

INCLUSÃO ESCOLAR DE UMA CRIANÇA COM A SÍNDROME DE RUBINSTEIN- TAYBI

Michell Pedruzzi Mendes Araújo
Doutorando em Educação pelo PPGE/CE/UFES
michellpedruzzi@yahoo.com.br

Sabrina da Silva Machado Trento
Mestranda em Educação pelo PPGE/CE/UFES
sasa.smachado@hotmail.com

Professor Associado Rogério Drago¹
Doutor em Ciências Humanas - Educação pela PUC-Rio
CE/PPGE/UFES
rogerio.drago@gmail.com

Eixo: Propostas Curriculares e Práticas Pedagógicas
Pôster de Pesquisa

Resumo: Esta pesquisa objetiva compreender como tem se dado o processo de inclusão de um aluno com deficiência intelectual causada pela síndrome de Rubinstein-Taybi no contexto da escola comum. A Síndrome de Rubinstein-Taybi é rara pois acomete 1 a cada 300000 crianças nascidas vivas e apresenta muitas peculiaridades, dentre elas cabe destacar inúmeras alterações fenotípicas como baixa estatura, alterações faciais, problemas respiratórios e deficiência intelectual em graus variados. Na área da educação, estudos com foco nessa síndrome são escassos, apenas uma dissertação foi localizada e não trata das questões relacionadas ao desenvolvimento cognitivo desses sujeitos. Nesse contexto, destaca-se o ineditismo dessa pesquisa. Com a finalidade de alcançar o objetivo supracitado, será utilizada como metodologia o estudo de caso do tipo etnográfico e para obter os dados serão utilizadas como ferramentas a observação participante, o diário de campo e as entrevistas semiestruturadas. O sujeito desse estudo é uma criança do sexo feminino que possui deficiência intelectual causada pela síndrome de Rubinstein-Taybi, que se encontra matriculada em uma escola municipal de ensino fundamental de Vitória, Espírito Santo. Para subsidiar teoricamente esse estudo, serão utilizados os pressupostos teórico-filosóficos da abordagem sócio-histórica, com base nas contribuições teóricas de Vigotski e de seus colaboradores. Isso porque se entende que a apropriação do conhecimento pelo aluno, para além de suas características fenotípicas e genotípicas, é possível desde que o sujeito seja vislumbrado como um ser social e cultural e não apenas um ser biológico. Como resultado parcial desse estudo ressalta-se a incipiência de estudos que tratam

¹ Professor orientador deste trabalho.

dessa temática na área da educação.

Palavras-chave: Inclusão. Deficiência Intelectual. Síndrome de Rubinstein-Taybi.

Introdução

Descrita em 1963 por pesquisadores que a nomearam com os seus sobrenomes, a Síndrome de Rubinstein-Taybi pode ser classificada como uma síndrome rara, haja vista que acomete 1 a cada 300000 crianças nascidas vivas. Desde a descrição, esses pesquisadores chamaram a atenção para as semelhanças das manifestações clínicas e dos caracteres fenotípicos apresentados em sete crianças que possuíam deficiência intelectual, anomalias faciais e dígitos largos (MARTINS; BUENO; FIORAVANTI, 2003).

Não existe um consenso acerca da causa dessa síndrome, mas especula-se que está relacionada a alterações no braço curto do cromossomo 16, ou seja, provavelmente a causa é genética (ASSIS, 2011).

Com relação aos caracteres fenotípicos da síndrome, destacam-se: nariz pontiagudo, orelhas ligeiramente deformadas, palato (céu da boca) curvado, cabeça pequena, baixa estatura sobranceiras grossas ou curvadas, polegares largos, dedos dos pés largos e grossos, olhos inclinados para baixo com fendas que são chamadas de antimongolóides, marca de nascença vermelha na testa, articulações hiperextensíveis, pelve pequena e inclinada, excesso de cabelos, dentre outras. Nos meninos pode ocorrer criptorquidia (quando os testículos permanecem internos e não descem para a bolsa escrotal). Cabe salientar que essa síndrome pode afetar meninos e meninas, sem prevalência em algum gênero (ARTS, 2010).

Com relação ao desenvolvimento cognitivo, esses sujeitos apresentam deficiência intelectual em graus variados. Quanto ao desenvolvimento de linguagem e o desempenho escolar, são encontradas dificuldades na aquisição da linguagem e na alfabetização. Acredita-se que a alta incidência de deficiência intelectual é o principal fator responsável pelas limitações no desempenho

escolar e no desenvolvimento da linguagem (HENNEKAM, 1992; BATTAGLIA, FERRARI, 1993; CAMPOS, 2003).

Nesse caminho, temos observado que as crianças e/ou adolescentes com síndromes raras tais como a de Rubinstein-Taybi estão presentes nas escolas comuns, no entanto, há uma incipiência de estudos com esses sujeitos na área da educação. Grande parte dos estudos que encontrados se restringe à área biomédica, que objetiva estudar apenas os caracteres genotípicos e fenotípicos das síndromes.

É nesse contexto que se torna imperativa a visibilização desses sujeitos, como os que possuem a Síndrome de Rubinstein-Taybi, na educação, com sua constituição subjetiva singular e com a sua própria maneira de aprender e se desenvolver, a partir das mediações que ocorrem nas relações interpessoais. Em suma, a partir do exposto, o presente estudo se justifica pela necessidade emergente que a educação tem de produzir a sua própria bibliografia sobre as síndromes raras e não apenas incorporar à educação os modelos da medicina e/ou das ciências biológicas em geral. É nesse contexto de emergência que surge essa pesquisa que objetiva conhecer subjetivamente esse sujeito que representa um grupo que foi (e ainda é) deixado à margem em diversas instâncias.

Referencial teórico

Não nos relacionamos com um mundo físico bruto, mas com um mundo interpretado pelos outros. O que aprendemos e tornamos nosso se estabelece inicialmente em uma relação social e significativa (VIGOTSKI, 2010, p. 193).

Nesta pesquisa alicerçamo-nos na perspectiva sócio-histórica de Vigotski e de seus colaboradores. Essa perspectiva converge com os objetivos traçados anteriormente pelo fato de que Vigotski e seus colaboradores percebiam 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 (VIGOTSKI, 2010).

Nesse sentido, 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 de Rubinstein-Taybi, que está inserido em uma escola comum e que recebe atendimento educacional especializado em contraturno.

Cabe dizer que a escolha por essa opção teórica se deu porque nos remete ao estudo dos processos em uma perspectiva incessante de mudança. Assim, a tarefa do pesquisador está atrelada à reconstrução da origem e do curso de desenvolvimento do comportamento e da ciência. Busca-se, nesse processo, entender a história dos processos compreendendo as suas mudanças qualitativas e quantitativas. Conforme enfatiza Marx, as mudanças históricas na sociedade e na vida material produzem mudanças na natureza humana (VIGOTSKI, 2011).

Diante do que foi exposto, cabe ressaltar que nesse estudo, desenvolvido com um sujeito com a síndrome de Rubinstein-Taybi, buscamos entender a aprendizagem e o desenvolvimento nas e pelas relações sociais, enumerando processos intensamente dialéticos: natureza e cultura.

Objetivos

Geral

Compreender como tem se dado o processo de inclusão do aluno com deficiência intelectual causada pela síndrome de Rubinstein-Taybi no contexto da escola comum.

Específicos

- Conhecer as práticas pedagógicas na perspectiva da Educação Inclusiva destinadas ao aluno com a Síndrome de Rubinstein-Taybi na classe

regular e na sala de recursos do atendimento educacional especializado (AEE);

- Compreender os sentidos atribuídos ao diagnóstico no que tange às implicações referentes às práticas pedagógicas junto à criança em estudo.
- Descrever as políticas de inclusão adotadas pela Secretaria de Educação do município de Vitória², com vistas ao trabalho pedagógico desenvolvido com alunos com deficiência Intelectual;
- Analisar o processo de apropriação dos conhecimentos pela criança com a síndrome de Rubinstein-Taybi.

Metodologia

Para propiciar o alcance dos objetivos dessa pesquisa citados anteriormente, será desenvolvido um estudo de caso. A opção por essa metodologia de pesquisa se deu porque por meio dela há possibilidade de se estudar um caso em profundidade; enfatizar o contexto em que ocorrem os fenômenos; garantir a unidade do caso; estimular o desenvolvimento de novas pesquisas; favorecer a construção de hipóteses; possibilitar o aprimoramento, a construção e a rejeição de teorias; possibilitar a investigação em áreas inacessíveis por outros procedimentos; permitir investigar o caso pelo “lado de dentro”; favorecer o entendimento do processo; podem ser aplicados sob diferentes enfoques teóricos e metodológicos (GIL, 2009).

Tratando-se do processo de inclusão de um sujeito com a síndrome de Rubinstein-Taybi, tema em que poucas pesquisas têm se debruçado, os estudos de caso, de fato, “são adequados para ampliar o conhecimento do pesquisador acerca de fenômenos ainda pouco conhecidos” (GIL, 2009, p. 14).

² Foi realizado no Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Inclusão (GEPEI), do qual faço parte, um mapeamento em que localizamos diversos sujeitos com síndromes raras que estavam matriculados e frequentavam efetivamente as escolas municipais de ensino fundamental do município de Vitória-ES. Neste mapeamento, localizamos uma menina que possui a síndrome Rubinstein-Taybi.

Como procedimentos típicos do estudo de caso, utilizaremos a observação participante. Essa ocorrerá no horário de entrada e saída das crianças, na sala de aula, na hora do lanche, nas aulas de Artes e Educação Física, nos momentos de brincadeiras no pátio, nos planejamentos com a professora regente e a professora de educação especial. Por ser uma ferramenta metodológica fundamental, buscaremos também utilizar o diário de campo e realizar entrevista semiestruturada com as crianças, a equipe escolar e com a família para ter acesso aos dados de difícil obtenção por meio da observação, como pensamentos, sentimentos, impressões e intenções.

Será utilizado como campo de estudo uma escola da prefeitura de Vitória-ES que possui uma aluna com a Síndrome de Rubinstein-Taybi, matriculada nos anos finais do ensino fundamental. Nesta escola a aluna será acompanhada na sala de aula comum, na sala do Atendimento Educacional Especializado, bem como em outros espaços tais como quadra poliesportiva, sala de vídeo, refeitório, dentre outros.

O sujeito principal desse estudo será uma criança do sexo feminino que possui deficiência intelectual causada pela síndrome de Rubinstein-Taybi, que se encontra matriculada em uma escola municipal de Vitória-ES. Além dessa criança, também serão sujeitos desse estudo os professores regentes, o(a) professor(a) da educação especial, o(a) pedagogo(a), os pais da aluna, dentre outros sujeitos que lidam cotidianamente com o sujeito que possui essa síndrome e que irão aceitar participar dessa pesquisa.

Desenvolvimento

O presente estudo encontra-se em execução, portanto trazemos neste desenvolvimento uma revisão de literatura acerca da síndrome de Rubinstein-Taybi.

A fim de se fazer uma análise acerca da produção acadêmica que tem sido realizada com os sujeitos que possuem a síndrome de Rubinstein-Taybi,

buscamos informações no banco de teses e dissertações da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior), principalmente devido à sua abrangência nacional.

Nesta pesquisa realizada foram localizados seis trabalhos relacionados à síndrome de Rubinstein-Taybi. Desses, cinco trouxeram uma abordagem médico-biológica. Apenas uma dissertação foi desenvolvida na área da educação e intitula-se "desenvolvimento motor de uma criança com síndrome de Rubinstein- Taybi- Estudo de caso".

O estudo supracitado foi desenvolvido por Vala (2015), no Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos. Objetivou analisar os efeitos de um programa de estimulação motora em uma criança com SRT e propor atividades que promovessem o desenvolvimento motor da criança e melhorar as habilidades motoras, permitindo maiores níveis de funcionamento nas atividades da vida diária. Esse estudo desenvolvido foi muito importante para o desenvolvimento motor da criança, no entanto, não localizamos nenhuma dissertação ou tese no Brasil que trata da inclusão e da escolarização dos sujeitos que possuem a síndrome de Rubinstein- Taybi. Partindo do pressuposto da inexistência de teses e dissertações no Brasil que abordem um olhar acerca da aprendizagem e desenvolvimento da pessoa com síndrome de Rubinstein-Taybi, pode-se considerar esse estudo de grande relevância.

Além do banco de teses e dissertações da Capes, buscamos artigos e monografias no "google acadêmico" que tratassem da pessoa com síndrome de Rubinstein-Taybi. Encontramos um número muito grande de publicações, no entanto só localizamos uma monografia de especialização da Universidade de Brasília, do Instituto de Psicologia, que tem como foco a aprendizagem e o desenvolvimento dos sujeitos que possuem essa síndrome. Intitula-se "Síndrome de Rubinstein-Taybi: estudo de um caso em uma escola regular de ensino de Coronel Fabriciano-MG", de autoria de Assis (2011). Todos os outros

estudos localizados nesta pesquisa realizada no google acadêmico só têm como foco as características morfológicas, fisiológicas e/ou genéticas desses sujeitos.

Além das produções já elencadas anteriormente, cabe trazer à tona um livro escrito por Drago (2013) que intitula-se "Estudos e pesquisas sobre Síndromes: Relatos de casos". Neste livro há um relato de caso, de autoria de Drago e Silveira (2013) que trata das questões concernentes ao processo de inclusão escolar de uma criança com a síndrome de Rubinstein-Taybi. Tal estudo representa um alicerce/ mola propulsora para o desenvolvimento da presente pesquisa, nas palavras dos próprios autores do capítulo: "Quando há um envolvimento dos profissionais, um planejamento sério, a crença nas potencialidades dos sujeitos, o trabalho colaborativo, o processo de aprendizagem e desenvolvimento das crianças com deficiência acontece" (DRAGO; SILVEIRA, 2013, p. 35).

Conclusões parciais

Diante de tudo que foi aqui exposto e encontrado acerca da produção referente à Síndrome de Rubinstein-Taybi, cabe salientar que os estudos têm se restringido às áreas da Biologia e da Medicina, com poucas exceções. Nesse sentido, estudos que trazem à tona um olhar sócio-histórico a partir do processo de aprendizagem e desenvolvimento da pessoa com essa síndrome rara merecem destaque no cenário brasileiro.

Nesse sentido, vislumbrar um sujeito com uma síndrome rara como a de Rubinstein-Taybi na escola comum, vivenciando os processos educacionais e paradigmáticos conflituosos deste início de século é pensar que este sujeito se constitui a partir do olhar e da palavra (para além da fala) do outro. Ou seja, nos humanizamos "[...] na medida em que nos relacionamos com as coisas, com a natureza, com as pessoas, enfim, com a sociedade na qual vivemos" (DIOGO; MAHEIRIE, 2007, p. 140).

Referências

ARAÚJO, C. O. de. **Necessidades da criança com síndrome de Down em classe comum da escola regular particular**: estudo de caso de uma criança no município de Embu das Artes. 2006. 117 f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2006.

ARTS. Associação Rubinstein-Taybi. <www.artsbrasil.org.br>. Acesso em 21 de mar. de 2013. Filipp G. The Rubinstein-Taybi syndrome: report of 7 cases. **Clin Genet** 1972; 3:303-18.

ASSIS, L. de O. D. **Síndrome de Rubinstein-Taybi: estudo de um caso em uma escola regular de ensino de Coronel Fabriciano – MG**. 2011. (41 f.). Monografia (Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar) – Universidade de Brasília, 2011.

BATTAGLIA, A; FERRARI, A. R. Cognitive and psychological profiles in dysmorphic syndromes. **La Pediatria Medica e Chirurgica**, 1993; 1:23-5.

CAMPOS, Shirley de. **Síndrome de Rubinstein-Taybi**. 2003. Disponível em: <www.drashirleydecampos.com.br>. Acesso em: 22 mar. 2013.

DIOGO, Maria F.; MAHEIRIE, Kátia. **Uma breve análise da constituição do sujeito pela ótica das teorias de Sartre e Vygotski**. *Aletheia*, n. 25, jan./jun. 2007, pp. 139-151.

DRAGO, R; SILVEIRA, L. V. Síndrome de Rubinstein-Taybi. In: **Rogério Drago. (Org.)**. Estudos e Pesquisas sobre Síndromes: relatos de casos. 1ed. Rio de Janeiro: WAK, 2013, v. 1, p. 23-36.

GIL, A. C. **Estudo de caso**. São Paulo: Atlas, 2009.

HENNEKAM, R. C. M. Psychological and speech studies in Rubinstein-Taybi Syndrome. **Am J Mental Retardation**, 1992; 96: 645-60.7.

MARTINS, Regina H. G.; BUENO, Elaine C.; FIORAVANTI, Marisa P. Síndrome de Rubinstein-Taybi: anomalias físicas, manifestações clínicas e avaliação auditiva. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, São Paulo, v. 69, n. 3, pp. 1-6, maio-jun. 2003.

VALA, T. M. **Desenvolvimento motor de uma criança com Síndrome de Rubinstein-Taybi-Estudo de caso**. 2015. 158 f. Dissertação (Mestrado em Educação do Indivíduo Especial)- UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS, São Carlos, 2015.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 2011.

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