 1997.