



ESCLEROSE TUBEROSA E ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO: UM ESTUDO DE CASO À LUZ DA PSICOPEDAGOGIA

Tonicha de Aquino Bezerra (1); Wilma Alves Nóbrega (2); Mariúcha Nóbrega Bezerra (3); Rodrigo Leite Farias de Araújo (4)

Resumo: O presente estudo teve por objetivo analisar o caso de uma criança com Esclerose Tuberosa (ET), do sexo masculino e com 12 anos de idade, à luz da psicopedagogia. Para tanto, buscou-se relacionar os aspectos cognitivos do aluno às atividades desenvolvidas na escola, de modo a mostrar a importância do atendimento psicopedagógico para o desenvolvimento da criança. Vários aspectos são citados na literatura como importantes para alcançar essa educação inclusiva, porém sabe-se que diante da realidade de doenças severas, como é o caso da Esclerose Tuberosa, somente algumas medidas podem ser tomadas, como o apoio de psicólogas, psicopedagogas, cuidadoras e professoras de Atendimento Educacional Especializado (AEE). A pesquisa foi realizada através de um estudo de caso, análise qualitativa, feita com base em observação direta, em uma entrevista semi-estruturada e em uma pesquisa documental. A análise está dividida em duas partes: características clínicas e pedagógicas e relato de caso pela mãe, pela professora da sala comum e pela psicopedagoga da escola. Como o que cabe à escola é, sobretudo, os aspectos cognitivos da criança, a análise dos resultados limitou-se à observação dos avanços alcançados por meio do atendimento psicopedagógico. Os resultados demonstram que os trabalhos desenvolvidos colaboraram de forma significativa com a aprendizagem demonstrada pela criança, desde o ensino de comportamentos básicos (ao exemplo de beber água sozinho) e algumas reações ao brincar com a bola, incluindo um mínimo de interação com outras pessoas e a capacidade. Pode-se concluir que a Psicopedagogia contribuiu para o desenvolvimento possível da criança com Esclerose Tuberosa estudada no presente artigo.

Palavras-chave: Esclerose Tuberosa, Estudo de Caso, Psicopedagogia, Atendimento Educacional Especializado (AEE).

1 INTRODUÇÃO

O complexo Esclerose Tuberosa (ET) é um de um grupo de distúrbios relacionados conhecidos como síndromes neurocutâneas ou facomatoses – também referida como doença de Pringle, Síndrome de Bourneville-Pringle, adenoma sebáceo e epilóia – é uma síndrome neurocutânea, doença congênita, genética, de herança autossômica dominante, com alta penetrância e com expressões clínicas variadas, não havendo predileção para raça ou gênero, sendo, portanto de distribuição universal (JOWIAK ET AL., 1998; ROACH ET AL., 1999; NELLIST ET AL., 2008; RAMA ET AL., 2008; ORLOVA; CRINO, 2010). Trata-se de uma doença complexa, composta por muitas manifestações clínicas, que requerem a atenção de várias especialidades médicas.

A ET é uma doença multissistêmica que caracteriza-se pelo crescimento anormal de células de origem ectodérmica e mesodérmica, levando ao aparecimento de quadro clínico variável, cujas principais manifestações incluem deficiência intelectual, epilepsia e tumores, sendo predominante o desenvolvimento de hamartomas (lesões) múltiplos em vários locais do corpo, especialmente cérebro, boca, pele, retina, rim, coração e pulmão (SCHWARTZ ET AL., 2007; ORLOVA; CRINO,



2010; RODRIGUES; GOMES; COSTA, 2012). Essas lesões são dependentes dos diferentes tipos de alterações genéticas encontradas na patofisiologia da doença, o que contribui para a existência de várias formas de Esclerose Tuberosa. As complicações neurológicas e renais são as principais causas de mortalidade e morbidade (O'CALLAGHAN ET AL., 2004).

Em relação às alterações neurológicas, de acordo com Samir, Ghaffar e Nasr (2011), as manifestações clínicas neurológicas mais comuns em ET são atraso cognitivo, epilepsia e autismo. Yates (2006) afirma que as convulsões são de rotina na infância de pacientes com ET e espasmos infantis são considerados o subtipo mais diagnosticado no primeiro ano de vida. A epilepsia pode estar presente em até 90% dos casos e seu aparecimento precoce está associado com a sua refratariedade e atraso cognitivo mais grave (SAMIR; GHAFAR; NASR, 2011). Neste sentido, faz-se importante à psicopedagogia como uma forma de lidar com o atraso cognitivo.

Os estudos que avaliam a incidência e prevalência do Complexo Esclerose Tuberosa expressam resultados diferentes. Napolioni e Curatolo (2008) e Devlin et al. (2006) afirmam que a ET afeta 1 em cada 10.000 recém-nascidos, e a maioria dos pacientes são diagnosticados com a doença nos primeiros 15 meses de vida. Segundo os estudos de Lendvay e Marshall (2003) e Devlin et al. (2006), cerca de 25% dos indivíduos diagnosticados após essa idade já havia mostrado sinais clínicos característicos que foram negligenciados durante uma avaliação médica anterior. Para Napolioni e Curatolo (2008), com o advento de novas técnicas para o estudo genético e a definição de novas manifestações clínicas, tem-se uma prevalência estimada de que 1 em cada 6.000 pessoas na população ET, sendo que 2/3 de todos em geral possui casos não têm qualquer histórico familiar da doença. Além disto, ambos os sexos são afetados em uma frequência semelhante, mas as mulheres podem mostrar sinais mais proeminentes. Wolff et al. (2007) evidenciam que não há relatórios que mostrem o envolvimento desproporcional em um grupo étnico particular.

O diagnóstico de Esclerose Tuberosa é inicialmente baseado em critérios clínicos e radiológicos, devido à variabilidade clínica da ET. Assim, o diagnóstico pode ser definitivo, provável ou possível, dependendo do número de critérios maiores e menores presentes (HYMAN; WHITEMORE, 2000; YATES, 2006). Além disso, o diagnóstico pode ser particularmente difícil no início da vida, uma vez que muitos sintomas só se manifestam na infância ou na idade adulta tardia, porém deve ser feito tão cedo quanto possível, de modo que as complicações associadas possam ser avaliadas e tratadas. O sinal que na maioria das vezes conduz ao diagnóstico da síndrome é a presença de convulsões de início precoce (DEVLIN ET AL., 2006; NAPOLIONI; CURATOLO, 2008). Além deste sinal, Waga et al. (1977), Fitz (1986), Barbosa-Coutinho et al. (1991) e Shepherd



et al. (1991) afirmam que em cerca de 7 a 23% dos casos há aparecimento de tumor cerebral.

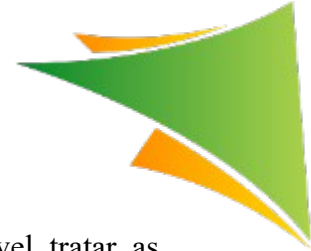
Além disso, o envolvimento cutâneo representa o achado mais prevalente, possibilitando o diagnóstico precoce da síndrome e intervenção em seu curso natural.

No que se refere ao monitoramento, Yates (2006) afirma que a ressonância magnética ou tomografia computadorizada de crânio deve ser realizada a cada 1 a 3 anos em crianças e menos frequentemente em adultos, visto que o diagnóstico precoce de alterações intracranianas permite a completa remoção de tumores, quando indicado. Já a ultrassom renal deve ser realizada a cada 1 a 3 anos em adolescentes e adultos para monitorar a emergência de angiomiolipomas renais (YATES, 2006; CURATOLO; BOMBARDIERI; JOZWIAK, 2008).

Sob outro aspecto, Yates (2006) ressalta que a busca ativa de casos de ET em parentes não diagnosticados, devido a manifestações clínicas menos proeminentes, é importante para o estabelecimento de um tratamento precoce de possíveis complicações causadas por tumores e também para a sensibilização sobre a possível transmissibilidade de ET para as gerações futuras. Isso porque, segundo o autor supracitado, um paciente com ET tem 50% de chance de ter uma criança afetada pela doença, e o risco de um casal saudável, que teve um filho com ET ter outro filho com a doença é de 2%. Webb et al. (1996) mencionam que a avaliação médica dos familiares saudáveis que estão planejando ter filhos deve ser realizada por meio de um exame dermatológico, devido ao atraso no início da angiofibromas faciais e fibromas ungueais, em alguns casos, além de ultra-sonografia renal e tomografia computadorizada da crânio. Já Curatolo, Bombardieri e Jozwiak (2008) afirmam que muitas mutações não seriam diagnosticados durante a avaliação genética, o que significa que o risco da criança seguinte ser afetada pela ET permaneceriam.

O tratamento da ET consiste em tratar os sintomas causados pelos tumores e em medidas profiláticas para evitar a perda da função do órgão afetado, sendo que, uma vez que é uma doença sistêmica, deve-se ser auxiliado por médicos de várias especialidades (WEBB ET AL., 1996; YATES, 2006). Muitos tumores necessitam que se recorra a cirurgias, porém, de acordo com Webb et al. (1996) e Yates (2006), o retorno não é incomum. Ademais, Yates (2006) aponta que anticonvulsivantes devem ser usados em pacientes com epilepsia, sendo que a ressecção cirúrgica de focos no cérebro diminui a resistência aos medicamentos nestes pacientes em 57% dos casos, de modo que a cirurgia pode reduzir a deterioração da função cognitiva e desordens comportamentais.

Segundo Rodrigues, Gomes e Costa (2012), recentes descobertas sobre o estímulo do crescimento tumoral vêm mudando a evolução da ET, possibilitando ensaios terapêuticos com drogas tópicas e sistêmicas, e possibilitando a melhor condução dos pacientes com ET. Para Ward



(2002) e Mamane et al. (2006), no futuro, através da terapia genética, será possível tratar as mutações que causam ET através da reintrodução de genes defeituosos ou perdidos, permitindo que a célula apresente fenótipo normal e evitando as alterações clínicas da ET.

Do ponto de vista psicopedagógico, destaca-se a importância da educação inclusiva para o atendimento de pessoas com deficiência intelectual. Vários aspectos são citados na literatura como importantes para alcançar essa educação inclusiva, porém sabe-se que diante da realidade de doenças severas, como é o caso da Esclerose Tuberosa, somente algumas medidas podem ser tomadas, como o apoio de psicólogas, psicopedagogas, cuidadoras e professoras de Atendimento Educacional Especializado (AEE).

Segundo Mantoan (1998), as características do indivíduo foram durante muito tempo a única meta das intervenções educativas, mas, hoje, nenhum modelo educativo pode ignorar as características do funcionamento das pessoas que apresentam incapacidades intelectuais, sem considerar a interação destas com o meio. Diante dos avanços conceituais, os princípios que orientavam a educação desses indivíduos passaram a evidenciar os processos interativos que permeiam as relações entre idade cronológica e objetos de aprendizagem, habilidades intelectuais alternativas e valorização dos papéis sociais representados pelas pessoas com Deficiência Intelectual (DI) (MANTOAN, 1998). Mantoan (1998) traz a autonomia como meta educacional, sendo que o interesse pela adaptação ao meio e a valorização dos papéis sociais, presentes na maioria das propostas educativas atuais, decorrem da mesma.

Apesar disso, sabe-se que, no Brasil, ainda há muitos problemas em relação ao estabelecimento de um sistema educacional inclusivo (MANTOAN, 1998). Para Mantoan (1998), no Brasil, não é comum a educação das pessoas com deficiência intelectual adaptar o objeto de aprendizagem às características do funcionamento mental que são próprias desses alunos. O papel do professor é fundamental no sentido de prover o meio escolar das condições necessárias para o desenvolvimento do aluno com DI e difere das condutas do psicólogo ao solicitar e mediar o exercício das funções cognitivas, porque a intervenção pedagógica acontece em um contexto interacional de coletividade e tem uma vocação específica, sem fins individualizados e terapêuticos (MANTOAN, 1998).

O controle das habilidades cognitivas é possível de efetivar-se em escolas cujas salas de aula têm alunos com e sem deficiências de mesma idade cronológica, como preconiza a inclusão, mas à condição de que adote-se modelos educacionais que propiciem esse controle e a valorização das habilidades referidas (MANTOAN, 1998). A educação inclusiva implica a criação de alternativas



metodológicas que contenham, em seus princípios e na sua operacionalização, meios de se proporcionar experiências de escolarização que se adaptem às exigências curriculares, às características e às especificidades do processo educativo dos aprendizes, diminuindo ou eliminando os obstáculos do meio escolar que produzem as inaptações escolares dos alunos (MANTOAN, 1998).

A análise do sujeito através de correntes distintas de pensamento psicológico concebeu uma nova proposta de diagnóstico, de processo corretor e de prevenção, dando origem ao método clínico psicopedagógico, buscando estudar o comportamento do ser humano em relação ao processo de aprendizagem, sobretudo as dificuldades de aprendizagem que fazem com que tal aluno não consiga avançar nesse processo.

Assim, o principal objetivo deste trabalho é analisar o caso de uma criança com Esclerose Tuberosa (ET), do sexo masculino e com 12 anos de idade, à luz da psicopedagogia. Para tanto, buscou-se relacionar os aspectos cognitivos do aluno às atividades desenvolvidas na escola, de modo a mostrar a importância do atendimento psicopedagógico para o desenvolvimento da criança.

2 METODOLOGIA

Esta pesquisa pode ser considerada um estudo de caso, pois visou o estudo do caso de um menino, aqui chamado de R.V., para preservar a identidade do mesmo, do sexo masculino, 12 anos de idade, com diagnóstico de Esclerose Tuberosa comprovados por exames, à luz da psicopedagogia dentro de um período de tempo limitado, investigando uma grande quantidade de fatores e suas inter-relações, gerando resultados úteis para a área científica.

Para esta pesquisa foram utilizadas, como técnicas de coleta de dados, segundo a classificação de Marconi e Lakatos (2007), a observação sistemática (planejada) não participante (sem o envolvimento da autora nos processos observados); entrevista semi-estruturada (com perguntas pré-estabelecidas pelas autoras e perguntas adicionais feitas de acordo com as necessidades); e pesquisa documental.

Nesta pesquisa, os dados foram analisados, sobretudo segundo a abordagem qualitativa, decorrente da natureza dos dados, oriundos da observação não participante e da entrevista semi-estruturada, que envolvem a descrição das características do caso. Assim, trata-se de uma pesquisa descritiva que, de acordo com Cervo, Bervian e Silva (2007), visa observar, registrar, analisar e



correlacionar fatos ou fenômenos (variáveis) foco, sem manipulá-los, buscando, através do método escolhido, descrever na prática o caso de uma criança portadora de Esclerose Tuberosa.

Para realização desta pesquisa, foi feita, primeiramente, uma análise do histórico de saúde e pedagógico do menino, a fim de estabelecer conhecimentos iniciais. Em seguida, realizou-se o embasamento teórico para coleta e análise de dados, através de pesquisas bibliográficas. Logo após, foi realizada a entrevista semi-estruturada, com a mãe, a professora da sala comum e a psicopedagoga. A entrevista foi realizada sob o ponto de vista dos familiares e professores, considerando o seu conhecimento mais amplo sobre o caso em questão, sua qualificação e sua experiência, além de possibilitar o acesso a alguns dados informalmente. Houve, também, observações de diversos aspectos familiares, físicos, psicológicos e pedagógicos do menino. Ocorreram outras três visitas para observação e obtenção de dados complementares. O período de coleta de dados perdurou de Setembro a Novembro de 2016.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 RELATO DE CASO

3.1.1 Relato da mãe

Foi realizada uma anamnese (entrevista) com a mãe da criança, com o objetivo de entender melhor o caso. A mesma relatou que antes de engravidar de R.V. teria tido dois abortos naturais e que foi difícil manter a terceira gestação até o fim, por esse motivo teve que usar medicamentos. O parto foi normal e a criança nasceu aparentemente sem deficiências, porém nos primeiros dias de vida, observou-se que R.V. tinha crises intensas de choros e gritos. Com a continuidade destes episódios, que já seriam convulsões, tomou-se a iniciativa de levar a criança ao neurologista, pois além das crises, percebeu-se um atraso no desenvolvimento neuro-psico-motor (DNPM). Isto porque, em média aos sete meses de vida, R.V. não conseguia pegar nenhum objeto nem interagir com ninguém, sabendo-se que nessa faixa etária uma criança normal já possui tais comportamentos. Primeiramente R.V. foi atendido por uma neuropediatra, no Centro de Referência à Pessoa com Deficiência, porém a especialista não identificou o problema real. As crises continuaram a se agravar e, então, tomou-se a atitude de procurar outro especialista, um neuropediatra do Hospital Universitário. Ao ser atendido, o médico identificou a existência de: adenoma sebáceo, manchas hipocrômicas, fibromas perinungueais, deficiência intelectual, epilepsia, facomas retinianos e,



através de estudo radiológico convencional ou tomografia computadorizada do crânio, foram comprovadas e evidenciadas calcificações intracranianas. Desta forma, R.V. recebeu o diagnóstico clínico de síndrome epilética represaria, ocasionada por Esclerose Tuberosa. A mãe afirma que é o primeiro caso na família.

Desse momento em diante, R.V. foi encaminhado para a Fundação de Apoio ao Deficiente (FUNAD), onde recebera atendimento de Oftalmologia, Fisioterapia, Psicologia e Natação. Mesmo com tais acompanhamentos e já sendo medicado, R.V. tinha crises convulsivas frequentemente até os oito anos de idade. Foi então que o neurologista trocou a medicação para Topiramato 50mg, Carbamazepina 600mg e Exit, que fizeram as crises diminuírem e se tornarem menos intensas.

A genitora observou que R.V. progrediu durante o período de atendimento na FUNAD, pois antes ela não percebia reação alguma no comportamento da criança, por exemplo, mesmo com fome, R.V. não tinha iniciativa, e, hoje, o mesmo demonstra que está com fome através do choro. Outro progresso observado no contexto familiar é que, antes dos atendimentos, R.V. andava pelos ambientes “esbarrando em tudo que estava a sua frente, inclusive paredes”, e, hoje, ele consegue desviar de obstáculos.

Atualmente R.V. está recebendo os seguintes atendimentos: fonoaudiologia e terapia ocupacional na FUNAD; natação e psicologia no Centro de Referência; fonoaudiologia no Centro de Atividades Especiais Helena Holanda (CAEHH); equoterapia na Associação Paraibana de Equoterapia (ASPEQ); e Atendimento Educacional Especializado (AEE) na escola em que está matriculado.

3.1.2 Relato da professora da sala de aula comum

A professora encaminhou o aluno para o atendimento psicopedagógico por observar no mesmo: ausência de linguagem oral e gestual, alternância de comportamento (entre agitação e extrema passividade), contato visual deficiente, falta de atenção e concentração, ausência de interação social, deficiência motora, etc., além de ter conhecimento de que o aluno possuía Esclerose Tuberosa, estando dentro do público alvo do AEE. Assim, percebendo claramente que a criança também precisava de acompanhamento contínuo, sendo totalmente dependente, solicitou uma cuidadora para estar com R.V. durante todo turno escolar.

3.1.3 Relato da psicopedagoga



O atendimento psicopedagógico acontece na escola duas vezes na semana, sendo que cada atendimento dura cerca de 40 minutos.

Baseando-se nos relatos anteriores e em observação do aluno, o plano de ação do atendimento psicopedagógico teve por objetivo encontrar métodos para estimular R.V. a tomar iniciativas em relação ao que lhe fosse proposto e aprender atividades básicas da vida diária como: comer sozinho, lavar as mãos e beber água.

Inicialmente observou-se que R.V. é uma criança calma, totalmente dependente, alheio a tudo que se passa ao seu redor, não possui interação social, não fala, usa fraldas, não toca em nada que lhe é oferecido, não se alimenta sozinho, não mostra afetividade (amor, alegria, tristeza, raiva, etc.), sorri e chora sem motivo e tem atitudes apenas instintivas, como dor e fome. Por passar a maior parte do tempo com os dedos na boca, pode-se sugerir que o mesmo age como se estivesse na fase oral, descrita por Freud (1895).

Durante 12 meses de convívio com a criança, foram dados vários estímulos para se alcançar o objetivo, sendo repetidos durante todos os encontros na sala de atendimento e nos espaços da escola.

Trabalhou-se com materiais concretos como: brinquedos, bandinha, objetos de uso diário, fotos, corda, entre outros. Nessa primeira etapa do atendimento, R.V. não mostrou interesse por nada que lhe era oferecido, nada chamava sua atenção, e em nada tocava, querendo sempre estar deitado em um colchão.

Com a repetição contínua de tais atividades, após mais ou menos cinco/seis meses de trabalho, percebeu-se que R.V. começou a tocar em uma bola que lhe era oferecida frequentemente, sendo que seu tempo de permanência com a bola na mão foi aumentando gradativamente, mesmo que pra ele tal objeto pudesse não ter funcionalidade alguma. A partir de então, R.V. começou a tocar em outros objetos, mas ainda sem interagir e começou a ficar menos tempo deitado, querendo sair ou entrar sempre que observava portas abertas.

Da mesma forma, depois de muitas tentativas para ensiná-lo a beber água no bebedouro da escola e lavar as mãos, ele conseguiu baixar a cabeça para encostar os lábios na água e colocar as mãos debaixo da torneira. Porém, muitas vezes R.V. confunde o bebedouro com a pia, querendo colocar a boca debaixo da torneira e as mãos no bebedouro, conforme mostra o Anexo.

Com intuito de compartilhar e de buscar novos métodos para o desenvolvimento de R.V., foi solicitada a presença de uma psicóloga que o acompanha desde muito cedo na FUNAD. Falou-se de



todo processo realizado com a criança na escola e seus respectivos progressos, mantendo-se um trabalho multidisciplinar, com visitas às instituições frequentadas pela criança.

Em todos os atendimentos confirmou-se um mesmo comportamento de R.V. e progressos bastante lentos. Apesar desse quadro, a criança parece estar adaptada à rotina escolar, sendo bem aceito pelas outras crianças, mesmo sem interagir com as mesmas. R.V. costuma frequentar todos os ambientes da escola, sempre andando em círculos e sentando ou deitando no chão a qualquer momento. Observou-se que o menino anda sem objetivo, porém para quando há foco de luz em alguma janela.

Outro comportamento observado é que R.V. evoluiu em relação à afetividade, pois hoje ele chega perto das pessoas e mostra de alguma forma que quer carinho quando começa a se encostar, apesar de mostrar certo desconforto quando lhe é dado.

Atualmente todos os estímulos continuam sendo oferecidos, buscando alcançar cada vez mais progressos na aprendizagem de R.V.

3.2 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E PEDAGÓGICAS

Com relação às características clínicas observadas na criança, pode-se observar: manifestações cutâneas, na forma de adenoma sebáceo, manchas hipocrômicas, fibromas perinungueais; alterações oculares, sobretudo facomas retinianos; alterações ósseas, sobretudo calcificações intracranianas; e alterações neurológicas, principalmente epilepsia e deficiência intelectual severa.

O aluno está matriculado em uma escola municipal da cidade de João Pessoa – Paraíba, cursando o 3º ano do ensino fundamental. Deve-se destacar que o aluno encontra-se matriculado nessa série somente devido à obrigatoriedade de se incluir alunos especiais em escolas de acordo com a faixa etária dos mesmos.

Na escola, apenas as alterações neurológicas e problemas de coordenação motora são levadas em consideração. Ou seja, algumas medidas são tomadas para proporcionar uma melhoria no bem-estar do aluno especial e facilitar seu aprendizado e integração.

Com relação aos aspectos físicos do aluno, não há necessidade de acessibilidade, visto que o mesmo, apesar de possuir coordenação motora deficiente, consegue movimentar-se pelos espaços convencionais sem necessitar de estruturas adaptadas. Porém, há a necessidade de auxílio, feito pela cuidadora do aluno.



As funções da cuidadora incluem, prioritariamente, a higiene básica e a alimentação do aluno. As demais atividades, como dar as medicações do aluno, apesar de poderem ser realizadas pela cuidadora, são dadas em casa, por opção da família.

No que se refere aos aspectos de interação, há uma tentativa de inclusão do aluno nas atividades escolares feita pela equipe pedagógica da escola, sobretudo pela cuidadora, pela psicopedagoga e pela professora da sala comum. Entre essas tentativas estão a inclusão do mesmo nas atividades feita em classe e, inclusive, nas brincadeiras realizadas.

Além disso, há iniciativas especializadas direcionadas ao aluno, que são realizadas prioritariamente pela psicopedagoga. Isso porque os demais funcionários não possuem preparação específica para lidar com o caso. A mesma realiza algumas atividades, descritas no relato da próxima seção. A escola conta, ainda, com uma psicóloga, porém não atende ao aluno, não tendo qualquer tipo de contato com o mesmo.

Nesse sentido, sob o aspecto da infraestrutura e das atividades exercidas pela cuidadora, pela professora, e pela psicopedagoga a escola fornece um atendimento adequado as necessidades do aluno. Contudo, no que diz respeito aos aspectos psicológicos, a escola poderia contar com o atendimento efetivo da psicóloga, aspecto no qual a escola deixa a desejar.

CONCLUSÕES

Ao analisar o caso de R.V., pôde-se observar que o mesmo, por possuir características especiais, devido à Esclerose Tuberosa, necessitava de atendimento psicopedagógico. Observou-se que, entre as características clínicas da doença, com reflexos, sobretudo sob manifestações cutâneas, ósseas, oculares e neurológicas, estas últimas se tornaram mais relevantes, merecendo maiores atenções por parte da escola.

Assim sendo, as alterações neurológicas de R.V. fizeram com que houvesse uma maior atenção aos aspectos relacionados às suas necessidades especiais. Isso foi feito, principalmente, através do apoio de uma cuidadora e de uma psicopedagoga, além das atividades da professora da sala de aula comum. Neste trabalho, foi dada maior atenção ao relato da psicopedagoga, visto que a cuidadora é responsável apenas pela higiene básica e alimentação da criança, não estando relacionada aos aspectos pedagógicos de R.V.. Além disto, a professora da sala comum apenas participa do desenvolvimento da criança tratando-a como qualquer outro aluno, não realizando nenhuma atividade direcionada, porém integrando-o aos outros alunos da turma.



Através do relato da psicopedagoga, pode-se concluir que os trabalhos desenvolvidos com R.V. colaboraram de forma significativa, diante das possibilidades de aprendizagem demonstradas pela criança. Nesse aspecto pedagógico, ressaltam-se as atividades direcionadas ao aluno, como o ensino de comportamentos básicos (ao exemplo de beber água sozinho) e algumas reações ao brincar com a bola. Além disto, o aluno apresentava comportamento autista ao iniciar o atendimento psicopedagógico, o que foi reduzido, fazendo com que, atualmente, R.V. apresente um mínimo de interação com outras pessoas.

Por fim, pode-se concluir que a psicopedagogia, contribuiu para o desenvolvimento possível da criança com Esclerose Tuberosa estudada no presente artigo.

REFERÊNCIAS

- BARBOSA-COUTINHO, L. M.; LIMA, E. L.; GADRET, R. O.; FERREIRA, N. P. Hemorragia maciça intratumoral em esclerose tuberosa. *Arq Neuropsiquiatr*, 49, 465 – 470, 1991.
- CERVO, A. L., BERVIAN, P. A.; SILVA, R. da. *Metodologia Científica*. 6ª Ed., São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2007.
- CURATOLO, P.; BOMBARDIERI, R.; JOZWIAK, S. Tuberous sclerosis. *Lancet* 372:657-68, 2008.
- DEVLIN, L. A.; SHEPHERD, C. H.; CRAWFORD, H.; MORRISON, P. J. Tuberous sclerosis complex: clinical features, diagnosis, and prevalence within Northern Ireland. *Dev Med Child Neurol*. 48:495-9, 2006.
- FITZ, C. C. Tuberous sclerosis. In Hoffman HJ, Epstein F (eds). *Disorders of the developing system: diagnosis and treatment*. Boston MA: Blackwell, 1986.
- HYMAN, M. H.; WHITEMORE, V. H. National Institute of Health Consensus Conference: tuberous sclerosis complex. *Arch Neurol*. 57:662-5, 2000.
- JOWIAK, S.; SCHWARTZ, R. A.; JANNIGER, C. K.; MICHAOWICZ, R.; CHMIELIK, J. Skin lesions in children with tuberous sclerosis complex: their prevalence, natural course and diagnostic significance. *Int J Dermatol*. 37:911-7, 1998.
- LENDVAY, T. S.; MARSHALL, F. F. The tuberous sclerosis complex and its highly variable manifestations. *J Urol*. 169:1635-42, 2003.
- MAMANE, Y.; PETROULAKIS, E.; LEBACQUER, O.; SONENBERG, N. mTOR, translation initiation and câncer. *Oncogene*, 25:6416-22, 2006.



- MANTOAN, M. T. E. Educação escolar de deficientes mentais: Problemas para a pesquisa e o desenvolvimento. Cadernos CEDES, n.46, vol.19, 1998.
- MARCONI, M. de A.; LAKATOS, E. M. Fundamentos de Metodologia Científica. 6ª Edição – 5ª reimpressão. São Paulo: Atlas, p. 157-175, 2007.
- NAPOLIONI, V.; CURATOLO, P. Genetics and molecular biology of tuberous sclerosis complex. Curr Genomics. 9:475-87, 2008.
- NELLIST, M.; SANCAK, O.; GOEDBLOED, M.; ADRIAANS, A.; WESSELS, M.; MAATKIEVIT, A. Functional characterisation of the TSC1-TSC2 complex to assess multiple TSC2 variants identified in single families affected by tuberous sclerosis complex. BMC Med Genet. 9:10, 2008.
- ORLOVA, K. A.; CRINO, P. B. The tuberous sclerosis complex. Ann N Y Acad Sci. 1184:87-105, 2010.
- O'CALLAGHAN, F. J.; NOAKES, M. J.; MARTYN, C. N.; OSBORNE, J. P. An epidemiological study of renal pathology in tuberous sclerosis complex. BJU Int. 94:853-7, 2004.
- RAMA, R. G. R.; KRISHNA, R. P. V.; GOPAL, K.; KUMAR, Y. H.; RAMACHANDRA, B. V. Foreheas plaque: a cutaneous marker of CNS involvement in tuberous sclerosis. Indian J Dermatol Venereol Leprol. 74:28-1, 2008.
- ROACH, E. S.; DIMARIO, F. J.; KANDT, R. S.; NORTHRUP, H. Tuberous Sclerosis Consensus Conference: recommendations for diagnostic evaluation. National Tuberous Sclerosis Association. J Child Neurol. 14:401-7, 1999.
- RODRIGUES, D. A.; GOMES, C. M.; COSTA, I. M. C. Esclerose tuberosa. An Bras Dermatol. 87:185-97, 2012.
- SAMIR, H; GHAFFAR, H. A.; NASR, M. Seizures and intellectual outcome: Clinico-radiological study of 30 Egyptian cases of tuberous sclerosis complex. Eur J Paediatr Neurol.15:131-7, 2011.
- SCHWARTZ, R. A.; FERNANDEZ, G.; KOTULSKA, K.; JÓZWIAK, S. Tuberous sclerosis complex: advances in diagnosis, genetics, and management. J Am Acad Dermatol. 57:189-202, 2007.
- SHEPHERD, C. W.; GOMES, M. R.; LIE, J. T.; CROWSON, C. S. Causes of death in patients with tuberous sclerosis. Mayo Clin Proc, 66: 792-796, 1991.
- WAGA, S.; YAMAMOTO, Y.; KOJIMA, T.; SAKAKURA, M. Massive hemorrhage in tumor of tuberous sclerosis. Surg Neurol, 8: 99 – 101, 1977.



WARD, L. S. Entendendo o Processo Molecular da Tumorigênese. Arq Bras Endocrinol Metab, 46:351-60, 2002.

WEBB, D. W.; CLARKE, A.; FRYER, A.; OSBORNE, J. P. The cutaneous features of tuberous sclerosis: a population study. Br J Dermatol, 135:1-5, 1996.

WOLFF, K.; GOLDSMITH, L. A.; KATZ, S. I.; GILCHREST, B. A.; PALLER, A. S.; LEFFELL, D. J. Fitzpatrick's Dermatology in General Medicine. 7th ed. New York: Mc Graw-Hill; 2007.

YATES, J. R. Tuberous sclerosis. Eur J Hum Genet. 14:1065-73, 2006.

