

OS DESAFIOS DA INCLUSÃO DE UMA ESTUDANTE COM SÍNDROME DE PATAU NA REDE MUNICIPAL DE SÃO LUÍS - MA

Joseane Dutra Silva¹
Priscila de Sousa Barbosa Castelo Branco²

Universidade Estadual do Maranhão- josidutra2809@gmail.com¹
Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias- priscila.sousa.barbosa@hotmail.com²

Introdução

No mundo em que vivemos há uma necessidade cada vez maior que a escola seja inclusiva, trata-se de um ambiente heterogêneo com pessoas que necessitam de um olhar diferenciado na sua aprendizagem. Em alguns casos, a escola sozinha não consegue atingir sua meta, necessitando do apoio de outros profissionais, como é o caso das crianças com múltiplas deficiências, como acontece com as crianças acometidas pela Síndrome de Patau.

Ela foi descoberta oficialmente em 1960, pelo médico geneticista Klaus Patau (1908-1975), quando este analisou dois casos clinicamente semelhantes, cada um com 47 cromossomos, em seu artigo intitulado: “Anomalia congênita múltipla causada por um cromossomo extra”. Neste artigo, foi possível detectar algumas das principais características da síndrome e que se tratava do cromossomo E, hoje conhecido como cromossomo 13.

[...] encontramos, recentemente, dois casos clinicamente semelhantes, um menino e uma menina não relacionados, cada um com 47 cromossomos. A síndrome é bem distinta do mongolismo e inclui anomalias de orelhas, mãos e pés, uma pequena mandíbula, retardo mental aparente, espasticidade e um defeito cardíaco congênito. (PATAU, 1960, p.190)

A Síndrome de Patau é definida como uma doença genética caracterizada por inúmeras malformações, decorrentes da trissomia do cromossomo 13 que ocorre quando há um ganho extra de material genético proveniente de uma mutação cromossômica numérica, onde passam a existir três cromossomos 13, de um determinado par, ao invés de apenas dois. Ribate et.al. (2010), afirma que sua incidência varia muito podendo chegar até 1:29.000 nascimentos, sendo maior em casos femininos. A sobrevivência desses indivíduos também varia de acordo com a gravidade dos sintomas apresentados. Devido a isso, a expectativa de vida das crianças com a Síndrome de Patau pode chegar até 1 ano em casos graves.

A trissomia 13 possui características físicas bastante evidentes, constituindo um padrão de anomalias congênitas, podendo ser observadas em exames físicos. (ZEN et.al. 2008) O diagnóstico mais frequente, segundo Ribate et. al. (2010), pode ser feito ainda no pré-natal por meio da ultrassonografia, onde cerca de 80% dos fetos podem apresentar uma holoprosencefalia – caracterizado pela ausência do desenvolvimento comum do lóbulo frontal do cérebro do embrião, muito comum na Síndrome de Patau. No entanto, após a suspeita da síndrome, é indicado realizar o exame de amniocentese, onde é retirado uma pequena quantidade do líquido amniótico materno para análise e identificação do cariótipo fetal.

Um estudante acometido por esta síndrome possui diversas limitações, como poucos movimentos em seus membros inferiores, malformações do ouvido, anomalias no sistema nervoso central, problemas cardiorrespiratórios e etc., e para que se possa ter resultados satisfatórios é necessário conhecer quais as suas capacidades e necessidades educacionais especiais. Ela necessita de uma atenção especial para que consiga desenvolver suas habilidades funcionais – aquelas que são necessárias para a sua independência, por isso, devem ser levados em consideração todos os fatores que contribuem para que aquele

estudante consiga realizar atividades básicas fundamentais dentro da sociedade, como, por exemplo, conseguir comer sozinho, andar, se comunicar, entre outros.

Para que isso seja possível, é necessário que o estudante ultrapasse as fronteiras da escola e receba outros tipos de atendimentos, como o Atendimento Educacional Hospitalar, o Atendimento Pedagógico Domiciliar e o Atendimento Educacional. Esses atendimentos devem ser articulados, superando os desafios e as barreiras que serão encontradas em seu percurso pessoal, social e acadêmico, para que se consiga promover avanços mais significativos em estudantes com deficiências múltiplas graves, como é o caso de crianças com Síndrome de Patau. Para isso se faz necessário investigar quais os desafios da tríade de atendimentos para inclusão de uma estudante com Síndrome de Patau, tal como verificar como são direcionadas as práticas pedagógicas que estão sendo desenvolvidas no ensino comum e no Atendimento Educacional Especializado para atender a estudante, analisar se as ações organizadas no Atendimento Educacional Hospitalar projetadas têm favorecido o desenvolvimento e a construção do conhecimento da estudante e detectar quais as adaptações e estratégias podem ser desenvolvidas no Atendimento Pedagógico Domiciliar de acordo com as necessidades da estudante.

Metodologia

Prodanov (2013) afirma que a mundo real e o sujeito possuem uma relação muito dinâmica, não podendo ser descritos em números. Devido a isso a pesquisa se trata de um estudo de campo e tem por finalidade a exploração dos ambientes vivenciados pela estudante e a descrição dos mesmos, uma vez que se trata de um assunto pouco conhecido e pretende-se compreender o processo como um todo. Por se tratar de um estudo de campo, estão sendo utilizadas diversas técnicas para a obtenção de informações e dados. No entanto, os principais instrumentos utilizados serão a observação indireta e a entrevista semiestruturada. Para Minayo (2011, p. 63), a observação e a entrevista são essenciais durante a pesquisa de campo, pois “enquanto a primeira é feita sobre tudo aquilo que não é dito, mas pode ser visto e captado por um observador atento e persistente, a segunda tem como matéria-prima a fala de alguns interlocutores”.

Participam da pesquisa a mãe de uma estudante com 05 anos com Síndrome de Patau, da professora do ensino comum e a da sala de recursos, dos profissionais dos atendimentos clínicos, tais como o terapeuta ocupacional, o neurologista, entre outros. A entrevista tem ocorrido de forma semiestruturada para os sujeitos não se prendam apenas as indagações feitas pelo entrevistador, podendo discorrer sobre o tema de forma livre segundo um roteiro que combina perguntas fechadas e abertas. (MINAYO, 2011).

Resultados e Discussão

A estudante M. tem 05 anos e apresenta diagnóstico clínico de Síndrome de Patau e quadro de deficiência múltipla apresentando microcefalia, surdocegueira, deficiência intelectual grave, prejuízos neuropsicomotores que afetam a tonicidade, equilíbrio, esquema corporal, lateralidade, temporalidade e praxia global e fina. Ela está matriculada no turno vespertino no ensino regular em uma turma de Infantil II em uma escola da rede pública municipal de São Luís do Maranhão, próxima a sua casa. Sua turma tem 15 estudantes e 01 professora efetiva da rede, formada em Pedagogia. A escola conta com 01 cuidadora (também efetiva da rede) que atua diretamente nos processos de vida autônoma, auxiliando M. no atendimento de suas necessidades de cuidados e apoio às Atividades de Vida Autônoma (AVA) e Atividades de Vida Prática (AVP). Como a escola de ensino regular que M. frequenta não tem espaço para a implantação de uma sala de recursos multifuncional, a

estudante participa do atendimento educacional especializado no contraturno em outra escola. A professora que atua na sala de recursos multifuncional é formada em Pedagogia e especialista em Atendimento Educacional Especializado, tem vários cursos na área e atua nos dois turnos nesse espaço, mas em escolas diferentes. A sala de recursos multifuncional que M. frequenta tem 20 estudantes matriculados, sendo 8 no turno matutino e 12 no vespertino. As atividades desenvolvidas com M. visam a potencialização daquilo que ela já sabe a superação das dificuldades encontradas no que tangem as habilidades sociais, conceituais e práticas. As intervenções realizadas seguem um Plano de Atendimento Educacional Especializado proposto a partir do desenvolvimento individual da estudante.

As ações que estão sendo desenvolvidas nas escolas de M. visam garantir o acesso igualitário e sua permanência visto como um direito de todos e na Lei nº 7.853 de 1989, em seu artigo 8º como sendo crime com reclusão de 2 a 5 anos e multa a recusa de matrícula de alunos com deficiência em estabelecimento público ou privada. Em 2004, o Ministério Público Federal lançou a cartilha “O acesso de Alunos com Deficiência às Escolas e Classes Comuns de Rede Regular” com objetivo de disseminar as diretrizes mundiais para a inclusão, assim como o Plano Nacional de Educação estabeleceu a Meta 4 em Brasil (2014).

Trabalhar com estudantes com deficiências múltiplas, como é o caso da estudante em questão tem se tornado um desafio cada vez maior para o educador. Conforme Farrell (2008), na inclusão as escolas, como um todo, devem reconsiderar sua estrutura, metodologias e etc., a fim de responder as necessidades dos estudantes. É necessário um olhar mais clínico, avaliador e adaptador, por isso, o professor precisa criar estratégias para que possa gerenciar a autonomia para os estudantes. Por isso, é imprescindível que o professor faça uma adaptação no currículo, pois de acordo com Farrell (2008) “já existe, no currículo, uma flexibilidade que permite cobrir importantes estágios anteriores e tratar de outros aspectos mais superficialmente”, sendo possível, então, trabalhar com esses alunos os aspectos essenciais de cada matéria.

Devido aos diversos comprometimentos da pessoa com deficiências múltiplas, como é o caso da criança com Síndrome de Patau, o professor deve dar prioridade à aquisição de habilidades básicas utilizando abordagens multissensoriais. Ele deve oportunizar experiências em que o estudante possa ver imagens, manipular objetos, ouvir sons, entre outras. A manipulação de objetos é muito importante na aprendizagem, no entanto, quando o estudante estiver enfermo e apresentar uma fragilidade em seu sistema imunológico os recursos devem ser higienizados sempre que possível (FERREIRA, 2013). São estratégias que devem ser repensadas de acordo com os comprometimentos de cada estudante, pois como afirma Farrel (2008, p.81) “quando a criança com dificuldades de aprendizagem profundas for surda e cega, é vital o treinamento no significado e na importância do tato e a sinalização mão sobre mão pode ser usada para a comunicação.”

Para garantir uma educação de qualidade para esses estudantes será necessária uma tríade de atendimentos, onde será incluso: o Atendimento Educacional Especializado, o Atendimento Educacional Hospitalar e o Atendimento Pedagógico Domiciliar.

O AEE - Atendimento Educacional Especializado visa atender, de acordo com o artigo 2º do Decreto 7611/11, todos os estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, garantindo um apoio especializado capaz de quebrar as barreiras que possam de alguma maneira prejudicar o estudante em seu processo de escolarização. Ele deve ser voltado à proposta pedagógica da escola e incluir a família do aluno. O AEE é um direito da criança previsto em lei (BRASIL, 1996) que garante, no artigo 58, que sempre que necessário, será ofertado um serviço de apoio especializado para os estudantes com deficiência. Esse atendimento tem como objetivos promover condições de acesso e participação no ensino comum, assegurando condições para que o aluno dê continuidade aos estudos nos demais níveis (BRASIL, 2011).

Por conta dos significativos prejuízos na saúde apresentados por M., ela faz terapias e acompanhamentos contínuos com profissionais das áreas de Neurologia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Nutrição, Otorrinolaringologia e etc. Como a família tem baixa renda, M. recebe o Benefício de Prestação Continuada-BPC, visto que a mãe teve que deixar sua ocupação como massoterapeuta e se dedicar em tempo integral à filha. E como M. necessita de intervenção clínica contínua e passa por muitas temporadas internada, a mãe optou pela adesão a um plano de saúde. Contudo, o plano de saúde não cobre todas as terapias, M. então é também atendida por uma Clínica-Escola ligada a uma Faculdade da capital e que serve de campo de práticas assistidas, de estágios supervisionados, de projetos de pesquisa e de extensão dos seus cursos. A Clínica-Escola está vinculada a APAE de São Luís oferecendo à M. intervenção desde o início da vida nas áreas de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia e Nutrição.

M. necessita de assistência hospitalar, que deve ser dinâmica incluindo além de assistência psicológica, a assistência educacional. Afinal a criança enferma é um ser ativo e tem direito a continuar seu desenvolvimento escolar mesmo estando com a saúde fragilizada, prevenindo até que ela perca o ano letivo – como é o caso de muitas crianças que não possuíram um atendimento escolar durante seu tratamento. E, de acordo com o Ministério da Educação, havendo a impossibilidade da frequência da criança em uma escola, durante o período de internação, tratamento de saúde ou de assistência psicossocial, elas necessitam de formas alternativas de oferta de ensino para que se possa ser cumprido o direito à educação e à saúde descritos no artigo 205 da Constituição Federal de 1988. (BRASIL, 2016)

Desta forma, para que o direito à educação e à saúde fosse garantido, simultaneamente, surgiu o Atendimento Educacional Hospitalar (Pedagogia Hospitalar) com o objetivo de proporcionar à criança e ao adolescente hospitalizado uma recuperação mais tranquila, através de atividades lúdicas, pedagógicas e recreativas. Ela pretende integrar a criança em sua nova rotina dentro de um ambiente acolhedor e humanizado. Em outubro de 1995, foi reconhecido, através do Estatuto da Criança e do Adolescente Hospitalizado, o direito ao acompanhamento escolar durante o período de hospitalização do estudante. Ao decorrer das internações M. pode contar com uma pedagoga no hospital em que sua mãe aderiu o plano de saúde, que realiza atividades variadas com ela. No entanto, durante o período em que M. não frequentava nenhuma escola, o Atendimento Educacional Hospitalar visava apenas a recreação. Atualmente, devido a matrícula da M. na rede pública de ensino, o apoio pedagógico visa não somente a recreação, mas também dar continuidade as atividades realizadas na escola [Atividades de Vida Autônoma (AVA) e Atividades de Vida Prática (AVP)] durante o período de ausência escolar. Para que isto seja possível, é necessário que o profissional responsável por este atendimento mantenha um contato direto com a equipe responsável pela educação na instituição em que M. está matriculada, para que assim, juntos consigam alternativas que possam promover cada vez mais autonomia para a estudante.

Em 2002, o Ministério da Educação elaborou um documento com objetivo de criar ações e políticas de organização do sistema educacional em ambientes hospitalares e domiciliares, conhecido como “Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: estratégias e orientações” que define o Atendimento Pedagógico Domiciliar segundo Brasil (2002,p.13) como “o atendimento educacional que ocorre em ambiente domiciliar, decorrente de problema de saúde que impossibilite o educando de frequentar a escola”.

O Atendimento Pedagógico Domiciliar é de grande importância para o avanço cognitivo e motor da criança enferma, ele deve ser ofertado para os estudantes matriculados nos sistemas de ensino quando estes estiverem impossibilitados de frequentar a escola por motivos como: dificuldades de locomoção, estar sob efeitos colaterais ou com horário indisponível devido medicações ou estar sob efeitos de procedimentos invasivos, entre outros (BRASIL, 2002). O trabalho deve ser desenvolvido com o apoio dos profissionais da saúde,

pois o professor deve está incluso na equipe uma vez que necessitará ter acesso ao prontuário do aluno, tal como compreender as limitações deste, para que assim possa desenvolver as atividades mais adequadas para aquela criança. (BRASIL, 2002).

O Atendimento Pedagógico Domiciliar embora pouco frequente é fundamental, pois quase sempre após um período de internação, os estudantes não podem voltar de imediato para a sala de aula, devendo ficar de repouso em suas residências durante as suas recuperações. Por isso é de fundamental importância que a M. durante o seu afastamento das atividades escolares, seja devido alguma enfermidade ou procedimento cirúrgico, receba apoio pedagógico no período de sua ausência, pois devido ao histórico de saúde da estudante é necessário tais intervenções cirúrgicas durante a sua vida com o objetivo de promover uma melhor qualidade de vida, no entanto, por serem procedimentos invasivos, eles tomam uma grande parte do seu tempo e atrasa todo o seu processo educacional. Infelizmente, trata-se de um atendimento que não está sendo disponibilizado pela Secretaria Municipal de Educação de São Luís, devido à falta de profissionais que atuem nessa área, o que acaba contrariando o direito da M. de receber uma educação integral e de qualidade, conforme estabelecido na estratégia 4.8, da meta 4 do Plano Municipal de Educação de São Luís (BRASIL, 2015)

Conclusões

A criança com deficiências múltiplas, como é o caso de M., ao longo da sua vida, se vê obrigada a frequentar diversos ambientes, inclusive o hospitalar, por isso a sua família deve ter conhecimento dos direitos educacionais assegurados a ela, tais como o Atendimento Educacional Especializado, o Atendimento Pedagógico Domiciliar e o Atendimento Pedagógico Hospitalar. É importante que ela receba uma atenção especial pela equipe que a acompanha.

O professor, por exemplo, deve compreender que cuidados básicos devem ser tomados durante o atendimento da criança com múltiplas deficiências, como é o caso da criança diagnosticada com Síndrome de Patau. Cuidados que devem ir além dos relacionados apenas a aprendizagem do aluno, mas que devem ser relacionados à saúde do indivíduo. O professor deve ter conhecimento das limitações do aluno para que assim consiga realizar as atividades mais adequadas para aquela criança. Mas para que isso seja possível, o profissional ainda em sua formação deve ter conhecimento sobre tais deficiências e suas origens, afinal, ele poderá encontrar em seu ambiente de trabalho tais crianças e necessitam conhecer e entender suas comorbidades para que assim possam ajudar na promoção e auxílio da aprendizagem. Por isso, espera-se ao final desta pesquisa identificar como os professores da sala de ensino regular e da sala de recursos trabalham para promover a autonomia da estudante com Síndrome de Patau, assim também como identificar se há comunicação entre as escolas e o hospital responsável pelo tratamento da estudante, visto que, trata-se de algo indispensável, pois um paciente com essa síndrome necessita de intervenções cirúrgicas ficando impossibilitado de frequentar a escola durante um tempo. Por fim, espera-se identificar quais são os desafios enfrentados por todos esses profissionais.

Referências

BASTOS, Raquel; RAMALHO, Carla; DÓRIA, Soia. **Estudo de Prevalência de Anomalias Cromossômicas em Abortamentos Espontâneos ou Mortes Fetais.** Acta Medica Portuguesa. jan / fev 2014, vol. 27. Edição 1, página 42-48. 7p.

BRASIL. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações.** / Secretaria de Educação Especial. Brasília : MEC ; SEESP, 2002. 35 p. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>. Acesso em abril/2018.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil** – Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2016. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf. Acesso em abril/2018

BRASIL. **Decreto 7611, de 17 de novembro de 2011.** Brasília: 2011. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm. Acesso em abril/2018.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional.** MEC. Brasília: 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/19394.htm. Acesso em abril/2018.

BRASIL. **Plano Municipal de Educação de São Luís.** SEMED. São Luís: 2015.

BRASIL. **Plano Nacional de Educação.** MEC. Brasília: 2014. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L13005.htm. Acesso em maio/2018.

FARRELL, Michael. **Dificuldades de aprendizagem moderadas, graves e profundas: guia do professor.** Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese. – Porto Alegre: Artmed, 2008. 104 p

FERREIRA, Jacques de Lima (orgs) et.al. **Formação pedagógica para o atendimento ao escolar em tratamento de saúde: redes de possibilidades online.** Vozes. Petrópolis: 2013.

MINAYO, Maria Cecília de S. (org.), et. al. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade.** Ed. Vozes. Edição Limitada. 2011.

PATAU, Klaus et. al. **Anomalia congênita múltipla causada por um autossomo extra.** A lanceta , v. 275, n. 7128, p. 790-793, 1960.

PRODANOV, Cleber Cristiano. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico.** 2 ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

RIBATE, M.P., PIE, J., PUISAC, U.B. **Trisomia 13 (síndrome de Patau).** *Protoc diagn ter pediatr.* 1:91-95, 2010. Disponível em http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/sindrome_de_patau.pdf. Acesso em 30 de março de 2018.

ZEN, P.R.G. et. al. **Apresentações clínicas não usuais de pacientes portadores de Síndrome de Patau e Edwards: um desafio diagnóstico?** Rev. Paulista de Pediatria, v.26, n°3, p. 295 – 299. São Paulo: 2008. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-05822008000300015&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em 02 de abril de 2018.