



DEPARTAMENTO DE PEDAGOGIA

MAYRA GALEANO DE MOURA SANTOS

**EDUCAÇÃO ESPECIAL NO BRASIL E O
DESENVOLVIMENTO PEDAGÓGICO DOS ALUNOS COM
SÍNDROMES RARAS**

Taubaté

2019

MAYRA GALEANO DE MOURA SANTOS

**EDUCAÇÃO ESPECIAL NO BRASIL E O
DESENVOLVIMENTO PEDAGÓGICO DOS ALUNOS COM
SÍNDROMES RARAS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Universidade de Taubaté , como requisito parcial para a obtenção do título de graduado em Pedagogia.

Orientadora: Sandra Aparecida Vitoriano

Taubaté

2019

MAYRA GALEANO DE MOURA SANTOS

**EDUCAÇÃO ESPECIAL NO BRASIL E O DESENVOLVIMENTO
PEDAGÓGICO DOS ALUNOS COM SÍNDROMES RARAS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
à Universidade de Taubaté , como requisito
parcial para a obtenção do título de graduado
em Pedagogia.

Orientador: Sandra Aparecida Vitoriano

Taubaté, 28 de Junho de 2019

BANCA EXAMINADORA

Prof(a). Sandra Aparecida Vitoriano

Prof(a). Titulação Nome do Professor(a)

Prof(a). Titulação Nome do Professor(a)

AGRADECIMENTOS

Dedico este trabalho em primeiro lugar a Deus, que me deu saúde e forças para superar todos os momentos difíceis a que eu me deparei ao longo da minha graduação. Tenho um agradecimento muito especial que sempre foi minha maior fonte de inspiração e força. Minha amada mãe Margarete a minha maior incentivadora porque ela acreditou em mim desde o primeiro instante. Sou quem sou porque você sempre esteve ao meu lado me apoiando e sem você nada disso seria possível concretizar. Agradecer a Milu Moura por me incentivar a sempre continuar. Essa conquista é tua também Dedico também esse trabalho e ao meu namorado Jefferson pela compreensão, apoio e incentivo sem você do meu lado esse trabalho não seria possível. A minha orientadora Professora Sandra na qual deixo o meu muito obrigada e por me fazer apaixonar ainda mais pela Educação Especial por ser uma excelente professora e profissional, a qual me espelho obrigada pela orientação por tudo. Não poderia deixar de citar meu amigo Douglas, gratidão por tudo, por sua dedicação comigo e por me incentivar. Por fim, mas não menos importante, deixo uma palavra de gratidão a todas as pessoas que direta ou indiretamente contribuíram para a realização da minha pesquisa. Esse término de Graduação também é de vocês!

SANTOS, Mayra. : **Educação Especial No Brasil e o Desenvolvimento Pedagógico de Alunos com Síndromes Raras** 2019. 54 folhas. Trabalho de Conclusão de Curso de Pedagogia – Universidade de Taubaté, Taubaté,2019.

RESUMO

O presente trabalho teve como finalidade fazer uma breve análise da Educação Especial no Brasil, observando os caminhos percorridos nessa modalidade de ensino, contextualizando suas conquistas e expectativas, e apresentando alunos com doenças genéticas (síndromes) e a dificuldade da inserção e acolhimento dos mesmos dentro do processo educativo. Muitas discussões sobre a inclusão de alunos com necessidades educacionais específicas passaram a ocorrer principalmente a partir da década de 90 com a emergência do paradigma inclusivo, porém é necessário rediscutir e repensar como esse processo aconteceu. A pesquisa foi de natureza bibliográfica, documental e exploratória e se fundamentou em artigos científicos, dissertações, livros, textos legais e documentos oficiais. Apresentou, como suporte teórico, embasamento em estudiosos como: Corrêa (2004); Fonseca (1995); Mantoan (2002); Mazzota (2003); Oliveira(2004), entre outros. De acordo com os resultados obtidos verificou-se que o processo de inclusão de alunos com necessidades específicas no Brasil demorou a fazer parte do nosso sistema educacional e ainda muito tem para ser efetivamente alcançado. Ações particulares de pais e professores eram implementadas com a tentativa de fazer evoluir a Educação Especial no Brasil e assim possibilitar uma educação de qualidade para todos os alunos, independente de suas especificidades. Com a promulgação da Lei Nacional de Diretrizes e Bases da Educação 9394/1996 que contemplava a Educação Especial como modalidade de educação a ser ofertada especialmente em classes regulares obtivemos um avanço, entretanto devemos ir além. Muito mais que aceitar é preciso respeitar as diferenças e valorizá-las.

Palavras-chave: Educação especial. Ensino. Síndromes. raras.

SANTOS, Mayra.:Special Education in Brazil and the Pedagogical Development of Students with Rare Syndromes 2019. 54 folhas. Trabalho de Conclusão de Curso de Pedagogia – Universidade de Taubaté, Taubaté, 2019.

ABSTRACT

The present work aimed to make a brief analysis of Special Education in Brazil, observing the paths covered in this modality of teaching, contextualizing their achievements and expectations, and presenting students with syndromes , and the difficulty of inserting and welcoming them into the educational process. Many discussions about the inclusion of students with specific educational needs began to occur mainly from the 90s with the emergence of the inclusive paradigm, but it is necessary to re-discuss and rethink how this process happened. The research was of bibliographic, documentary and exploratory nature and was based on scientific articles, dissertations, books, legal texts and official documents. It presented, as a theoretical support, a foundation in scholars such as: Corrêa (2004); Fonseca (1995); Mantoan (2002); Mazzota (2003); Oliveira (2004), among others. According to the results obtained it was verified that the process of inclusion of students with specific needs in Brazil was slow to be part of our educational system and still has a lot to be effectively achieved. Particular actions of parents and teachers were implemented with the aim of evolving Special Education in Brazil and thus enabling a quality education for all students regardless of their specificities. With the promulgation of the National Law of Directives and Bases of Education 9394/1996 that contemplated the Special Education as modality of education to be offered especially in regular classes we obtained a breakthrough, however we must go beyond. Much more than acceptance it is necessary to respect differences and value them.

Key-words: Special education. Teaching. Syndromes.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Matrículas em Escolas (classes especiais, casses regulares).....	07
Figura 2 – Matrículas na rede pública e privada.....	08
Figura 3 – Sistema Inclusivo Centrado no Aluno	11
Figura 4 – Características de Portadores da Síndrome de Asperger.....	17

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	1
1-CAPÍTULO 1 Educação Especial No Brasil : Uma Breve Abordagem Histórica	3
1.1 Educação Especial um Breve Histórico de sua Evolução.....	3
1.2 Da exclusão á inclusão.....	5
1.3 Inclusão excludente.....	7
2-CAPÍTULO II – A Inclusão e desenvolvimento de alunos portadores de síndromes raras : Asperger , Turner e “X” Frágil.....	12
2.1 Crianças com Síndrome de Asperger.....	12
2.2 Crianças com Síndrome de Turner.....	20
2.3 Síndrome do “X” Frágil.....	24
3-CAPÍTULO III- Os desafios dos Alunos com Síndromes Raras na Educação Regular no Brasil.....	29
3.1 Portadores de Asperger na escola.....	30
3.2 Portadores do “ X ” Frágil na escola.....	34
3.3 Alunos com Síndrome de Turner na Escola.....	36
CONCLUSÃO.....	39
REFERÊNCIAS.....	41

INTRODUÇÃO

Durante todo o percurso da história acreditava-se que uma pessoa que tinha deficiência seja lá de qual tipo fosse seria um sujeito que não tinha a menor possibilidade de inserção escolar. Mas esse paradigma aos poucos vem sendo desmistificado e novas discussões sobre inclusão vêm sendo destacada entre os que formam a escola. Como a Constituição Brasileira garante uma educação igualitária para todos os cidadãos, a escola deve exercer seu papel como contribuinte na formação de cidadania e possibilitar a inserção de todos aqueles que possuem deficiência ou não no contexto escolar. Diante disso, o indivíduo que possui qualquer Síndrome ou deficiência deve ser visto como igual cidadão e que tem direito a tratamento igual a todos da escola regular e que requer especificidade que visem suprir suas necessidades, tendo em vista que a instituição deve se adequar para inserir e adaptar todos os alunos com deficiência já que a perspectiva prevê que se façam relações com a educação inclusiva como possibilita o direito à diversidade. Discute-se bastante sobre o processo de inclusão nas escolas, mas é preciso refletir que não basta apenas à escola abrir as portas para a inserção desse aluno com deficiência, é preciso suprir suas necessidades de aprendizagem e os professores devem receber treinamento, suporte e orientação para saber lidar com esse aluno "especial" que detém de um atendimento diferenciado dos demais. Diante disso, pesquisas e trabalhos desse porte são interessantes de serem debatidos com viés ao eixo educativo, uma vez que as ações desenvolvidas com alunos com deficiência e em destaque as doenças genéticas causadoras de Síndromes raras se fazem necessários no que se refere a contribuição, desenvolvimento, e conscientização e melhora na educação especial. Cada tipo de deficiência apresenta suas características e o professor deve se adequar a realidade de aprendizagem desses alunos objetivando seus avanços na aprendizagem, mas respeitando seus limites. Assim, essa pesquisa tem como objetivo promover reflexões sobre a educação especial e suas especificidades no Brasil, traçando um breve histórico e apresentando os problemas que crianças com "Síndromes' raras' enfrentam dentro do processo pedagógico e de inserção no sistema educacional, as ações pedagógicas, e medidas tomadas pelo Estado Brasileiro no sentido de

atender e incluir de forma digna os alunos especiais dentro do sistema educacional Brasileiro. Acreditamos que a leitura dessa pesquisa investigatória será de considerável contribuição para ampliar o conhecimento de todos aqueles que se interessam pela abordagem desse assunto e em como saber lidar de maneira mais proveitosa com uma pessoa que possui a síndrome em pauta.

1 - CAPÍTULO I - Educação Especial No Brasil : Uma Breve Abordagem Histórica.

1.1 Educação Especial um Breve Histórico de sua Evolução.

A partir do século XIX, no Brasil, começaram a surgir grupos assistenciais para atender pessoas que apresentavam deficiências como a cegueira e a surdez, mas somente em meados do século XX teve início o atendimento educacional a essas pessoas. De acordo com Mantoan (1998,p. 29-32), no Brasil o marco da Educação Especial ocorreu no período imperial, em 1854, com D. Pedro II, influenciado pelo ministro do Império Couto Ferraz, admirado com o trabalho de um jovem cego, foi criado então o Imperial Instituto dos Meninos Cegos. Em 1891 a escola passou a se chamar Instituto Benjamin Constant – IBC. Já em 1857, D Pedro II, criou o Instituto imperial dos surdos-mudos, que em 1957, passou a se chamar Instituto Nacional de Educação de surdos. Ainda segundo essa mesma autora, a Educação Especial brasileira em três períodos. Cada período é referenciado por ações concretizadas em cada época: 1854 a 1956- ações de iniciativa privada; 1957 a 1993- ações de âmbito nacional e 1993 até os dias de hoje - ações em favor da inclusão. Durante esse período inicial as instituições objetivaram oferecer o que havia de melhor em termos de educação para cegos e surdos, tanto que segundo essa autora no ano de 1883, ocorreu o 1º Congresso de Instrução Pública que colocava em questão o currículo e a formação de professores para cegos e surdos. Nos anos posteriores foram surgindo indicadores que mostravam o interesse da sociedade em relação às pessoas que apresentavam necessidades educacionais específicas e, tal fato provocou o crescimento do número de trabalhos científicos e técnicos, assim como a realização de congressos e a criação de estabelecimentos de ensino tanto públicos como privados direcionados a esse público. Ou seja a preocupação com a educação especial bem como a inclusão de alunos especiais não é discussão nova e essa luta já é antiga no âmbito nacional. Segundo Silva et al (2016,p.03-12) Entre 1957 e 1993 passaram a surgir iniciativas oficiais nacionais relacionadas ao atendimento educacional O governo federal criou campanhas além de legislações com esse objetivo seguindo uma ordem cronológica elaborada pela autora temos:

- Decreto Federal nº. 42.728, de 03 de dezembro de 1957, tendo sido instalada no Instituto Nacional de Surdos
- 1963 - apoiada pelo Ministro da Educação e Cultura da época, Pedro Paulo Penido, a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais que tinha por finalidade promover nacionalmente a educação, o treinamento, a reabilitação e a assistência educacional às crianças com deficiência mental.
- Em 1971, foi aprovada a lei de nº. 5.692 que previa em seu artigo 9º um tratamento especial aos “excepcionais” e, a partir daí, varias ações foram desenvolvidas com o intuito de implantar as novas diretrizes e fases para o ensino fundamental e médio.
- Em 1973, foi criado o Centro Nacional de Educação Especial - CENESP, com o objetivo de promover nacionalmente a expansão e a melhoria do atendimento aos alunos com necessidades educacionais específicas.
- Em outubro de 1975, o Ministro Ney Braga aprova o órgão CENESP que já possui uma independência administrativa e financeira.
- Em 1986, este centro é transformado na Secretaria de Educação Especial - SESP, mas mantém a mesma estrutura e competência do CENESP, porém sua localização é transferida do Rio de Janeiro para Brasília.
- Em 1990, a SESP é extinta e as atribuições da Educação Especial passam a ser da Secretaria Nacional de Educação Básica – SENEb, passando o IBC e o INES a serem vinculados a esse novo órgão.
- No governo de Fernando Henrique (1995-2002), o decreto número 3.076 de 01 de junho de 1999, instituiu a criação do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE).

Dentro dessa breve linha do tempo da evolução normativa legal da educação especial Corrêa (2004,p.01) ainda destaca que:

A educação especial, após 1950, foi marcada por inúmeras estruturas administrativas. Se, em um primeiro momento, o serviço responsável pela Educação Especial era uma coordenação, logo a seguir passa a ser um centro e depois um departamento, até se tornar uma secretaria. Em cada

mudança, há implicações funcionais, financeiras e de competências educacionais.

Mesmo com todas essas mudanças é impossível pensar no avanço da Educação Especial no Brasil sem o apoio da Legislação e das Políticas Públicas e da própria sociedade, uma vez que se faz necessário saber quais direitos são garantidos, o que compete a cada um, de modo que se possa avaliar de maneira coerente a construção de uma sociedade inclusiva que reconheça a importância de incluir os alunos especiais nos projetos pedagógicos como um todo.

1.2 Da exclusão á inclusão

A Constituição Brasileira de 1988 garante o acesso ao Ensino Fundamental Regular a todas as crianças e adolescentes, sem distinção, além disso elas devem receber caso necessário, atendimento especializado complementar de preferência dentro da escola. A inclusão ganhou reforços com a LDB (Lei de Diretrizes de Bases da educação Nacional) de 1996 e com a Convenção da Guatemala, de 2001. Desta forma manter crianças com algum tipo de deficiência fora do ensino regular é considerado crime e exclusão.

Para que a educação sobretudo a educação especial tenha eficácia dentro do processo de ensino aprendizagem é preciso evoluir de uma sociedade excludente para uma em que todos os alunos, independente de suas necessidades tenham lugar no processo pedagógico assim como apresenta Brasil (1996)

O princípio fundamental desta Linha de Ação é de que as escolas devem acolher todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras. Devem acolher crianças com deficiência e crianças bem dotadas; crianças que vivem nas ruas e que trabalham; crianças de populações distantes ou nômades; crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de outros grupos e zonas desfavorecidos ou marginalizados.

De acordo com Bueno (2011,p.187) a Declaração de Salamanca , mesmo que havendo controvérsia em suas traduções, desde que institui a participação de alunos com necessidades educativas especiais em salas de ensino comum, foi considerada a maneira mais democrática de oportunidade educacional. O documento considerou que a grande parte dessas pessoas não apresenta nenhuma especialidade própria, a tal ponto que não seja possível a inclusão e exige que todos os governos participantes da conferência adotem a proposta. O documento prevê que as medidas tomadas na conferência sejam implantadas dentro das possibilidades e peculiaridades de cada país, e que cada um encontre uma via que possibilite a inclusão de todos os alunos, como explicitado no documento: “o princípio de educação inclusiva em forma de lei ou de política, matriculando todas as crianças em escolas regulares, a menos que existam fortes razões para agir de outra forma” (BRASIL, 1994). O documento apresenta uma educação democrática , inclusiva nos mostra o quanto nossa educação ainda precisa evoluir nesse aspecto, haja vista que nossa sociedade é tipicamente excludente e que a educação nos seus primórdios implementacionais no Brasil era direcionada apenas a grupos específicos da sociedade Brasileira. Diante disso Werneck (1993,p.52) ressalta que diz que “evoluir é perceber que incluir não é tratar igual, pois as pessoas são diferentes! Alunos diferentes terão oportunidades diferentes, para que o ensino alcance os mesmos objetivos. Incluir é abandonar estereótipos”. Esse mesmo autor ainda ressalta que:

Na inclusão o vocabulário integração é abandonado, uma vez que o objetivo é incluir um aluno ou um grupo de alunos que já foram anteriormente excluídos. A meta primordial da inclusão é não deixar ninguém no exterior do ensino regular, desde o começo (WERNECK,1997,p.52)

Na visão do autor quando quando realizamos um projeto de inclusão, foi porquê antes permitimos que esses alunos ficassem alheios ou fora do processo de aprendizagem , sendo excluídos e sendo privados do seu direito a educação ora citado na Constituição Federal.

Se a escola prepara seus alunos para o futuro ela não pode ficar parada no tempo tem que evoluir junto com eles e dar a todos o mesmo preparo, aceitar a diversidade evitar a exclusão e contribuir para o desenvolvimento dos alunos como um todo.

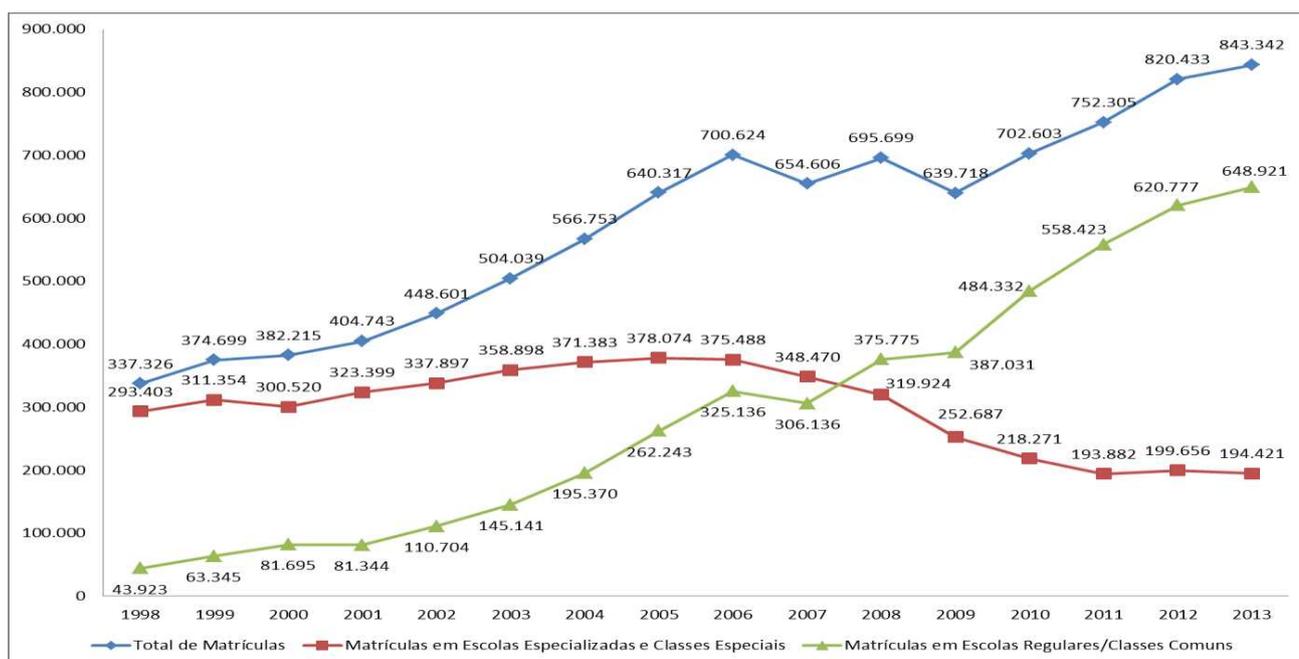
A mudança na forma de encarar a educação especial e a inclusão dos alunos especiais requer também mudanças na forma de agir e pensar da escola, sociedade e profissionais da educação, diante disso Schwartzman (1999,p.262) ressalta que:

A filosofia da inclusão, por sua vez, precisa ser interpretada, divulgada e planejada corretamente, afim de produzir resultados adequados. Neste sentido, campanha de esclarecimento sobre a educação inclusiva, levada a efeito pelos setores público e privados junto á sociedade, muito contribuirá para torná-la realidade.

1.3 Inclusão excludente

Apesar dos dados levantados pelo Ministério da Educação – MEC, em relação a educação especial terem mostrados dentre outras coisas a evolução nas matrículas de alunos especiais , de 337.326 em 1998 para 843.342 em 2013, expressando um crescimento de 150%. No que se refere ao ingresso em classes comuns do ensino regular, verifica-se um crescimento de 1.377%, passando de 43.923 estudantes em 1998 para 648.921 em 2013, conforme demonstra a figura a seguir:

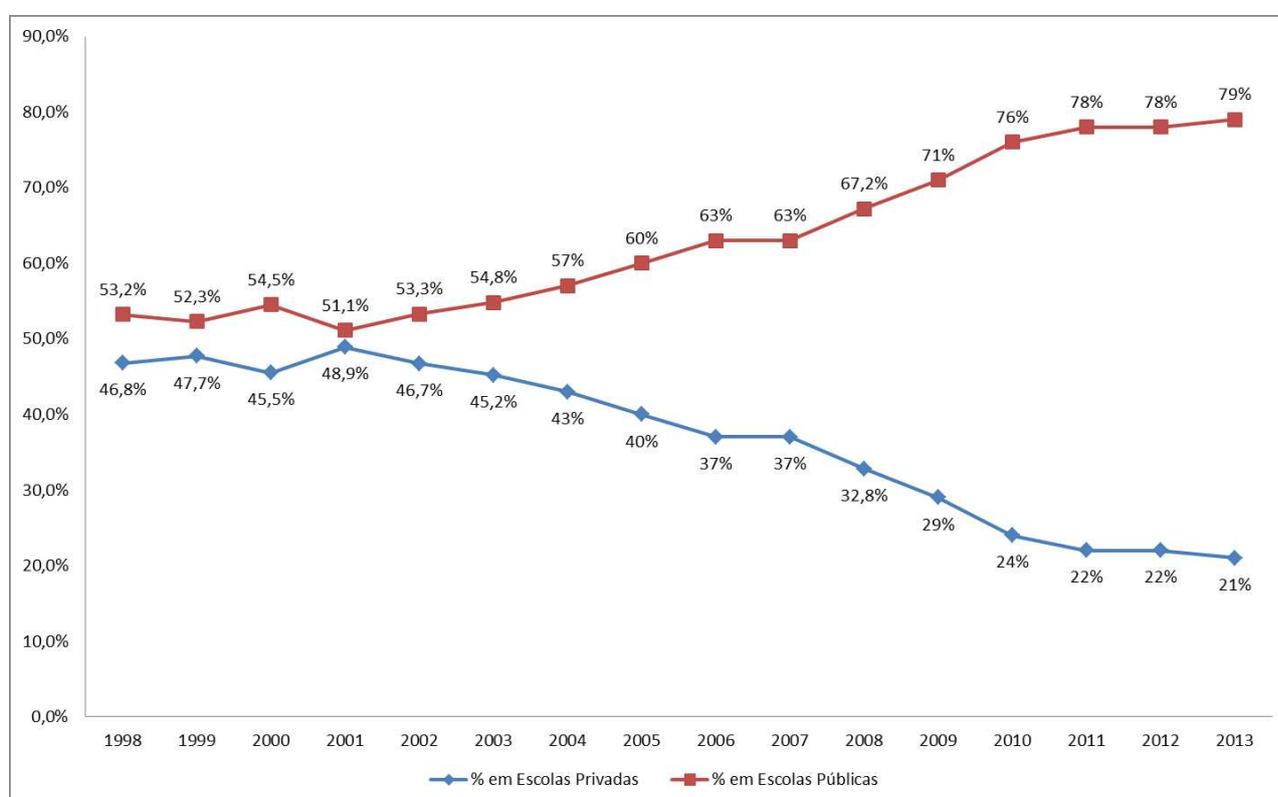
Figura 1: Matrículas em Escolas (classes especiais, casses regulares)



Fonte: Ministério da Educação

Quanto à distribuição dessas matrículas nas esferas pública e privada, em 1998 registra-se 179.364 (53,2%) estudantes na rede pública e 157.962 (46,8%) nas escolas privadas, principalmente em instituições especializadas filantrópicas. Com o desenvolvimento das ações e políticas de educação inclusiva nesse período, evidencia-se um crescimento de 270% das matrículas nas escolas públicas, que alcançam 664.466 (79%) estudantes em 2013, conforme demonstra o gráfico:

Figura 2: Matrículas na rede pública e privada



Fonte: Ministério da Educação

Em relação as matrículas por etapa de ensino 2013: 59.959 (7%) estão na educação infantil, 614.390 (73%) no ensino fundamental, 48.589 (6%) no ensino médio, 118.047 (13%) na educação de jovens e adultos, e 2.357 (1%) na educação profissional e tecnológica. No nível superior houve ainda um aumento de cerca de 425%. Com relação à formação dos professores que atuam na educação especial, o Censo Escolar de 2013 registra 93.371 professores com curso específico nessa área de conhecimento. Apesar dos “esforços” no que se refere a melhorias e inserção

dos com alguma deficiência na educação Básica bem como projetos eficazes de inclusão, Silva (2013,p.03-12.), afirma que

Os aspectos no que diz respeito ao momento chamado terceira fase da Educação Especial no país, deixa patente que houve, nos últimos 30 anos, as ações de integração escolar possibilitou um crescimento das classes especiais na escola pública, mas, em contra partida, contribuiu de sobremaneira para o mecanismo de exclusão na escola regular. Aproximadamente nos últimos 15 anos, as escolas e classes especiais, filantrópicas e privadas, estão sendo substituídas pelas salas de atendimento educacional especializado, que na maioria das vezes encontram-se em condições precaríssimas. Apesar de toda essa situação, boa parte dos alunos que estão matriculados no ensino regular e necessita de atendimento especial, e estão sem receber nenhum tipo de apoio á escolarização.

Ou seja nada adianta políticas generalistas de inserção e acesso aos alunos na educação especial se a escola, os profissionais da educação não estiverem preparados para receber tais alunos, o que Freitas (2002,v.23.p.02) denominou de “inclusão - excludente” para referir-se a lógica falar perversa, que está escondida nas políticas de generalização da Educação Básica, que recorrem na progressão continuada nos ciclos. Percebe-se então que são muitas as leis visando às melhorias exigidas para essa especialidade; todavia, elas têm mostrado ineficazes, isto, é não têm sido traduzidas em melhorias significativas no cotidiano do aluno nem no que se refere a inclusão efetiva nos projetos de ensino aprendizagem. Não basta implementar é preciso dialogar intensamente para construir uma educação de qualidade para todos, garantindo não só o acesso, mas o sucesso e a permanência (SILVA et al.2016,p.03-12.). Ainda segundo mesma autora:

Seria imprescindível que as escolas promovessem uma adaptação em toda sua estrutura, principalmente em relação aos professores, visto que eles possuem um papel extremamente relevante e significativo na consolidação desse processo e por não se sentirem capacitados acabam desenvolvendo mal o seu trabalho e colocando esses fatores como obstáculos à inclusão, embora se mostrem positivos a esse processo. Dessa forma durante todo o ano letivo seria ideal as instituições escolares promoverem cursos de

capacitação e qualificação, levando os professores a conhecer mais sobre as necessidades de seus alunos e assim facilitar a aprendizagem dos mesmos. Uma escola inclusiva deve proporcionar um ambiente igualitário e uma educação de qualidade a todos e com certeza professor capacitado pode desenvolver em sua sala de aula, atividades que favoreçam a aprendizagem de todos seus alunos.

Para haver uma escola a que todos tenham acesso, é necessário mudanças radicais no sistema de ensino, com a reorganização da estrutura curricular, para que isso venha acontecer é necessário, uma mudança no sistema, porque por mais que se tenha avançado, não se chegou ainda a uma política de coerência social, diferente do modelo fascista do sistema capitalista. (Mantoan , 1998 *apud* Silva; Sousa e Vidal, 2008,p.03-12); a construção de uma sociedade inclusiva é um processo de fundamental importância para o desenvolvimento e a manutenção de uma democracia. A inclusão é uma política que busca perceber e atender às necessidades educativas especiais de todos os alunos em um sistema regular de ensino, de modo a promover a aprendizagem e o desenvolvimento de todos (SILVA, 2012,p.03-12).

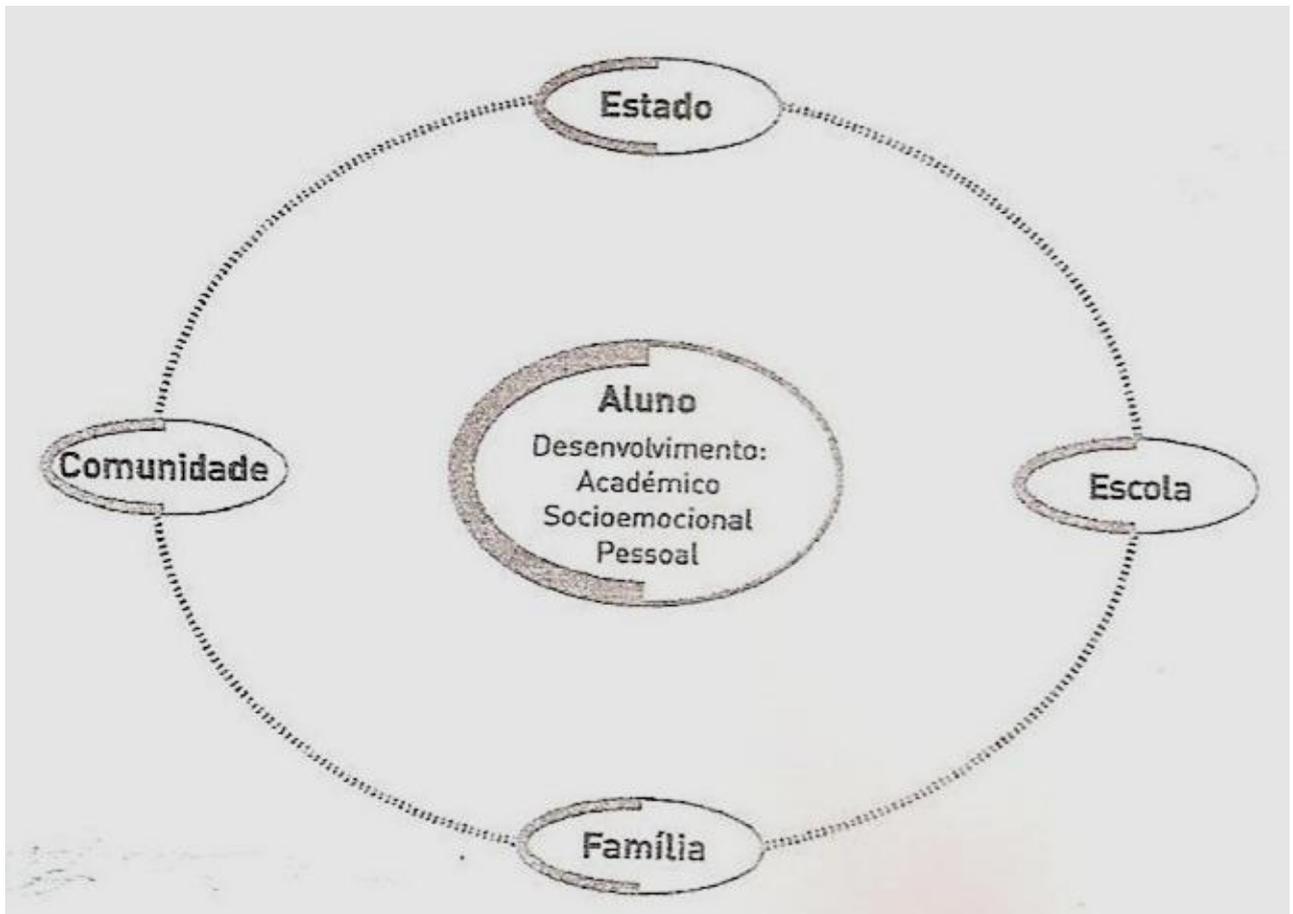
Os Sistemas Educativos devem ser implementados tendo em conta que os fins educativos sejam os mesmos para todos os alunos. Todos eles ao longo da sua escolaridade, precisam de ajudas do tipo humano ou material para alcançar a metas educativas. Podemos considerar que todos os alunos têm necessidades educativas. Há, no entanto, aqueles que, para além disto, e de uma forma complementar necessitam de outro tipo de ajudas menos comuns, isto é, têm necessidades de ajudas especiais para alcançar as metas propostas, o mesmo é dizer que têm Necessidades Educativas Especiais. Dizer que o aluno apresenta . Necessidades Educativas Especiais é o mesmo que dizer que, para atingir as metas propostas, ele precisa de usufruir de ajudas pedagógicas. (AZEVEDO,2011,p.09)

Faz-se ainda criar um modelo de educação que considere o aluno com necessidades especiais como um todo e como centro da atenção por parte da escola, da família e da comunidade. O Estado é considerado como fator essencial,

pois considera-se basilar para um sistema inclusivo eficaz. (CORREIA,1995,p.208)

Diante disso teríamos:

Figura- 03 Sistema Inclusivo Centrado no Aluno



Fonte: Extraído e adaptado de “Inclusão e Necessidades Educativas Especiais – um guia para educadores e professores”, pág. 9, Citado em Moraes, (2010, p. 70 - 182)

Ou seja um sistema educacional como o aluno sendo protagonista dos projetos pedagógicos e de todas as estratégias e medidas a serem tomadas para o seu amplo desenvolvimento, direcionamento e evolução.

2 - CAPÍTULO II – A Inclusão e desenvolvimento de alunos portadores de síndromes raras : Asperger , Turner e “X” Frágil.

Durante todo o percurso da história acreditava-se que uma pessoa que tinha deficiência seja lá de qual tipo fosse seria um sujeito que não tinha a menor possibilidade de inserção escolar. (MAZZOTA , 2001,p.117.) Mas esse paradigma aos poucos vem sendo desmistificado e novas discussões sobre inclusão vêm sendo destacada entre os que formam a escola. Como a Constituição Brasileira garante uma educação igualitária para todos os cidadãos, a escola deve exercer seu papel como contribuinte na formação de cidadania e possibilitar a inserção de todos aqueles que possuem deficiência ou não no contexto escolar. Diante disso os alunos portadores de alguma deficiência tem direito ao acesso , a permanência e a inclusão nos projetos pedagógicos no sistema educacional no Brasil.

2.1 Crianças com Síndrome de Asperger

Segundo Rodrigues, (2015, apud Mello, 2007,p.63), Hans Asperger em 1944, ele observou quatro crianças que tinham dificuldade em se integrar socialmente em seu cotidiano. Mesmo que sua inteligência parecesse normal, essas crianças não tinham habilidades de comunicação não verbal, também não demonstravam empatia para com seus colegas e eram fisicamente desajeitadas.

Os estudos de Asperger, por terem sido publicados em língua alemã no final da Segunda Guerra Mundial, não tiveram uma ampla difusão, ao contrário dos trabalhos de Leo Kanner, que um ano antes havia estudado 11 casos infantis com prejuízos significativos na sociabilidade (BOSA, 2002, p.145-156). As crianças que pesquisou, diferentemente das descritas por Asperger, eram mais retraídas ou alheias (KLIN,2006, p.3-11). Os sinais e sintomas da Síndrome de Asperger podem aparecer nos primeiros anos de vida da criança, mas raramente são valorizados pelos pais como algo negativo, especialmente se as manifestações forem leves (WILLIAMS, 2008,p.336).Rodrigues, (2015, apud Williams, 2008, p.63) acrescenta que;

“...A grande maioria dos diagnósticos da S.A é feita a partir da fase escolar, quando a dificuldade de socialização, considerada a característica mais significativa do distúrbio, manifesta-se com maior intensidade, juntamente com o desinteresse por tudo que não se relacione com o hiperfoco de atenção. O que efetivamente chama a atenção dos pais são os sintomas associados ao isolamento social, inadequação de comportamentos ou manifestações de ansiedade, depressão ou irritabilidade...”

A pessoa com essa síndrome apresenta dificuldades de relacionamento com outras pessoas, apresentam comportamentos repetitivos e discursos repetitivos. Ainda carece de pesquisas e estudos para compreendê-la mais profundamente. Pode ser confundida com o autismo e com outros tipos de deficiências, apenas um médico poderá dar o diagnóstico preciso. Todos que convivem com a pessoa com a síndrome de Asperger devem estar atentos aos comportamentos que à evidenciam, para que se possa oferecer um atendimento específico e com qualidade. (SILVA,2016,p.01-09.) Segundo as pesquisas de Segar (2007,p.1-75) os infantes com Síndrome de Asperger tem dificuldade de se comunicar e em sua maioria não olham nos olhos da outra pessoa, ficando com sua cabeça abaixa durante o contato, seu comportamento pode ser agressivo e muitas vezes ofensivo. Zukakuskas (2011,p.2-56) ressalta que é necessário o diagnóstico de um especialista para entender as características e suas formas de manifestação evitando diagnósticos errôneos.

Segundo Attwood, “quando a criança atinge cinco anos de idade, não revela nenhum atraso na linguagem, mas manifesta problemas com determinadas competências linguísticas, mais especificamente na área pragmática” (ATTWOOD, 2006,p.78))

No processo de aprendizagem e desenvolvimento da criança portadora dessa síndrome é fundamental identificar a problemática, as características individuais , para se estabelecer as intervenções pedagógicas adequadas. Diante do exposto Rodrigues, (2015,p.63) ressalta que o papel do professor é fundamental para a educação da criança com Síndrome de Asperger, pois cabe a esse profissional assegurar que todas as crianças sejam educadas a um nível adequado às necessidades individuais. Geralmente, o professor é o primeiro a reparar no comportamento pouco habitual da criança. Jordan (2000,p.39)) acrescenta que os

bons professores estão habituados a adotar como primeiro passo de ensino o estabelecimento de uma boa relação para estimular os educandos e motivá-los a aumentarem os seus conhecimentos acadêmicos.

Lidar com alunos introvertidos assim requer não só preparo mas todo projeto de socialização do mesmo junto ao grupo escolar, o aluno com tal síndrome deve se sentir além de tudo incluído e acolhido dentro da escola, assim Silva (2016,p.01-09) argumenta que:

Assim, os professores precisam saber como intervir sem que trate o aluno especial como um “coitado”. Ele é um aluno tão importante como outro qualquer e que sua limitação não quer dizer que os docentes precisam fazer tudo aquilo que o aluno especial deseja, mas fazer o que ele precisa. Em todo caso, o professor precisa estar capacitado e preparado para saber lidar com esses alunos estabelecendo vínculos de empatia.

No que concerne à flexibilidade do pensamento, muitas vezes estas crianças são bastante inflexíveis em termos cognitivos, têm ideias fixas, não entendem as mudanças ou interrupções. Isso além de afetar o seu comportamento na sala de aula ainda pode impossibilitar essa criança de transferir o conhecimento adquirido para situações cotidianas (RODRIGUES,2015,p.63). Ainda segundo essa autora essas crianças tem inteligência para frequentarem o ensino regular, mas não possuem estrutura emocional para enfrentarem as exigências das salas de aula, pois sua autoestima é reduzida assim como a sua tolerância a erros, possuem inteligência média ou acima da média, mas falham em pensamentos de alto nível e não têm habilidades de compreensão. Attwood (2010,p.78) ressalta que criança com Síndrome de Asperger A frequentemente tem excelente memória, mas isso é de natureza mecânica, ou seja, a criança pode responder como um vídeo que toca em sequência, no entanto as habilidades de solução de problemas são fracas.

Diante do exposto não basta ter um bom senso sensibilidade para perceber possíveis alterações comportamentais na criança , e suas limitações, mas um preparo e conhecimento para lidar com eles. É necessário enriquecer as práticas pedagógicas, assumir um papel inovador no que se refere às estratégias úteis e necessárias para trabalhar com crianças com Síndrome de Asperger. Para

transformarmos a prática pedagógica, é importante rever também a questão da formação do educador. (RODRIGUES,2015,p.63). Jordan (2010,p.39) ainda acrescenta que;

Em face dessas peculiaridades dos indivíduos com Síndrome de Asperger, faz-se necessária a elaboração de um Plano Educativo Individual, de modo a facilitar seu aprendizado. É importante compreender as principais dificuldades dessa criança para se elaborar um currículo e fazer uma abordagem pedagógica que corresponda às suas dificuldades. “Levar em conta apenas os problemas de comportamento pode induzir-nos a interpretações erradas das suas atitudes e à não identificação das suas verdadeiras dificuldades de aprendizagem.”

Os professores devem atentar aos seguintes aspectos: explicar muito bem aquilo que se pretende utilizar, caso seja necessário, um objeto ou imagem para que a criança veja aquilo que se espera que ela faça; utilizar indicações precisas; ensinar a fazer escolhas, criar oportunidades para que a criança possa generalizar os conhecimentos e as capacidades, estabelecer ligações com os conhecimentos anteriores e chamar a atenção da criança para a relação da causalidade. (RODRIGUES,2015,p.63). Ainda segundo Rodrigues (2015,p.63) O aluno com Síndrome de Asperger precisa aprender a função de cada objeto e seu manuseio, as estereotipias causam atraso no desenvolvimento psicomotor. Diante disso, tudo passa a ter valor pedagógico: os usos, as habilidades e as atividades mais elementares da vida. O professor deve aproveitar o próprio fascínio que os objetos exercem e ensinar a esses alunos o uso correto. A educação pode desempenhar um papel preponderante para remediar os efeitos da Síndrome de Asperger e melhorar a qualidade de vida destas pessoas, pois precisam de grande motivação para não seguir os seus próprios impulsos. Aprender para toda a criança deve ser gratificante e não um motivo de ansiedade RODRIGUES (2015,p.64). A autora ainda destaca que na proposta da educação inclusiva, todos os alunos devem ter a possibilidade de integrar-se a um ensino regular, mesmo aqueles com deficiências ou transtorno do comportamento, de preferência sem defasagem de idade em relação à série. A escola, portanto, deveria adaptar-se às necessidades individuais dessas crianças, fazendo mudanças em sua estrutura e no funcionamento, na formação dos

professores e nas relações família– escola (SILVA, 2012,p.01-09). Dadas as características da criança ou adolescente com SA, a comunicação é muito importante, o trabalho entre a escola e a família tem de ser intensificado. A abordagem educacional deve apresentar caráter interdisciplinar e deve sempre objetivar a melhoria da qualidade de vida do indivíduo em qualquer etapa e contexto da vida, tendo em vista que o esperado é que educadores e pais estejam sempre preocupados em encontrar a melhor maneira para que o aluno com Síndrome de Asperger aprenda (RODRIGUES,2015, apud. WILLIAMS, 2008,p.336).

Silva (2018,p.01-09) acrescenta que os comportamentos apresentados pelas crianças portadoras da Síndrome de Asperger necessitam de um apoio escolar e familiar e o resultado pode ser um planejamento pedagógico de acordo e um aprendizado de como lidar, considerando que a melhora destas crianças pode ser significativa. Por terem dificuldades em determinadas áreas e habilidades em outras é necessário um planejamento que vá de encontro com cada caso e que trabalhe a partir de seus interesses, de forma muito concreta e visual. Em alguns casos, além das terapias a criança poderá receber intervenção medicamentosa.

O “Manual para Síndrome de Asperger” que ressaltou os pontos fortes e os desafios, no desenvolvimento Psicopedagógico e Social dos portadores de Síndrome de Asperger , apresentados em um quadro criado por Stephan Shore (DAWSON et al.,2010,p.01):

Figura - 4 Características de Portadores da Síndrome de Asperger.

Pontos Fortes	Desafios
<ul style="list-style-type: none"> • Atenção aos detalhes. • Muitas vezes altamente qualificados em uma determinada área. • Estudos profundos, resultando em muito conhecimento nas áreas de interesse. • Tendência para ser lógico (útil na tomada de decisões onde as emoções podem interferir). • Menor preocupação com o que os outros possam pensar deles (pode ser um ponto forte e um desafio). • Frequentemente resulta em conhecimentos de um panorama romântico, devido às maneiras diferentes de olhar as coisas, ideias e conceitos. • Normalmente fazem um processamento visual (pensamento em imagens ou vídeos). • Frequentemente muito verbal (Tendência em dar descrições detalhadas; podem ser úteis para fornecer direções para pessoas perdidas). • Comunicação indireta. • Lealdade. • Honestidade. • Escuta imparcial. • Média de inteligência acima da média. 	<ul style="list-style-type: none"> • Compreender o panorama. • Conjunto de habilidades diferentes. • Dificuldades em desenvolver motivação para estudar áreas que não tem interesse. • Dificuldade em perceber o estado emocional dos outros. • Entender as regras não escritas da interação social. Mas podem aprender estas regras através de instruções diretas e narrativas sociais como fichas de aptidão. (Gagnon, 2004). • Dificuldade no processo de modalidades que não são favoritas, como auditiva, propriocepção, etc. • Dificuldade em analisar gramaticalmente e resumir informações importantes para uma conversa. • Problemas de integração sensorial, onde um comentário pode ser registrado de forma irregular, distorcida, e com dificuldade na triagem de um ruído fundo. • Generalização de habilidades e conceitos. • Dificuldades em expressar empatia da maneira que os outros esperam ou compreendem. • Funcionamento executivo que resultam na dificuldade de planejamento de tarefas em longo prazo.

Fonte: MANUAL PARA SÍNDROME DE ASPERGER/ AUTISM SPEAKS.

Fonte: Manual para Síndrome de Asperger/Autism Speaks

Dentro da perspectiva escolar, o conhecimento sobre a Síndrome de Asperger, poderá facilitar muito as ações do professor quando a criança se mostrar agressiva ou irritada sem que o docente saiba o motivo do desencadeamento desses comportamentos, pois quando conhece as características da patologia, bem como sobre as demais necessidades especiais que envolvem o comportamento e o desenvolvimento de uma criança, as ações são mais eficazes (SILVA,2018,p.01-09). Dentro desta ótica podemos dizer que quanto maior o conhecimento dos Professores sobre a síndrome e as diversas formas e estratégias para lidar com ela, maior será sua habilidade para lidar , e acompanhar os alunos portadores dela, promovendo um ambiente de aprendizagem mais acolhedor, onde a criança se sinta melhor ao realizar suas tarefas escolares junto aos demais colegas.

Brites (2017,p.01), sugere algumas ações que poderão ser realizadas pela instituição com o aluno com Asperger;

“A escola precisa se preparar montando um protocolo de ações, tanto para questões positivas, quanto para negativas que possam ocorrer; A criança tem tendência em sofrer bullying ou violência e não querer mais frequentar a escola; Podem apresentar agressividade, por isso é importante ter sempre a observação de um adulto, a fim de observar e evitar também problemas de relacionamento com seus pares; Professores, pais, responsáveis e a escola que têm crianças com Asperger precisam ler, e se aprofundar nos conhecimentos sobre o tema; A criança precisa evitar grupos que sempre causam confusão ou gostam de expor os colegas em situações ruins; Evitar discussão, pois crianças com Asperger são impulsivas e podem ser agressivas verbalmente e fisicamente, a equipe pedagógica deve intervir; A escola não vai conseguir mudar uma criança com Asperger e por isso precisa respeitar seu perfil e suas características; Adaptação curricular, pois têm dificuldade de escrita, leitura, execução de tarefas, organização espacial, apesar de apresentarem habilidades relevantes para outras áreas”. (BRITES, 2017,p.01).”

Segundo American Psychiatric Association (Associação Americana de Psiquiatria Síndrome de Asperger, passou a ser considerada dentro do Transtorno do Espectro Autista (TEA) o dado foi incluído na versão de 2013 do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5.

Muitos estudos mais antigos já apontavam para essa direção, o próprio Hans Asperger descreveu a sua experiência com um grupo de rapazes que apresentavam sintomatologia idêntica à dos quadros autistas, denominando-o por “Psicopatia Autística”. (MORAIS, 2010,p.20).

Morais (2010) ainda coloca que :

Asperger considerava que existia, desde o nascimento, e coincidindo com Kanner, um transtorno essencial que daria origem a diversas alterações muito características. Quando se faz referência à síndrome de Asperger esta costuma estar focalizada num escasso número de autistas que apresentam boas capacidades intelectuais assim como um aceitável desenvolvimento da linguagem.

Já Frith (1993,p.02) salienta que o termo “Síndrome de Asperger” tende a reservar-se para os poucos autistas quase normais, que possuem boas capacidades intelectuais e bom desenvolvimento da linguagem.

Marques (2000,p.26-27.), por sua vez ressalta que a tendência atual de muitos autores é de utilizarem o conceito de Transtornos do Espectro Autista que inclui o Autismo Clássico Infantil ou Síndrome de Kanner; Síndrome de Asperger; a Perturbação Desintegrativa da Infância; o Autismo Atípico e Traços Autistas.

Desde o século XIX a concepção de autismo infantil sofreu várias alterações, e a literatura já vem descrevendo casos isolados de crianças com severos distúrbios mentais. Distúrbios esses decorrentes de importantes desordens do desenvolvimento que, em concordância com a atual terminologia, preencheriam critérios diagnósticos de crianças portadoras do espectro do autismo. (MORAIS,2010,p.20) Segundo Kanner e Asperger “(...) pode ser definida como uma condição ou estado de alguém que aparenta estar invulgarmente absorvido em si próprio”. (Marques, 2000, p. 25).Ambos estudiosos apontam características semelhantes entre as Síndromes, embora haja controvérsia a respeito dessas diferenciações ou igualdades oque temos são sintomas e desenvolvimento cognitivo com grau de comprometimento semelhantes e reações sociais da mesma forma. Assim sendo Morais (2010,p.20) argumenta que :

A última área em que estes dois autores discordavam tem a ver com as Capacidades de Aprendizagem. Kanner considerava que as crianças aprendiam melhor a partir de rotinas e mecanizações, ao que Asperger referia que os seus pacientes aprendiam melhor se produzissem espontaneamente, e indicava que eram “pensadores do abstrato”. Tanto o autismo de Kanner como a Síndrome de Asperger são distúrbios evolutivos raros, nos quais o principal sintoma é um deficit severo no contacto social que surge cedo na vida e persiste na idade adulta. Enquanto pelo menos dois terços das amostras autísticas são mentalmente retardados, a maioria dos casos da Síndrome de Asperger não representa Q.I.s retardados.

A Síndrome de Asperger é normalmente referida como um Autismo clássico com menor gravidade, contudo, é do consenso geral que os indivíduos afetados por esta síndrome fazem parte do espectro do autismo. (MORAIS,2010,p.20).

2.2 Crianças com Síndrome de Turner

A Síndrome de Turner é uma alteração genética que se caracteriza pela presença de apenas um cromossoma X e a substituição parcial ou total do segundo cromossoma sexual em indivíduos fenotipicamente femininos. Estes apresentam geralmente, baixa estatura, distúrbios no desenvolvimento dos ovários (disgenesia gonadal) e outras anomalias associadas. A Síndrome de Turner foi descrita primeira vez em 1938 por Henry Turner e caracteriza-se a nível estrutural pela presença de apenas um cromossoma X, enquanto que o outro pode estar ausente, ser anormal ou pode ocorrer mosaicismo. É característica do sexo feminino e ocorre numa proporção 1:1500 a 1:2500 nascimentos vivos (GUIMARÃES et all, 2001,p.331- 338). Para Laranjeira, Cardoso, e Borges (2010,p.38-43), a Síndrome de Turner trata-se de uma alteração genética, a mais comum na mulher e que se expressa através de uma monossomia, a única compatível com a vida. Caracteriza-se pela presença de apenas um cromossoma X e a substituição parcial ou total do segundo cromossoma sexual em indivíduos fenotipicamente femininos. Em 1748, Morgagni descreveu, com base na autópsia, o caso de uma mulher com baixa estatura, disgenesia gonadal e malformações renais. Estava assim configurado o primeiro relato sobre o que se denominaria Síndrome de Turner . Mais tarde, em 1902, Funke publicou o caso de uma jovem de quinze anos com baixa estatura, ausência de desenvolvimento pubertário, linfedema congênito e pescoço alado DIOGO,(2015, apud LARANJEIRA , CARDOSO, & BORGES, 2010,p.38-43). Em 1929, na cidade de Munique, Otto Ullrich descreveu o caso de uma menina de oito anos que apresentava palato estreito, baixa estatura, lindefema congénito, pescoço alado, ptose palpebral, micrognatia, implantação baixa da linha posterior do cabelo, mamilos invertidos e hipoplásicos DIOGO,(2015, apud JUNG, CARDOSO, VILLAR, e JR., 2009,p.06). Henry Turner identificou a tríade, infantilismo sexual, pescoço alado e cúbito valgo em sete pacientes do sexo feminino que apresentavam baixa estatura, constatando-se mais tarde que, nestas pacientes, as gonadas eram quase inexistentes e apresentavam um aumento da excreção de gonadotrofinas hipofisárias DIOGO ,(2015,apud LIPAY, BIANCO, & VERRESCHI, 2005,p.38-43). Muitos autores identificam a baixa estatura como sendo o principal motivo dos

problemas psicossociais encontrados na Síndrome de Turner demonstrando que, quando comparadas com crianças sem Síndrome de Turner, as crianças com Síndrome de Turner revelam uma pior auto-estima pois apresentam uma autopercepção mais negativa quanto à aparência física, o que lhes causa insatisfação. A baixa estatura causa impacto na autoestima e conseqüentemente no funcionamento psicológico e social, podendo originar alguns problemas emocionais e sociais, pois por vezes trata-se a pessoa baixa como se tivesse idade apropriada à altura, o que pode prejudicar o seu desenvolvimento (DIOGO,2015,p.07). Em geral segundo essa autora são detectados muitos casos em que as crianças portadoras dessa síndrome, sejam crianças mais isoladas do convívio social, possuem poucos ou nenhum amigo, e sofrem algum tipo de violência por parte de colegas de sala nas escolas, Algo que se torna muito preocupante principalmente durante a adolescência, altura da vida em que o grupo de amigos constitui um importante suporte emocional, Em geral Também é frequente que as portadoras de Síndrome de Turner sejam alvo de provocações por parte dos colegas dada a sua baixa estatura e a outras características físicas da Síndrome de Turner o que vai influenciar negativamente a sua integração social, uma vez que tende a baixar a sua autoestima e a isolar-se cada vez mais dificultando a sua socialização tornando-se assim num ciclo vicioso (SUZIGAN, SILVA, & MARCIEL- Guerra, 2005,p.154-164).

Diogo (2015,p.10) acrescenta que:

Quando chega à adolescência a paciente começa a retrair-se e a não estabelecer relações sociais. Aquelas que possuem amigos possuem também uma maior autoestima e apresentam melhor desempenho escolar. Pelo contrário as que não conseguem estabelecer amizades apresentam uma baixa-auto-estima e um fraco desempenho escolar.

Outra questão apontada pelos autores é o fato de que os sinais da puberdade nas portadoras da Síndrome de Turner não ocorre ao mesmo passo que a de meninas da mesma idade, as crianças com Síndrome de Turner sentem-se inferiores não se vendo como "mulheres de verdade", originando situações de ansiedade (SUZIGAN, SILVA, & GUERRA, 2005,p.154-164).

Quando isso ocorre as meninas portadoras da Síndrome de Turner tendem a se isolar das demais colegas de escola, justamente numa fase da vida onde as relações sócio-afetivas são importantes para o desenvolvimento dessas crianças e adolescentes. Por outro lado, são também vários os autores que defendem que não se pode atribuir a culpa somente à baixa estatura apontando uma interação de vários fatores, na etiologia dos problemas psicológicos e sociais

Quanto as dificuldades de aprendizagem, apesar de inicialmente se acreditar que as portadoras de Síndrome de Turner apresentavam um déficit cognitivo, graças a vários estudos realizados, sabe-se, atualmente, que grande parte delas possui inteligência normal (DIOGO,2015,p19-20). Suzigan, Silva, & Maciel-Guerra (2005,p.154-164). Rover (1993,p.333) identificaram, em sessenta e sete crianças com ST, disparidades relativamente ao grupo de controle nas áreas de visão espacial, memória, habilidade numérica, cálculo mental, geometria e raciocínio. Estas dificuldades cognitivas devem-se a características genéticas da Síndrome de Turner e não à deficiência precoce de estrogênio (Ross e cols, 2004, citados em Suzigan, Silva, & Maciel-Guerra, 2005,p.154). Devido ao seu déficit de percepção espacial e visual-motor, essas crianças tem dificuldades em geometria , aritmética, compreensão de mapas ou desenha uma figura. As crianças com Síndrome de Turner apresentam melhor desempenho na área verbal do que a nível perceptivo e espacial que pode ser deficitário (MOTTA, 1993, citado em Wanderley et al 2004,p.31). Para Mandelli e Abramides (2012,p.146), Para as crianças mais pequenas, o reconhecimento dos símbolos matemáticos pode ser influenciado pela habilidade visuo-espacial. Para as que estão em idade escolar pode acontecer que errem no alinhamento vertical dos números na realização de operações, notando-se confusão em reconhecer a posição dos algarismos que formam o número.

Além destes défices, as crianças com Síndrome de Turner podem apresentar dificuldades nas funções motoras e apresentam maior vulnerabilidade nas atividades sociais, possuindo poucos amigos (Mandelli & Abramides, 2012,p.146).

Diante disso é crucial que a criança ou adolescente portadora da Síndrome de Turner, sejam acompanhadas não só por profissionais, mas em um esforço conjunto entre pais, professores, médicos, Psicólogos e outros técnicos que levará a paciente portadora de Síndrome de Turner a se tornar independente, atenuando a sua

imaturidade emocional e ajudando-a a fazer parte de grupos sociais. (DIOGO,2015,p.12).

Tendo estes cuidados, a paciente terá um bom desenvolvimento psicológico e social e uma qualidade de vida satisfatória, tornando-se essencial o diagnóstico precoce da Síndrome de Turner de modo a que as famílias possam ser orientadas quanto à melhor forma de lidar com a síndrome (Suzigan, Silva, & Maciel-Guerra, 2005,p.154-164), tanto que um estudo, realizado nos Estados Unidos da América por Gould, Bakalov, Tankersley e Bondy (2013), revelou que setenta por cento das duzentas e quarenta mulheres com Síndrome de Turner, que constituíram a amostra, detinham o grau de bacharelato ou superior, comparando com trinta por cento da média das mulheres nos Estados Unidos da América (DIOGO,2015,p.10)

Quando se pensa em escola e em indivíduos com síndromes raras como a Síndrome de Turner, ou com qualquer tipo de deficiência, pensa-se no tipo de práticas pedagógicas que terão de ser utilizadas para que esses indivíduos consigam desenvolver todas as suas potencialidades. (DIOGO,2015,p.17). Cabe ao professor integrar o aluno, fazendo-o perceber que pertence àquele contexto, proporcionar-lhe atividades que ampliem o seu desenvolvimento, contribuindo assim para que o seu processo inclusivo passe a ser uma realidade no contexto da escola comum.

Não se trata de encontrar fórmulas perfeitas para trabalhar com estas crianças mas de fazer com que os professores alterem as suas atitudes quando se deparam com elas dentro da sala de aula. Trata-se de caminhos, de indícios a serem tomados como referência para a elaboração de novas possibilidades no trabalho com estes alunos (Araújo, Bravo, & Drago, n.d,p.01).

Em síntese, os mais recentes estudos têm mostrado que a Síndrome de Turner não é impeditiva de uma integração social, de obter taxas elevadas de emprego e de alcançar níveis elevados de educação (DIOGO,2015,p.16). Na prática como já apresentados pelos autores, ter Síndrome de Turner não é impedimento para que uma criança não frequente a escola regular ou que não tenha desenvolvimento dentro de suas possibilidades, e que não alcance um desenvolvimento pedagógico

significativo, basta que a equipe escolar somem esforços com a família afim de garantir a permanência e o acompanhamento desse aluno dentro e fora do ambiente escolar.

2.3 Síndrome do “X” Frágil.

Segundo Ballone (2007,p.01), a Síndrome do X Frágil é uma condição genética herdada, produzida pela presença de uma alteração molecular ou mesmo de uma quebra na cadeia do cromossomo X, no ponto denominado q27.3 ou q28. Sob circunstâncias normais, cada célula do corpo humano contém 23 pares de cromossomos e esses cromossomos constituem o material genético (ADN - Ácido desoxirribonucleico) necessário para a produção de proteínas para o desenvolvimento físico, mental ou metabólico do ser humano. Tais proteínas são responsáveis por todo funcionamento e estrutura do organismo humano. A Síndrome do X Frágil aparece como sendo uma patologia enquadrada na deficiência mental de origem hereditária, causada por aberrações cromossômicas, neste caso em concreto no cromossomo X. Assim, esta síndrome partilha com a deficiência mental, diversos pontos em comum, entre os quais alguns dizem respeito às capacidades cognitivas, às competências comportamentais / emocionais e ao comportamento adaptativo.(AZEVEDO,2011,p.21-22). Ainda segundo esta autora, significativos passos têm sido dados na procura de uma definição exata e completa do que é a Síndrome do X Frágil, desde os anos 40, em que esta doença era conhecida como a doença de Martin & Bell, já que foram estes especialistas que relacionaram o défice cognitivo ao cromossoma X. Desde aí, as descobertas têm-se acumulado e complementado numa maior especificidade e pormenor, destacando-se a descoberta, durante os anos 90, do gene denominado FMR1 (fragile x mental retardation), o qual se encontra localizado no braço maior do cromossoma X. Dependendo da gravidade deste defeito, o défice cognitivo poderá variar entre dificuldades de aprendizagem a défice cognitivo profundo. Quando falamos em alterações em casos de crianças e adolescentes com Síndrome do X Frágil, há que não esquecer toda a componente emocional e comportamental, que terá as suas repercussões quer na conduta do indivíduo, quer nos que o rodeiam, incluindo família, pares e professores. (AZEVEDO,2011,p.21).

Azevedo (2011,p.22) ainda ressalta que uma criança portadora dessa Síndrome apresenta alterações da conduta, mais concretamente uma hipersensibilidade a estímulos visuais, sonoros e tácteis. Na verdade, a criança com Síndrome do X Frágil não gosta de contacto tátil (causado pela defesa tátil), da mesma forma que evita o contato visual. Yonamine & Silva, (2002, p.981-985.) acrescentam que as manifestações comportamentais nesses indivíduos assemelham-se ao autismo, como o déficit de atenção, a dificuldade na interação social, a timidez, a ansiedade, a labilidade emocional e os movimentos estereotipados de mãos. Hiperatividade, impulsividade, oscilações do humor, agressividade e comportamento obsessivo também são aspectos comportamentais visíveis nos portadores dessa síndrome. Algumas das crianças com Síndrome do "X" Frágil apresentam irritabilidade no primeiro ano de vida, geralmente por problemas de integração sensorial e defensividade táctil. As birras e o comportamento hiperativo tendem a iniciar-se por volta do segundo ano de vida, particularmente após a aquisição da marcha (HATTON et al., 2002,p.106). O atraso de linguagem é habitualmente notado por volta dos 2-3 anos de idade (ABBEDUTO et al., 2007,p.149) e características autísticas, como abanar das mãos, contacto ocular pobre, ansiedade social, e auto-agressividade incluindo morder as mãos, iniciam-se tipicamente também pelos 2-3 anos (SYMONS et al., 2003 & HATTON et al., 2006,p.2705). A hiperatividade e os problemas de déficit de atenção e impulsividade podem ser graves (DESHPANDE et al., 2011,p.639). A Ansiedade, em particular a ansiedade social, é frequente em ambos os sexos e é comum mesmo quando a hiperatividade e impulsividade não estão presentes. Em muitos doentes com problemas comportamentais importantes a intervenção psicofarmacológica combinada com outras modalidades de tratamento, incluindo aconselhamento e terapia ocupacional de integração sensorial, terapia de fala e intervenção de ensino especial escolar tem uma boa resposta (HAGERMAN et al, 2009,p.552). Desta forma uma criança com essa síndrome , necessita não só de tratamento medicamentoso mas do acompanhamento psicopedagógico especializado, tal como terapia psicomotora, e de fala. Tais tratamentos e acompanhamento podem surtir efeitos positivos e abrandar esses comportamentos. Quando uma criança tem uma deficiência ou um atraso grave do desenvolvimento é fundamental estimular, o mais precocemente possível, todas as suas capacidades

de modo a ultrapassar as dificuldades existentes, ajudar a família a aceitar as características do seu filho e a tornar-se cada vez mais autônoma e ajudar o meio que rodeia a criança e a família a facilitar a sua plena integração social, eliminando as barreiras sociais e as desvantagens criadas pela deficiência ou atraso da criança. Nesta perspectiva, apresenta-se atualmente um enfoque teórico adequado às necessidades educacionais especiais desse tipo de público. Sempre que possível podem e devem ser integrados nas escolas regulares pois a sua resposta adaptativa é excelente. Os pressupostos teóricos de Vygotsky acerca do potencial humano de aprendizagem e os conceitos de R. Feuerstein sobre aprendizagem mediada e modificabilidade cognitiva estrutural são exemplos de perspectivas ativas e otimistas sobre as maneiras de ensinar e aprender a esses alunos (AZEVEDO,2011,p.21). Cunha (2012,p. 194 apud Vygotsky (1967/1993) ressalta que:

compreender adequadamente o desenvolvimento de uma criança significa considerar tanto seu nível de desenvolvimento real, ou seja, sua capacidade de realizar atividades de forma autônoma; como também seu nível de desenvolvimento potencial, que é a capacidade de desempenhar tarefas com a ajuda de adultos ou de outras crianças mais capazes fornecendo as instruções necessárias, dando uma demonstração, pistas ou assistência durante o processo de aprendizagem.

Diante dessa visão de Vygotsky, se a escola souber o nível de desenvolvimento de cada aluno, de forma mais precisa, ela terá condições de servir de "motor" para as conquistas pedagógicas e Psicosociais dos alunos, principalmente os portadores de condições pedagógicas especiais que é o caso dos portadores da Síndrome do X frágil. Ainda segundo Cunha (2012,p. 194 apud Vygotsky (1967/1993) aquilo que uma criança faz com ajuda de alguém no presente, ela conseguirá fazer sozinha futuramente. Logo, considerando que o autor afirma que o único bom ensino é aquele que se adianta ao desenvolvimento, ou seja, impulsiona o individuo a alcançar a Zona de Desenvolvimento Proximal, que nada mais é do que o caminho percorrido pelo aluno até o desenvolvimento de suas funções intelectuais.

O Professor deverá assumir um papel explícito de interferir na zona de desenvolvimento proximal dos alunos, promovendo atividades que desafiem e promovam essa evolução diariamente. Conforme ressalta Feuerstein (199,p.03):

“...Procedimentos comuns à escola, tais como: demonstração, assistência, instruções, fornecimento de pistas são fundamentais para o planejamento desse bom ensino e para a promoção de uma aprendizagem eficiente. No entanto, o mais importante para ocorrência de uma aprendizagem de sucesso é garantir que este ensino provoque uma mudança na estrutura cognitiva do aluno, ou seja, fazer com que ele alcance uma modificabilidade cognitiva estrutural a partir de uma verdadeira experiência de aprendizagem mediada...”

Esse autor ainda afirma que qualquer indivíduo é estruturalmente modificável, suas funções cognitivas, suas habilidades, suas motivações, adaptando-se as diversas situações e demandas vividas, algo que segundo ele é característica única do ser humano, e isso se dá através da interação intencional com algum mediador.

Em síntese, existem duas formas de aprendizagem pela interação com os estímulos do ambiente: a exposição direta ou a experiência de aprendizagem mediada. Na primeira, o aluno é exposto aos materiais, exercícios, tarefas, a todos os estímulos sem interferência, de forma direta, esperando-se uma resposta dele de forma passiva. A aprendizagem por exposição direta continua pela vida afora como resultado da relação das pessoas com os estímulos, de onde emergem, naturalmente, muitas modificações no processo cognitivo. Embora seja muito importante a interação com o meio envolvente, esta aprendizagem não é suficiente para produzir certos níveis e padrões de desenvolvimento cognitivo. (FEUERSTEIN,1991,p.03)

A participação da família no desenvolvimento sociopedagógico da criança portadora dessa Síndrome é crucial para evolução e atingir melhora significativa nas funções cognitivas e comportamentais dos indivíduos. É importante que pais e cuidadores estejam cientes da necessidade de proteção da estimulação sensorial excessiva sempre que possível, evitando grandes multidões e ruídos altos, usando por exemplo, auriculares de proteção com músicas calmas ou favoritas dos doentes.

O tratamento da Síndrome do "X" Frágil é multidisciplinar. Entre outros profissionais, pressupõe o empenho de pediatras, neurologistas, psiquiatras, fonoaudiólogos, pedagogos, terapeutas ocupacionais, e a participação ativa da família. O objetivo é desenvolver, o máximo possível, as potencialidades da criança e estimular sua inclusão no ambiente em que vive. O tratamento não leva à cura, porém melhora a qualidade de vida. O tratamento possui como objetivos principais socializar o portador e melhorar seu aprendizado (SANTOS,2019,p.01). Incluir uma criança com Síndrome do X frágil na educação regular , não é tarefa fácil, demanda um planejamento pedagógico diferenciado , capacitação dos profissionais e a participação efetiva da família no processo de desenvolvimento dessa criança. Não basta só criar mecanismos de inclusão, é necessário os colocar em prática e buscar sempre o aprimoramento para que essa criança tenha seus direitos garantidos e sua permanência na educação regular garantida.

3 - CAPÍTULO III - Os desafios dos Alunos com Síndromes Raras na Educação Regular no Brasil

Falar sobre a educação especial no Brasil implica, necessariamente, considerar três aspectos importantes no decorrer da nossa história educacional: Um delas se refere a desigualdade, aos quais uma pessoa com deficiência esteve e está sujeito quanto a inclusão nos processos e projetos políticos pedagógicos do Brasil. Ou seja Por longos períodos da história um olhar de tutela em relação a esses sujeitos, e a prática para com as pessoas com deficiência passou da rejeição à “proteção”, utilizando-se para tanto de asilos e abrigos dos quais essas pessoas raramente saíam, além de receberem tratamento e práticas inadequadas. (FRANÇA, 2014,p.5). Outro ponto trata-se da exclusão propriamente dita de indivíduos com necessidades especiais e o outro a falta de condições e capacidade da escola em lidar com esses indivíduos. Isso se dá por que, de acordo com Drago&Pinel (2014,p.605-627), muitas são as dúvidas e desconhecimentos por parte dos profissionais da educação acerca das características de pessoas com determinadas síndromes. Esse desconhecimento tem ocasionado, em muitos casos, um desrespeito ao direito à educação de pessoas que, por não apresentarem as mesmas características que a maioria da população, são deixadas à margem do processo de ensino-aprendizagem.

Mas é importante estar atento que, a humanidade vive, atualmente, um momento significativo de sua história no que se refere à atenção a educação especial. Trata de um tempo marcado por transformações profundas em decorrência da valorização do ser humano, das suas potencialidades e capacidades de desenvolvimento integral enquanto pessoa. Mesmo com todos os avanços no que se refere a políticas públicas voltadas para o atendimento de crianças especiais no Brasil, ainda existem grandes desafios para que a educação de alunos com Necessidades especiais se concretize devido ao fato de que as crianças com deficiência podem demandar um ensino por mais tempo e procedimentos especiais, no seu processo de aprendizagem e a maioria das nossas escolas e profissionais não estão preparados para isso. De acordo com a Organização Mundial da Saúde, as doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos. Devido à baixa

prevalência, os pacientes nessas condições encontram uma série de desafios ligados à falta de conhecimento das pessoas que os cercam o que dificulta o diagnóstico precoce e tratamento adequado, além de criar uma série de preconceitos. Quando as escolas recebem os chamados “os alunos de inclusão”, a maioria dos professores reage com certo desconforto, receio, e muitas vezes com aversão. Isso se dá pelo motivo deles em sua maioria nunca terem aprendido a trabalhar com esse tipo de aluno, e têm pouca ou nenhuma informação sobre os processos de aprendizagem e desenvolvimento dessas crianças. Isso se torna mais agravante quando a necessidade especial desse aluno é proveniente de uma síndrome rara pouco conhecida. Diante disso a palavra de ordem seria integração, Integrar esses alunos aos demais, significa aproximar e estimular um elo entre os diferentes; pode significar também medidas de caráter social e educacional, etc. visando promover formas comuns de convivência, de participação nos processos educativos. Nesse contexto Vayer e Roncin (1989,p.61), ressaltam que essa integração no mundo da comunicação faz necessária a presença do outro, pois é o outro que possibilita ao indivíduo reconhecer-se, logo, ajustar-se - sua pessoa e seu discurso – ao contexto que constitui a realidade do momento.”

Adotar práticas pedagógicas assumidas numa perspectiva inclusiva são esse elemento-chave da transformação da escola, pois acreditamos que são as mudanças de postura, de enxergar, de perceber, de falar, de agir, de ouvir, de planejar, de avaliar, de por em prática o currículo escolar, dentre outras ações, que possibilitarão a transformação do ser humano e da sociedade, para além da legislação.(DRAGO&PINEL, 2014,p.605-627).

3.1 Portadores de Asperger na escola

Confusão, falta de empatia e Caos. Esses são alguns termos usados por pais e mães para definirem o período em que seus filhos com Síndrome de Asperger frequentaram escolas que não estavam verdadeiramente preparadas ou dispostas a recebê-los (BARBA,2018,p.01). Em geral é assim que uma escola recebe um aluno com necessidades especiais, devido a falta de preparo, alunos com essa síndrome devido ao seus traços comportamentais instáveis, podem tornar sua permanência na

escola regular mais difícil ainda. Barba (2018,p.01) ainda coloca que: Para os educadores, o desafio é integrar essas habilidades a outras desenvolvidas em sala de aula. Para os pais, em geral, trata-se de uma peregrinação até encontrar uma instituição de ensino que oferece o acolhimento que a criança precisa para ser feliz e aprender de acordo com as suas necessidades.

A adaptação de crianças com a síndrome de Asperger começa no ato da matrícula. É importante ter em mãos um breve resumo das principais dificuldades e necessidades de adaptação da criança para descrever à direção da escola, para checar se eles podem oferecer aquilo que seu filho irá precisar no ano letivo.(BUENO,2017,p.01). Esta mesma autora elaborou um estudo e apontou as maiores dificuldades que a escola pode encontrar para promover uma adaptação adequada ao aluno com Asperger São elas:

- A necessidade de ter um espaço tranquilo e isolado para oferecer à criança.

Dentro de uma escola pública isso seria praticamente impossível uma vez que falta espaço até para acomodar os alunos, comuns, tendo em vista que a realidade das nossas escolas é de superlotação.

- A revisão e alteração de certos padrões culturais que envolvam conceitos já enraizados em nossa sociedade; como, por exemplo, o que é, de fato, socializar, o que é qualidade na socialização e até onde a insistência em socializar deve ir; indo além no exemplo, sabe-se que a criança não está pronta para dividir seus pertences até por volta dos 4 ou 5 anos, mas aos 2 a escola já exige isso da criança, com base em crença popular e não em estudo científico sobre o psiquismo infantil.

Se faz necessário menos senso comum e mais pesquisa para mudar certas realidades e conceitos, rompendo com os padrões que teimamos em não deixar evoluir e acompanhar as descobertas e evoluções nos estudos, permanecendo com o modelo arcaico predominante. Incluir significa antes de mais nada conhecer as necessidades dessas crianças.

- A forma de expressão e atuação do professor (que não raro inclui tom de voz alto e imponente, postura autoritária e cobrança por resultados, fatores comuns ao nosso sistema tradicional de ensino).

Sabe-se que crianças com Síndrome de Asperger possuem vulnerabilidade emocional e uma postura mais rígida e excessiva por parte de um professor no trato com elas poderá levar esta criança a uma agitação elevada e até a perda de interesse ou estímulo para continuar os estudos na escola regular.

- A expectativa generalizada – cultural e institucional – de que todos apreciem as mesmas coisas e o despreparo para aceitar e lidar com o diferente. Um exemplo claro disso são as apresentações de dança em datas comemorativas, prática comum na maioria das escolas. Não é preciso que a criança esteja no espectro do autismo para manifestar aversão por eventos como esses. É comum vermos crianças chorando de forma excessiva, completamente desconfortáveis e angustiadas com a situação e, ainda assim, escola e pais forcem a criança a permanecer ali, mesmo que o discurso direto não seja esse quando afirmam que não obrigam a criança a nada. Podem dizer que a criança participa se quiser, mas o que existe, de fato, é uma forte expectativa social de que as crianças participem dessas atividades, e uma crença coletiva de que todas as crianças gostam disso, de forma que a identidade da criança em formação não encontre espaço para ser diferente e para expressar uma individualidade que não deseje participar desse tipo de evento. São momentos como esses que perpetuam o eterno ciclo de que a cultura massifica e oprime. O fator cultural se sobrepõe à individualidade, pois um pai ou mãe podem até querer tirar o filho daquela situação tão difícil pra ele, mas acabam, muitas vezes, acuados pela pressão do grupo quando pensam “Mas só eu vou tirar o meu filho da apresentação? O que é que vão pensar?” É sobre esse tipo de reflexão que se pauta a discussão de normalidade, cultura que vira norma e desrespeito pelo diferente. Se nossa sociedade fosse mais flexível e transparente, haveria considerável redução do sofrimento geral e muito menos estranhamento do comportamento de uma criança com Asperger.

Mudar conceitos, ir contra o senso comum e contra nossos próprios conceitos as vezes é muito difícil, para escola e o nosso sistema educacional romper com esses

métodos tradicionais é mais difícil ainda, por isso é necessário que a educação e suas metodologias evoluam de acordo com a evolução da sociedade com um todo.

Almeida (2018,p.01), por sua vez aponta algumas dicas para lidar com crianças com Síndrome de Asperger, no cotidiano escolar.

Fuga do mundo real : Os professores e pais devem procurar sempre trazer essas crianças do seu mundo de fantasias e imaginação para o mundo real, fazendo com que se sintam menos afastadas e menos diferentes dos colegas da escola e das outras pessoas.

Sistema Amigo: O apoio dos colegas, principalmente daqueles mais sensíveis, pode ajudar, não apenas na classe, mas em outros locais onde costumam se encontrar. Isso é muito importante uma vez que crianças com Asperger tendem a sofrer Bullying por parte dos colegas.

Incentivo para um comportamento melhor : Incentivar e premiar os resultados de um comportamento mais adequado também funciona, pois o agitado pode receber alguma compensação quando ficar mais calmo, ou o tagarela, quando parar de falar por alguns momentos, ou quando fizer a tarefa normalmente, como os outros fazem. Isso pode motivar essas crianças a manter o mais tempo possível um comportamento mais adequado que facilite o seu desenvolvimento junto com os demais.

Concentração Fraca : A baixa concentração exige um esforço maior de pais e professores. Sentar a criança na frente, de preferência junto com outros alunos com quem se entende melhor, fazer perguntas para que ela não desvie a atenção, dividir o assunto em sub temas, usar recursos materiais e tecnológicos ajudam no aprendizado.

Enfatizar as habilidades escolares: É importante situações cooperativas onde suas habilidades de leitura, vocabulário, memória e outras sejam vistas como interessantes pelos colegas, aumentando dessa forma sua aceitação. Gama restrita de interesses : Essas crianças costumam focar seus interesses em um único tema. Por isso, devem ser incentivadas para que possam se envolver com outros assuntos e conteúdos diversos na escola, embora seus interesses específicos também possam ser incentivados, para sua autossatisfação e aprofundamento contextualizado. Suas preferências também podem ser utilizadas para ensinar outros

temas, como usar o interesse restrito de dinossauros, para ensinar história, geografia, etc.

Oferecer rotinas diárias consistentes : A criança precisa entender cada rotina do dia e saber o que a espera, para poder se concentrar nas tarefas. Mudanças repentinas levam ao stress, raiva, medo e explosões que precisam ser evitadas. É importante ensinar regras para a criança se controlar.

Sobretudo, pessoas com Asperger são verdadeiros tesouros em nossa sociedade, pois são elas que nos ensinam que nem tudo serve para todos, que não existe um padrão em se tratando de ser humano, que precisamos desenvolver nossa percepção, sensibilidade e empatia para com a realidade do outro e que o conceito de normalidade é relativo e ilusório (BUENO,2017,p.01) A autora ainda coloca que:

Escolas verdadeiramente inclusivas e que coloquem realmente em prática seus valores de construção do sujeito e expansão de horizontes para a vida, apreciarão a oportunidade e desafio enriquecedor de incluir uma criança com Asperger em seu sistema de ensino. Escolas que não aplicam na prática o que prega sua teoria, farão oposições, críticas e terão enorme dificuldade em oferecer um ambiente legítimo de inclusão. (BUENO,2017,p.01)

Conhecer as reais necessidades e limitações de crianças especiais, sobretudo com Asperger o colocando junto com os demais no centro dos projetos pedagógicos é um enorme passo para avançarmos nas conquistas de um sistema educacional e escolas mais inclusivas. Temos leis, normas, acordos, pactos, o que nos falta é concretizar os projetos e preparar nossas escolas e profissionais para incluir alunos especiais.

3.2 Portadores do “ X ” Frágil na escola

Apesar de a inclusão de crianças e jovens com algum tipo de deficiência nas escolas regulares ter aumentado nos últimos anos conforme demonstra o senso relatado pelo ministério da educação e abordado nesta pesquisa, ainda são grandes os desafios de preparar e qualificar os professores para mantê-las na sala de aula com

os demais colegas, e receber as crianças que ainda estão excluídas, ou seja fora da escola. O aluno com Síndrome do X frágil basicamente enfrentará os mesmos problemas de inclusão do que os demais com Asperger ou Turner, ou seja falta de estrutura na escola, treinamento dos profissionais da escola, medo por parte da equipe gestora da escola, receio, aversão, Bulling etc. Desta forma Pazzini & Oliveira (2009,p.1-122), destacam que: O sucesso da inclusão de alunos com deficiência na escola comum depende da possibilidade de se conseguir progressos significativos desses alunos na escolaridade, por meio de adequação das práticas pedagógicas à diversidade dos alunos.

O grau de comprometimento Intelectual dessa síndrome pode variar de mais leve a gravíssimo, desta forma o professor tem que conhecer o conceito de funcionalidade, para projetar um ambiente escolar positivo e empático com esses alunos, apostando em recursos visuais e nas tecnologias de informação e comunicação que podem, em muitas situações, redefinir os conceitos de deficiência, limitação e incapacidade dos alunos. Pazzini & Oliveira (2009,p.1-122), propuseram estratégias para que os Professores e a Escola possam além oferecer um melhor acompanhamento a esses alunos com foco em suas limitações proporcionando um ambiente escolar inclusivo e acolhedor a eles. São elas:

- Reconhecimento e valorização da diversidade como sendo fundamental no processo de ensino aprendizagem;
- Professores conscientes do modo como atuam, metodologias utilizadas, para promover a aprendizagem de todos os alunos.
- Cooperação entre todos os envolvidos no processo educativo dentro e fora da escola como pais, comunidade e especialistas.
- Enfoques curriculares metodológicos e estratégias pedagógicas, que possibilitem a real construção do conhecimento.
- É necessário que os educadores fiquem atentos às necessidades dos alunos e saibam trabalhar suas potencialidades, explorando suas preferências, no caso do X-Frágil: Usar o máximo dos interesses da criança, utilizar materiais audio visuais(eles tem mais facilidades em compreender desta forma), decompor as tarefas em atividades menores para facilitar a concentração e interesse deles, preparar a criança previamente para mundaça em rotinas

estabelecidas, não falar demais proporcionando maior tempo para assimilação uma resposta mais positiva;

- Incentivar e reforçar todas as tentativas de falar ;
- Reduzir a fala de acordo com a criança, não usando palavras difíceis e frases complexas;
- permitir que a criança trabalhe em grupos pequenos;
- Manter o contato entre a família e a escola para que trabalhem juntos, com objetivos sincronizados.

Só a cooperação entre os membros interessados no processo de ensino aprendizagem dessas crianças , contribuirá para o desenvolvimento pedagógico pleno dessa criança dentro de suas limitações.

3.3 Alunos com Síndrome de Turner na Escola

Menos de 150 mil casos são registrados por ano no Brasil. O tratamento pode ajudar, e abrandar os sintomas mas não é possível curar esta doença. Requer um diagnóstico médico e são sempre necessárias análises ou imagens laboratoriais. A síndrome de Turner é causada por um cromossomo sexual ausente ou incompleto. Desta forma trata-se de uma Síndrome rara, sendo esse uma das principais problemas da inserção desses alunos na escola comum, a falta de conhecimento do do problema dificulta o cuidado e lidar com essas crianças portadoras da síndrome. De acordo com Gauthier (1998,p.281- 295), é fundamental que o professor possua conhecimentos acerca do ato de ensinar e suas implicações. Dentro dessa ótica a qualificação contínua é de sua importância no ato de ensinar. O professor que consegue transitar entre o conteúdo e a didática, dificilmente terá dificuldade para atender a diversidade que está presente em sala de aula, principalmente, as pessoas com deficiência (KONKEL et.al,2015,p.1-15.). A autora ainda ressalta que :

Para atuar cotidianamente em sala de aula, com educandos que tem algum tipo de deficiência, requer-se do professor a capacitação para mediar as relações, mobilizar os conceitos e organizar os conteúdos estrategicamente, para que estes alunos se apropriem de determinados conhecimentos sistematizados e disponibilizados pela escola.

Konkel (2015,p.1-15.) apud Resolução do CNE/CEB N°2 (2001) estabelece que, um profissional especializado para atuar junto aos educandos com deficiência deve desenvolver:

[...] competências para identificar as necessidades educacionais especiais para definir, implementar, liderar e apoiar a implementação de estratégias de flexibilização, adaptação curricular, procedimentos didáticos pedagógicos e práticas alternativas, adequados aos atendimentos das mesmas, bem como trabalhar em equipe, assistindo o professor de classe comum nas práticas que são necessárias para promover a inclusão dos alunos com necessidades educacionais especiais.

Quanto aos desafios para inserção de portadores de Síndrome de Turner das na escola regular comum Santana (2015,p.01) coloca os principais:

- Desafio Estrutural, As escolas precisam se preocupar com o tema que até então não estava nas suas prioridades, por meio da adequação do ambiente, oferecendo cidadania a essas pessoas
- Relação aos familiares, que precisam vencer uma certa insegurança e resistência, por terem se acostumado a um cuidado mais segregado.
- Falta de informação e formação docente para lidar com essas crianças
- Falta de um currículo e projeto pedagógico adaptado para as necessidades da Criança.
- Zelar pela adaptação social da criança, que tende a ter mais dificuldades em se inserir no meio dos demais do que aprender os conteúdos.
- Falta de profissionais adicionais que acompanhem essas crianças pois muitas pelo agravo da Síndrome podem desenvolver, problemas na alimentação e renais(muitas crianças urinam na roupa) , e tem dificuldade para comer(mastigação comprometida).

Para resolver tais demandas a autora ainda sugere:

- Nas classes comuns: o planejamento seria realizado pelo professor da classe comum em conjunto com o professor especializado – da Instituição Especial – visando garantir a inclusão da criança.
- Nas salas de recursos: processo de aprendizagem realizado na sala de recursos ou em outro espaço da escola que não a sala de aula, com o professor especializado. O aluno deve frequentar esse local em horário que não coincida com o seu período em sala de aula.
- Itinerância: visitas sistemáticas do professor especializado à escola, com a finalidade de apoiar e orientar o professor da classe comum nas dificuldades que estejam na prática inclusiva etc.

A compreensão dos limites das pessoas com deficiência, principalmente a intelectual, por parte do professor da rede regular de ensino, ainda está por se constituir. A falta de preparo para lidar com a criança ou adolescente com deficiência, tem gerado questionamentos em torno da prática pedagógica desenvolvida com estes sujeitos. Criar mecanismos legais e intitucuinais e os colocar em prática, é a principalbarreira a ser quebrada no que se refere a inclusão tanto de crianças com Síndrome de Turner quanto qualquer criança com alguma Síndrome rara na escola regular.

Pessoas com a síndrome de Turner podem ter uma vida normal quando cuidadosamente acompanhadas por uma equipe médica. No que se refere a escola, se tiverem um acompanhamento adequado podem se desenvolver como qualquer outra criança.

CONCLUSÃO

Concluiu-se com esta pesquisa, que apesar de muitas barreiras históricas vencidas para que a educação especial tenha se firmado no cenário nacional, ainda existe um longo caminho a se percorrer. Historicamente tínhamos a marginalização desses indivíduos e sua total exclusão dos projetos para a educação pública. Os problemas encontrados pelas famílias de portadores de necessidades especiais em especial os de Síndromes raras, variam desde a marginalização até os de ordem estrutural, encontrando escolas sem estrutura, para receber tais alunos e a falta de qualificação dos profissionais da educação para acompanhar essas crianças e adolescentes. Podemos perceber isso quando citamos um exemplo de uma reportagem divulgada pelo Jornal O Globo - Sociedade em 11/07/2017, onde é apontado que metade das crianças com autismo no Rio de Janeiro estão fora da escola, essa pesquisa apresentada mostra um valor de cerca de 7% das crianças de 7 à 14 anos. Este mesmo Jornal em matéria publicada em 26/06/2010 ainda traz relatos de uma mãe de um aluno com Asperger, que declarou que a escola onde o filho foi matriculado não estava preparada para receber o seu filho que segundo ela chorava muito e não aceitava regras. A mesma teve que insistir muito para que a criança continuasse a frequentar a escola. Desta forma o que podemos perceber é que nas escolas públicas e no nosso sistema de ensino existe um longo abismo entre criar leis, normas, projetos, pactos e a efetivação de tudo aquilo que foi proposto. Vemos ainda que falta muito até a nossa sociedade mudar seus conceitos a respeito das crianças com necessidades especiais, rompendo com o preconceito histórico acerca dessas crianças. Deixar de lado a visão equivocada e fragmentada que sugere que todos os portadores de necessidades especiais são incapazes e não tem condições de seguir numa escola regular, distoando de como elas realmente são, e encerrar suas reais necessidades, suas habilidades e condições de aprendizagem. Falta dar sustentação para todos os projetos voltados para educação especial, para que todas as crianças e jovens tenham o seu direito adquirido via leis e pela própria Constituição Federal cumpridos, que neste caso

inserção e permanência na escola pública regular, em condições dignas de aprendizagem e desenvolvimento, sociopedagógico.

REFERÊNCIAS

ABBEDUTO, L., Murphy, M. M., Cawthon, S. W., Richmond, E. K., Weissman, M. D., **Karadottir S.**, & O'Brien, A. (2003). **Receptive Language Skills of Adolescents and Young Adults With Down or Fragile X Syndrome.** *American Journal on Mental Retardation*, 108(3), 149-60

ARAÚJO, M., Bravo, D., & Drago, R. **A síndrome de turner: origens, aspectos Fenóticos e as práticas pedagógicas inclusivas na escola comum.** N.D.

ALMEIDA, Marina.S.R. **Dicas para Ensinar Alunos COM asperger**,2018.Disponível em: < <https://www.institutoinclusaobrasil.com.br/dicas-para-ensinar-alunos-com-sindrome-de-asperger/> > Acesso em: 16 mai.2019.

ATTWOOD, T. **A síndrome de Asperger: um guia para pais e profissionais;** trad. Cristina Tavares. Reimp. Lisboa: Verbo, 2007.

AZEVEDO, Maria Lisete Bravo. **A inclusão de uma criança com Síndrome do X-Frágil - Estudo de caso.** Escola Superior de Educação Almeida Garret . Lisboa, 2011.

BALLONE, G.J. (2007). **Síndrome do X Frágil.** *PsiquWeb*, disponível em: <<http://www.psiqweb.med.br>. > Acesso em: 02 de Abr. 2018.

BARBA, Mariana Della. **Asperger: como a escola deve acolher o aluno e os pais**, 2018.Disponível em: < <http://novaescola.org.br/conteudo/10102/asperger-como-a-escola-deve-acolher-os-alunos-e-os-pais>. >Acesso em: 16 de mai.2019.

BIANCO, B., Lipay, M., Guedes, A., Oliveira, K., & Verreschi, I. (2010). **Da cromotina sexual de Decourt ao PCR em tempo real: citogenética e expressão gênica no estudo da síndrome de Turner.** *Arquivo Brasileiro de Endocrinologia e Metabologia*, 54(4), pp. 429- 431.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial.** Brasília: MEC/SEESP, 1994.

BRASIL, Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília DF. Senado, 1988.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Direito à educação: subsídios para a gestão dos sistemas educacionais – orientações gerais e marcos legais.** Brasília: MEC/SEESP, 2006.

BRASIL. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. LDB 9.394, de 20 de dezembro de 1996.

BRASIL, Conselho Nacional da Educação. **Resolução nº 2, de 11 de setembro de 2001**. Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica

BRITES, Clay. **Síndrome de Savant**. 2017. Disponível em: <<https://neurosaber.com.br/o-que-e-a-sindrome-de-savant/>>. Acesso em 05 abr. 2019.

BOSA, C. (Org.). **Autismo e Educação: reflexões e propostas de intervenção**. Porto Alegre: Artmed, 2002.

BUENO, J. G. S. **Educação Especial brasileira: integração/segregação do aluno diferente**. São Paulo: EDUC, 1993..

BUENO, Audrey. **Escola – Recusa Em Ir, Necessidades da Criança com Asperger, Importância e Desafios de uma Inclusão Eficaz.**, 2017. Disponível em :<<https://sindromedeasperger.blog/2017/09/23/escola-recusa-em-ir-necessidades-da-crianca-com-asperger-importancia-e-desafios-de-uma-inclusao-eficaz.>> Acesso em: 16 abr.2019.

CORRÊA, Maria Ângela Monteiro. **Educação Especial**. Rio de Janeiro: Fundação CECIE RJ, 2004.

CUNHA, Ana Cristina Barros da , SANTO, Joyce Goulart Magalhães. **Educabilidade cognitiva de aluno com síndrome do X Frágil: um estudo de caso**. Ciências & Cognição 2012; Vol 17 (1): p.190-204

DAWSON, Geraldine (Diretora.) **Manual para síndrome de Asperger**. 2010. Disponível em: <<https://www.austismspeaks.org/resource-guide/>>. Acesso em 05 abr. 2019.

DESHPANDE, P. S. & Coffey, D. B. (2011). **Fragile X syndrome and attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms**. J Child Adolesc Psychopharmacol, 21(6), 639-42.

DECLARAÇÃO, de Salamanca. **Sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais**. Espanha: Salamanca, 1994.

DIOGO, Paula Cristina Martins. **Inclusão de uma Criança com Síndrome de Turner**. São Paulo, **Universidade do Algarve - UALG** (Escola Superior de Educação Comunicação), 2015.

DRAGO, Rogério; PINEL, Hiran. **Alunos com Síndromes Raras na Escola Comum: um olhar fenomenológico-existencial**. Linhas Críticas, Brasília, DF, v.20, nº.43, p.605-627, set/dez.2014.

FRITH, U. **Autismo**. Madrid: Alianza Editorial, 1993.

FEUERSTEIN, R.; Feuerstein, S. (1991). **Mediated Learning Experience: A Theoretical Review**. Em: Feuerstein, R.; Klein, P.S.; Tannenbaum, A.J. (Eds), *Mediated Learning Experience (MLE): Theoretical, psychological and learning implications*. (pp. 3-51). London: International Center for Enhancement of Learning Potential (ICELP).

FRANÇA, S. D. **Inclusão de alunos com NEE no ensino superior: um estudo de caso na Universidade Estadual de Montes Claros (UNIMONTES)**. 2014. Tese (Doutorado em Ciências da Educação) – Programa de Doutorado em Ciências da Educação, Universidade Trás-os-Montes e Alto Douro, Vila Real, Portugal, 2014.

FREITAS, Helena.(2002) Formação de professores no Brasil:10 anos de embate entre projetos de formação. In: **Educação e Sociedade**. Campinas: Cedes, v.23, no. 80, set.

GAUTHIER, Clermont, et al. **Por uma teoria da Pedagogia**. Ijuí: Unijuí, 1998. In:ALMEIDA, P. C. A.; BIAJONE, J. Saberes docentes e formação inicial de professores: implicações e desafios para as propostas de formação. *Educação e Pesquisa*, São Paulo, v.33, n.2, p. 281- 295, maio/ago. 2007.

GUIMARÃES, M., & et all. (2001). **Intercorrências Clínicas na Síndrome de Turner**. Arquivo Brasileiro de Endocrinologia e Metabologia, pp. 331- 338.

GOUID, H., Bakalov, V., Tankersley, C., & Bondy, A. (2013). High Levels of Education and **Employment Among Women with Turner Syndrome**. *Journal Of Women's Health*, 22, pp. 230-235.

HATTON, D. D., Hooper, S. R., Bailey, D. B., Skinner, M. L., Sullivan, K. M., & Wheeler, A. (2002). **Problem behavior in boys with fragile X syndrome**. *Am J Med Genet*.108(2),105-16.

HAGERMAN, R. & Hagerman, P., (Eds.) (2002). **Fragil-X Syndrome: diagnosis, treatment, and research** (2nd ed). Baltimore (MD): Johns Hopkins University Press.

JORDAN, R. **Educação de Crianças e Jovens com Autismo**. Lisboa. Instituto de Inovação Educacional. Ministério da Educação, 2000.

KLIN, A. **Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral**. Revista Brasileira de Psiquiatria. 2006, n. 28 (supl. I): p.3-11.

KONKEL, Elaine Nilsen.et al. **As dificuldades No processo de Inclusão Educacional no Ensino Regular : A visão dos Professores do Ensino Fundamental**,2015. In: Encontro Encontro Nacional sobre Atendimento Escolar Hospitalar-ENAEH ,9. 2015, Curitiba. p.1-15.

LARANJEIRA, C., Cardoso, H., & Borges, T. (2010). **Síndrome de Turner**. Acta Pediátrica Portuguesa - Sociedade Portuguesa de Pediatria, pp. 38-43.

MANDELLI, S., & Abramides, D. (2012). **Manifestações clínicas e fonoaudiológicas na síndrome de turner: estudo bibliográfico**. Revista CEFAC, 14(1), pp. 146-155.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar: O que é? Por quê? Como fazer?** São Paulo: Moderna, 2003. (coleção cotidiano escolar)

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Ensino inclusivo/educação(de qualidade) para todos**. Revista Integração, nº 20, p. 29-32, 1998.

MARQUES, C. E. . **Perturbações do Espectro do Autismo, Ensaio de uma Intervenção Construtivista Desenvolvimentista com Mães**. Coimbra: Quarteto Editora,2000.

MAZZOTTA, M. J. S. **A inclusão e integração ou chaves da vida humana**. In: Congresso Ibero-Americano de Educação Especial, III. Foz do Iguaçu, PR, 4 a 7 de novembro de 1998. (Anais).

MORAIS, Telma Liliana de Campos. **Modelo Teacch – Intervenção Pedagógica Em Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo**. Lisboa: Escola Superior de Educação Almeida Garrett , 2012.

PAZZINI, Pollyanna Barbieri ; OLIVEIRA, Vanessa Betônico. **Síndrome do X Frágil: Orientações aos Professores**. Pedagogia em ação, v.1,n.2,p.1-122,ago./nov.2009.

RODRIGUES, Edilene Bonfim da Silva.**Síndrome de Asperger: Percursos na Educação**. Universidade da Cidade de São Paulo, São Paulo, 2015.

ROVER, J. (May de 1993). **The psychoeducational characteristics of children with Turner syndrome**. Journal Of Learnig Disabilities, 26(5), pp. 333-41.

SANTANA, Elizabeth de Jesus. **Educação Inclusiva: As dificuldades Encontradas nas Escolas da Rede Pública de Ensino**, 2017. Disponível em:> <https://www.webartigos.com/artigos/educacao-inclusiva-as-dificuldades-encontradas-nas-escolas-da-rede-publica-de-ensino/107434>< Acesso em: 21 mai 2019.

SANTOS, Vanessa Sardinha dos. "**Síndrome do X Frágil**"; *Brasil Escola*. Disponível em <<https://brasilecola.uol.com.br/biologia/sindrome-x-fragil.htm>>. Acesso em 04 de abril de 2019.

SEGAR, M. **Guia de Sobrevivência para Portadores da Síndrome de Asperger**. 2007.

SILVA, Cleidiane de Oliveira; ALENCAR, Débora do Nascimento Fernandes de; OLIVEIRA, Valda Ozeane Câmara Cassiano de ; ARAÚJO, Renata Cláudia Silva Santos de. **A Evolução da Educação Especial no Brasil : Pontos e Passos**. In: Congresso Nacional de Educação- CONEDU,3. 2016, Natal. p.03-12.

SIMMONS, D. R., Robertson, A. E., McKay, L. S., Toal, E., McAleer, P., & Pollick, F. E. (2009). **Vision in autism spectrum disorders**. *Vision Research*, 49, 2705–2739.

SILVA, A. B. B. **Mundo Singular entenda o autismo**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

SILVA, Germana E. Diniz Falcão ; SILVA, Kiara Diniz . **Educação Inclusiva: Reflexões Sobre as Síndromes de Asperger** . In: Congresso Internacional de Educação Inclusiva ,2. 2016, Campina Grande. p.06-11.

SILVA, Priscila Gonçalves de Oliveira . **A Criança Com Asperger Dentro Do Espectro**. In: Simpósio Pedagógico de Pesquisas em Educação-Simped ,11. 2018, Rio de Janeiro. p.01-09.

SILVA, R. H. dos R. **Tendências teórico- filosóficas das teses em educação especial desenvolvidas nos cursos de doutorado em educação e educação física do estado de São Paulo (1985-2009)**, tese de doutorado. FE/UNICAMP, Campinas 2013.

SCHWARTZMAN, José Salomão. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie: Memnon, 1999.

SUZIUGAN, L., Silva, R., & Maciel-Guerra, A. (2005). **Aspectos Psicossociais da Síndrome de Turner**. *Scandinavian Journal of Psychology*,49(1), pp. 154-164.

SUZIGAN, L., Paiva e Silva, R., Guerra-Júnior, G., Marini, S., & Maciel-Guerra, A. (2011). **Social Skills in Women with Turner Syndrome**. *Scandinavian Journal of Psychology*, 52, pp. 440-447.

VAYER, Pierre, RONCIN, Charles. **A integração da criança na classe**. São Paulo: Manole, 1989

VYGOTSKY, L. (1967/1993). **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. (Neto, J.C.; Barreto, L. S. M.; Afeche, S. C., trad.). São Paulo: Martins Fontes.

WANDERLEY, C., & et al. (2004). **Desenvolvimento sexual e cognitivo das portadoras da Síndrome de Turner**. *Ciências & Cognição*, 2, pp. 61-74.

WERNECK, Claudia. **Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

WILLIAMS, C.; WRIGHT, B. **Convivendo com autismo e síndrome de Asperger: estratégias práticas para pais e profissionais**. São Paulo. M. Books, 2008.

YONAMINE, S.M.; Silva, A.A. (2002). **Características da comunicação em indivíduos com a síndrome do x frágil**. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 60 (4), 981-985.

ZUKAUSKAS, P. R. **Revista Multidisciplinar de desenvolvimento humano**. n 4, Nov, 2001.