

INCLUSÃO ESCOLAR DE UM SUJEITO COM SÍNDROME DE MOEBIUS NA EDUCAÇÃO DE JOVENS E ADULTOS: UM ESTUDO DE CASO

Michell Pedruzzi Mendes Araújo¹, Dirlan de Oliveira Machado Bravo² e Rogério Drago³

¹ Doutorando e mestre em Educação (PPGE/UFES). Especialista em Educação Inclusiva e em Gestão Escolar Integrada. Licenciado em Ciências Biológicas (UFES). Professor do curso de pedagogia da Faculdade Multivix-Cariacica, Campo Grande, Cariacica - ES, 29146-480, Brasil, E-mail: michellpedruzzi@gmail.com; ² Doutoranda e mestra em Educação (PPGE/UFES). Especialista em Gestão Escolar, Alfabetização e Letramento e Artes/Educação. Licenciada em Pedagogia (Faculdade São Geraldo). E-mail: dirlanbravo@gmail.com; ³ Professor Associado do Departamento de Teorias do Ensino e Práticas Educacionais e do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo. Doutor em Ciências Humanas - Educação (PUC-Rio) e Mestre em Educação (PPGE/CE/UFES). Graduado em pedagogia (UFES). E-mail: rogerio.drago@gmail.com.

RESUMO - O presente artigo apresenta uma discussão sobre o desafio da inclusão na Educação de Jovens e Adultos, tecendo reflexões sobre as práticas pedagógicas quando se trata de incluir e ouvir a voz de um sujeito com uma síndrome rara. A síndrome de Moebius é uma desordem neurológica complexa, cuja principal característica é a paralisia congênita do nervo facial, que pode também ser acompanhada da paralisia de outros nervos cranianos, de malformações límbicas e de estruturas orofaciais. Assim, este texto tem como objetivo principal compreender o processo de escolarização de um sujeito com síndrome de Moebius na perspectiva inclusiva. Os objetivos ampliam-se para enunciar as origens e os aspectos fenotípicos da síndrome, assim como relatar os desafios/possibilidades de inclusão deste sujeito no âmbito da Educação de Jovens e Adultos. Trata-se de uma pesquisa qualitativa que se configura como um estudo de caso, embasada teoricamente nos pressupostos da perspectiva sócio-histórica de Vigotski e colaboradores.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de Moebius. Inclusão. Práticas Pedagógicas.

ABSTRACT- This article presents a discussion of the challenge of inclusion in the Youth and Adult Education, weaving reflections on pedagogical practices when it comes to include and hear the voice of a man with a rare syndrome. Moebius syndrome is a complex neurological disorder, whose main characteristic is the congenital facial nerve paralysis, which can also be accompanied by paralysis of other cranial nerves, limbic malformations and orofacial structures. Thus, this paper has as main objective to present the origins and phenotypic features of the syndrome, as well as reporting aspects concerning the inclusion of students with Down syndrome in the context of the Youth and Adult Education. This is a qualitative research that is configured as a case study, theoretically grounded in the assumptions of the social-historical perspective of Vygotsky and collaborators.

KEYWORDS: Moebius Syndrome. Inclusion. Pedagogical practices.

1 INTRODUÇÃO

A inclusão plena e não simplesmente a integração dos alunos com uma síndrome rara no contexto da escola comum constitui-se um grande desafio. Sabe-se também que a inclusão dos sujeitos que estão fora da idade escolar regular, que passaram por diversas situações adversas e não puderam fazer ou concluir, por inúmeros motivos, a educação básica também representa uma situação peculiar que requer muita atenção dos profissionais que lidam diretamente com estes indivíduos. Pensando nas problemáticas expostas, existem casos onde se é possível uma intersecção entre o desafio da inclusão e a escolarização na Educação de Jovens e Adultos: é o caso de indivíduos com síndromes raras que frequentam a EJA.

Embora a Educação de Jovens e Adultos ocupe espaço de destaque na agenda das políticas educacionais no continente latino-americano desde a metade do século XX, e não

constitua um novo tema no cenário educacional (RIVERO, 2000), este assunto novo quando o abordamos pelo viés da educação de jovens e adultos com deficiência causada por uma síndrome rara no sistema regular de ensino, o qual além de relevante é oportuno, particularmente porque trata da questão da igualdade de oportunidades educacionais no contexto do desenvolvimento de escolas inclusivas para todos (FERREIRA, 2012).

Nesse contexto, o presente trabalho traz ao debate uma síndrome bem peculiar e rara denominada Síndrome de Moebius, tecendo redes de possibilidades que se configuram durante a inserção do indivíduo com a síndrome no contexto da EJA.

O estudo se justifica pela real necessidade de mais estudos na área da educação sobre a Síndrome de Moebius, haja vista que numa pesquisa realizada no Banco de Teses e Dissertações na CAPES encontramos apenas 10 estudos, sendo que em nenhum deles são enfatizadas as práticas pedagógicas inclusivas. Vislumbramos que os sujeitos com síndromes, em diversos estudos realizados e analisados por nós, apenas tratam os indivíduos como sujeitos biológicos e, por se inserirem num contexto biomédico, não observam os indivíduos como seres sociais e históricos (DRAGO, 2012).

Desta maneira, o ouvir a voz dos sujeitos com uma síndrome rara como a síndrome de Moebius é um dos objetivos do presente estudo, considerando-se que estes indivíduos com síndromes estão inseridos na escola comum e precisam ser vistos não somente como seres medicalizados, como a bibliografia biomédica os tratam frequentemente, mas como sujeitos potenciais, detentores de direitos, deveres, anseios e de uma voz que precisa ser percebida, ouvida e principalmente entendida.

Ouvindo a voz desses sujeitos também pensamos na escola como um espaço propício à constituição daqueles que tentam compreender sua presença no mundo e buscam construir projetos em condições desafiadoras e adversas impostas pela sociedade atual (SPOSITO, 2006).

Metodologicamente, para que os objetivos da pesquisa fossem atingidos, adotou-se o design metodológico de estudo de caso, pois segundo Yin (apud GIL, 2009, p.7) um estudo de caso é uma investigação empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos.

Dessa forma, este tipo de estudo visa proporcionar um maior conhecimento para o pesquisador acerca do assunto, a fim de que esse possa alcançar os objetivos propostos. Pois, conforme Gil (2009), o que faz com que o pesquisador escolha o estudo de caso são os objetivos da pesquisa e os meios que detém para realizá-la.

Escolhemos fazer pesquisa qualitativa, com uma abordagem sócio-histórica, baseando-nos nos conceitos vigotskianos, haja vista que o nosso pensar metodológico é sustentado pela veemência de um ser não somente fruto de suas raízes biológicas, mas pensando num ser humano complexo, cujas subjetividades são tecidas pelo meio, levando em conta o aspecto social e histórico. Assim, nos sustentamos em Freitas (2002, p. 28) quando ela ressalta que

trabalhar com a pesquisa qualitativa numa abordagem sócio-histórica consiste, pois, numa preocupação de compreender os eventos investigados, descrevendo-os e procurando as suas possíveis relações, integrando o individual com o social. [...] Assim, a observação não se deve limitar à pura descrição de fatos singulares, o seu verdadeiro objetivo é compreender como uma coisa ou acontecimento se relaciona com outras coisas e acontecimentos.

Nesse contexto, pode-se salientar que a produção na área da educação sobre a Síndrome em questão ainda é muito incipiente e mais estudos como esses se fazem necessários, a fim de que esses sujeitos com síndromes raras, que agora adentram as escolas comuns, sejam atendidos em suas necessidades de aprendizagem como qualquer outro sujeito.

2 DESENVOLVIMENTO

2.1 SÍNDROME DE MOEBIUS: CARACTERIZAÇÃO, ORIGEM E ASPECTOS FENOTÍPICOS

A síndrome de Moebius (SM) foi descrita por P. Moebius em 1892. No que tange à caracterização da síndrome, elencaremos a seguir os aspectos que concernem à sua origem, que ainda é um divisor de águas nos estudos médicos desta e ressaltaremos, a posteriori, os aspectos fenotípicos dos indivíduos com a síndrome, ou seja, os aspectos morfológicos inerentes ao sujeito.

Algumas síndromes possuem causas detectadas facilmente por meio de algumas técnicas como a análise de cariótipo, no entanto, a causa da síndrome de Moebius ainda não está bem esclarecida. Pesquisas relatam que nos indivíduos com SM há deficiência na formação do nervo motor que inerva os músculos da face. Algumas pesquisas indicam que há ausência de tecido muscular para a realização dos movimentos. Inúmeros estudiosos defendem a teoria de que a síndrome é hereditária (transmitida dos pais aos filhos por meio dos genes), já outras, acreditam que a causa seja teratogênica, ou seja, oriunda de uma malformação originada durante a gravidez e causada por agentes químicos ou físicos, como alguns remédios ingeridos pela mãe.

Para contextualizar a hipótese da causa teratogênica, uma pesquisa realizada em 1996 sugere fortemente que pode estar ligada ao uso de misoprostol: 49% das crianças com a Síndrome de Moebius estudadas nasceram após tentativas frustradas de aborto com o uso de misoprostol. O misoprostol, medicamento vendido com o nome de Citotec usado para o tratamento de úlcera gástrica, é usado de forma clandestina para provocar abortos. Quando o aborto não ocorre, o desenvolvimento do embrião é prejudicado e ele pode nascer com a Síndrome de Moebius (GONZALEZ *et al.*, 1998).

É importante salientar que apesar de a origem da SM permanecer especulativa, por meio de nossas pesquisas, verificamos que há muitos indícios de que ela seja influenciada por fatores genéticos e ambientais. Isquemia fetal transitória é a teoria mais aceita para explicar a síndrome. Segundo seus defensores, qualquer alteração que prejudique o fluxo sanguíneo da placenta para o feto, num certo momento da gestação, poderia originar a aplasia ou a hipoplasia dos núcleos dos nervos facial e motor ocular externo, no tronco cerebral. Embora a maioria dos casos seja esporádica, alguns estudiosos postulam a natureza genética para a SM: dentre eles, Dotti *et al.* (1989) descreveram evidências de herança dominante em duas famílias e Ziter *et al.* (1977) reconheceram que a translocação entre o braço curto do cromossomo 1 e o braço longo do 13 era responsável por casos de SM na mesma família. Independentemente da teoria principal, alguns fatores ambientais têm sido implicados na gênese da SM: hipertermia, exposição da gestante a infecção, utilização do misoprostol, do álcool, da cocaína, da talidomida e de benzodiazepínicos, entre outros. Acredita-se que a popularização do uso do misoprostol como abortivo, no meio biomédico, possa ser responsável pelo aumento do número de casos da SM observado nos anos recentes. Estudos realizados no Brasil (LAHORGUE *et al.*, 1999; GONZALEZ, 1998) têm deixado evidente essa relação (FONTENELLE, 2001).

A Síndrome de Moebius é caracterizada por uma paralisia facial, ou seja, há perda de movimentos do rosto. Essa paralisia pode ser total (quando a pessoa não consegue realizar nenhum movimento com os músculos da face) ou parcial (quando a pessoa consegue realizar

alguns movimentos, porém reduzidos). Podem ser afetados os movimentos dos olhos e os movimentos da face que expressam emoções.

Corroborando com a nossa fala, Magalhães (2006, p. 23) *et al.* relatam que

a Síndrome de Moebius é um distúrbio neurológico extremamente raro. Decorre do desenvolvimento anormal dos nervos cranianos, possui como principal característica a perda total ou parcial dos movimentos dos músculos da face, responsáveis pelas expressões e motricidade ocular.

A síndrome de Moebius caracteriza-se pela paralisia congênita e não progressiva do VII e do VI nervos cranianos (NC), quase sempre bilateral, o que produz uma aparência facial pouco expressiva e estrabismo convergente. Frequentemente outros nervos cranianos apresentam-se comprometidos, uni ou bilateralmente, determinando ptose palpebral¹, estrabismo divergente, surdez, distúrbios da sensibilidade nos territórios inervados pelo trigêmeo², disfagia³, disfonia⁴ e atrofia da língua, que podem ser verificados em diferentes combinações. Um número significativo de casos acompanha-se de deficiência mental sugerindo que o envolvimento do sistema nervoso possa ser mais difuso do que o apontado pela presença maciça das paralisias de NC. Malformações esqueléticas estão presentes em grande número de casos, especialmente pés tortos. Micrognatia⁵ e aplasia do peitoral⁶ também são observadas em associação à SM, constituindo a denominada síndrome de Poland. Já foram descritas outras anormalidades, como defeitos das extremidades, dos dentes, cardíacos e disfunção respiratória central, dentre outras menos comuns (FONTENELLE *et al.*, 2001).

De acordo com Fujita *et al.* (1991), o critério essencial para o diagnóstico dessa síndrome é a paralisia parcial ou completa do nervo facial, que produz uma aparência facial pouco expressiva (face de máscara), sendo as malformações límbicas e orofaciais outros sinais frequentemente presentes. A síndrome pode vir ainda acompanhada de paralisia uni ou bilateral de outros nervos cranianos, principalmente do abducente e, mais raramente, do oculomotor, troclear, glossofaríngeo, vago e do hipoglosso, determinando distúrbios de sensibilidade nas regiões inervadas pelo trigêmeo, disfagia, disfonia e paralisia do músculo reto lateral, verificados em diferentes combinações.

O tratamento integral, realizado por uma equipe multidisciplinar, é de fundamental importância, pois esses indivíduos apresentam problemas complexos que envolvem a região buco-maxilo-facial, necessitando muitas vezes da interação cirurgião-dentista, fonoaudiólogo, médico e fisioterapeuta (FREITAS *et al.*, 2006).

Cabe dizer que como qualquer outra síndrome, não há uma cura da Síndrome de Moebius. O que se pode fazer é minimizar os efeitos da doença por meio de tratamentos cirúrgicos e de terapias que visem à melhoria das condições físicas. De acordo com Magalhães (2006), o tratamento inclui cirurgias corretivas (ortopedia e estrabismo), fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional. Cuidadores de indivíduos com essa síndrome deverão prestar atenção com os acometimentos bucais, uma vez que pesquisas apontam maior susceptibilidade desses indivíduos no desenvolvimento de lesões de cárie e doenças periodontais. A inclusão do cirurgião dentista na equipe de tratamento é de fundamental importância para a promoção de saúde dos pacientes. É necessário enfatizar que

¹ É como se denomina a situação de uma pálpebra que está caída, isto é, a pálpebra superior está cobrindo o olho mais do que o normal (habitualmente cobre o terço superior).

² O trigêmeo é um nervo (V par craniano).

³ Nesse caso a língua não auxilia, de forma adequada, a deglutição.

⁴ Alteração na produção da voz, nesse caso causada pela atrofia da língua.

⁵ Diminuição da mandíbula.

⁶ Subdesenvolvimento ou ausência do músculo peitoral maior.

o tratamento também deverá ser feito em equipe, priorizando as diferentes necessidades físicas, cognitivas, sociais e emocionais dos pacientes.

2.2 O SUJEITO COM SÍNDROME DE MOEBIUS NO COTIDIANO DA EJA: INCLUSÃO E PRÁTICAS PEDAGÓGICAS

A inclusão de sujeitos com deficiência ou com transtornos globais do desenvolvimento nas salas comuns da educação básica em todos os seus níveis e modalidades de ensino é um processo que vem sendo construído há muitos anos no cenário internacional, com o desenvolvimento de ações variadas inseridas em contextos históricos e sociais específicos e com foco no processo educativo em instituições especializadas e comuns de atendimento, como mostram estudos de Mazzotta (2001) e Januzzi (2006). No Brasil, o trabalho com pessoas com deficiência tem início no século XIX, quando no reinado de D. Pedro II tem-se a fundação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos (1854) e o Imperial Instituto dos Meninos Surdos (1857). Em relação ao deficiente mental, esse atendimento permanece com caráter médico-terapêutico até meados do século XX, porém, no contexto da escola comum esse público tem acesso com mais premência somente a partir da promulgação da LDB 9394/1996, que vem trazer uma série de garantias legais às pessoas com deficiência, inclusive o fato de que deveriam ser matriculadas nas escolas comuns.

Entretanto, o fato da LDB 9394/1996 estabelece o acesso e a permanência na escola comum das pessoas com deficiência, algumas dessas pessoas ainda enfrentam uma série de problemas quanto à efetivação de sua matrícula e, conseqüente permanência na escola. Temos percebido que dentre o grupo de pessoas com deficiência as que enfrentam mais barreiras em relação à inclusão nas salas comuns da educação em todos os seus níveis são aquelas que apresentam deficiência mental e transtornos globais do desenvolvimento causadas por síndromes raras, como as pessoas com Síndromes de Down, Autismo, Asperger, Willians, Noonan, Klinefelter, Rett, Moebius, dentre outras (DRAGO, 2012).

A inclusão de pessoas com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento nas salas comuns da escola básica, conforme preconizam alguns documentos legais (BRASIL, 2008; 2009) e alguns dos principais estudiosos nacionais da área (PRIETO, 2006; MENDES, 2002; BAPTISTA, 2006; BEYER, 2006; dentre outros), é um processo que ganha força a partir da Declaração de Salamanca em 1994 e se estende até hoje como uma bandeira que tem por objetivo garantir a premissa de que a educação é um direito de todos e dever do estado. Esse 'todos' envolve todas as pessoas que estejam fora da escola ou dela e de seus processos alijados.

De acordo com Beyer (2006, p. 73),

A educação inclusiva caracteriza-se como um novo princípio educacional, cujo conceito fundamental defende a heterogeneidade na classe escolar, como situação provocadora de interações entre crianças com situações pessoais as mais diversas. Além dessa interação, muito importante para o fomento das aprendizagens recíprocas, propõem-se e busca-se uma pedagogia que se dilate frente às diferenças do alunado.

Nesse sentido, a literatura atual que trata da educação da pessoa com deficiência tem enfatizado que existem ainda muitas armadilhas para que a escola inclusiva deixe de ser mera proposição e passe a existir de verdade. Dentre essas armadilhas podemos destacar uma: as práticas supostamente inclusivas que muitas vezes excluem as pessoas com deficiência do contexto educacional. Essas práticas muitas vezes simplificam os conteúdos curriculares, fazendo com que à pessoa com deficiência seja criado um pseudocurrículo, ou outro currículo, diferente, minimizado, quando o que se propõe é um mesmo currículo com variadas propostas

de trabalho. Ou seja, o que nos importa é o modo, os procedimentos, as ferramentas que esse sujeito utiliza para se apropriar dos conhecimentos produzidos social e culturalmente.

Quando pensamos na proposta de uma escola inclusiva, que leve em consideração as particularidades, possibilidades e peculiaridades de cada sujeito como mola propulsora da ação pedagógica, advogamos que esse processo requer a quebra de cristalizações educacionais que fazem com que tantas pessoas sejam deixadas à margem do conhecimento escolar por apresentarem características que, muitas vezes, destoam daquilo que convencionalmente se tem como normal, acomodado, cristalizado.

A inclusão pressupõe o contrário, isto é, existe a proposição e o reconhecimento de todas as diferenças que culminariam com um novo modo de organização do sistema educacional que vai muito além da mera escola em si, sem subdivisões sem guetos. Esse entendimento de escola inclusiva requer, necessariamente, que se efetive no contexto educacional a ideia de ambientes dinâmicos, ricos, envolventes para estimular todos os alunos. Logo, o que se tem em mente é que a escola comum seja capaz de dar conta das especificidades e peculiaridades de todos os seus sujeitos de modo que estes, por sua vez, não sejam confinados em salas especiais no interior de escolas que se dizem inclusivas ou que a eles seja oferecido um ensino desqualificado em função de sua condição física, mental ou sensorial.

A escola inclusiva direciona-se para um ensino que, além de reforçar os mecanismos de interação solidária e os procedimentos cooperativos, auxilia o ser humano a se ver e se perceber como parte de um todo que independe de suas características. Temos observado em vários estudos (DRAGO, 2011a; 2011b; 2012) que esta proposta de educação inclusiva que vê o sujeito com deficiência, e no caso com uma síndrome rara, como parte da ação pedagógica tem se efetivado com mais ênfase na Educação Infantil. Assim, nos questionamos: e nas salas de aula comuns da educação de jovens e adultos? Que trabalho tem sido feito com esses sujeitos que são excluídos duplamente: pela deficiência e pela condição de jovem que está fora da idade/série recomendada?

Neste sentido, buscamos nos sistemas educacionais dos municípios que compõem a região da Grande Vitória sujeitos com a Síndrome de Moebius que estivessem matriculados nas classes de EJA. Salientamos que a síndrome de Moebius é parte de um conjunto maior de síndromes que nosso grupo tem se debruçado em acompanhar (DRAGO, 2012).

Assim, identificamos um sujeito com a Síndrome matriculado em uma sala de aula comum no município de Cariacica. Esse jovem do sexo masculino tinha em 2012 vinte e dois anos, aluno de uma instituição onde cursa a 7ª série na EJA/noturno. Ao fazermos uma visita técnica da Educação Especial nesta escola, e em conversa informal com o professor da educação especial que faz atendimento educacional especializado aos alunos com alguma deficiência, encontramos este jovem, que fez, segundo o professor, com que toda a equipe escolar passasse a olhar com outros olhos e a buscar novos planejamentos na ação educativa para sujeitos com deficiências, dada a sua condição.

O aluno, que neste artigo identificamos como Cláudio, é um rapaz com muitos sonhos e como ele mesmo diz, um dos seus maiores é o de continuar estudando e fazer um curso superior. Porém, ao perguntarmos por que nos anos de 2009 a 2011 ele iniciava os estudos e nos primeiros meses abandonava a escola, respondeu-nos que não encontrava nenhum apoio, e sentia-se totalmente excluído do processo educativo já que não conseguia acompanhar as aulas. Perguntamos, então, por qual motivo ele se sentia excluído e Cláudio nos disse que era devido à sua aparência que ocasionava estranhamento em diversos colegas de classe e até em professores.

Quando questionamos porque ele estava conseguindo permanecer neste ano, ele logo falou que tudo mudou e que tinha o apoio do professor da educação especial e que foi feito um trabalho com todos da escola, mostrando que todos são iguais em seus direitos, porém

com características e modos de aprendizagem diferentes, dependendo de condições fenotípicas. Ele ressalta que a partir deste momento, as pessoas passaram a lhe respeitar e acrescenta que até os professores passaram a tratá-lo com mais respeito, tentando ajudá-lo em suas dificuldades.

Incluir um aluno que passou por inúmeras adversidades no contexto educacional e que resolve retornar seus estudos é uma tarefa um tanto quanto desafiadora. Não obstante, o ato de incluir um sujeito com uma síndrome rara na escola comum, sujeito este detentor de voz e vez que precisa ser ouvida/entendida, possui peculiaridades que não podem ser desprezadas pela equipe pedagógica.

Nesse contexto, concordamos com Araújo (2012), quando ressalta que, no que concerne às práticas pedagógicas na escola comum direcionadas a alunos com síndromes, percebe-se que o diagnóstico e a estimulação precoce podem ser fundamentais para a obtenção de sucesso nas práticas que poderão ser desenvolvidas na escola, bem como para o tratamento médico e psicológico, quando estes forem necessários, uma vez que esse diagnóstico pode ser o disparador de um conhecimento mais aprofundado acerca do assunto.

É importante enfatizar que o presente estudo traz possibilidades de inclusão, práticas pedagógicas que consistem em ferramentas a serem utilizadas por profissionais que lidam diretamente com esses sujeitos e não constitui uma regra para todos os indivíduos com essa síndrome, haja vista que cada ser é fruto das suas relações sociais e históricas com o meio (VIGOTSKI, 2010, 1997, 1996, 1991). Dessa forma, cada ser possui sua subjetividade, sua peculiaridade e não podemos engessar e tornar como regra a utilização dessas práticas aqui descritas para todos os educandos com a síndrome de Moebius.

As mudanças que ocorreram na vida de Cláudio e na escola foram no âmbito das práticas pedagógicas. Fomos informados que a partir do momento em que a equipe pedagógica passou a refletir, com a ajuda do professor de educação especial sobre as necessidades e possibilidades de todos os alunos e do conhecimento acerca da Síndrome de Moebius, começaram a pensar em uma proposta pedagógica para todos, sem reduzir o currículo. Um dos pontos iniciais foi conhecer esse aluno e sua história de vida, não focalizando as práticas somente nos laudos que foram deixados pela família. Estes laudos podem conduzir ao engessamento das práticas e o professor, que lida diretamente com esses alunos, e que precisa ser conduzido à observação das potencialidades dos sujeitos.

No decorrer do nosso estudo com Cláudio, verificamos que algumas práticas educativas têm surtido efeito positivo tanto na autoimagem, autoconceito e autoestima do aluno quanto no modo como tem se dado o processo inclusivo desse aluno pela via de práticas pedagógicas inovadoras.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante da observação do cotidiano escolar do aluno com Síndrome de Moebius na Educação de Jovens e adultos, podemos elencar algumas práticas pedagógicas⁷ que podem ser desenvolvidas com esses discentes. Eis algumas delas:

- ✓ Desenvolver atividades/dinâmicas (incluindo jogos e brincadeiras) que promovam a integração entre os educandos, de forma que a aparência do aluno (“Face de máscara”- característica peculiar da SM) não desperte mais estranhamento aos outros colegas;

⁷ Estas não constituem regras, ou seja, não é uma receita e sim, emergem de um estudo específico. Podem, certamente, ser a base de novas/ outras práticas possíveis. São atividades que observamos, foram implementadas pela escola e deram resultado satisfatório, uma vez que Cláudio, ao término do ano letivo, foi aprovado para cursar a oitava série.

- ✓ Valorizar o trabalho em equipe e monitorias, valorizando o papel do outro no processo de ensino aprendizagem; primar por atividades práticas que despertem no indivíduo o desejo de criar. Podemos usar como exemplo a atividade de pintura em tela, que valoriza a arte como expressão criadora;
- ✓ Ouvir a voz dos sujeitos durante a aprendizagem, ou seja, transformar aulas extremamente expositivas em aulas dialogadas, interativas, onde os sujeitos do processo, com ou sem deficiência, podem aprender com os demais alunos e não exclusivamente com o professor; valorizar algumas atividades que podem ser desenvolvidas pelo aluno com deficiência, em detrimento de outras atividades que não são adequadas ou viáveis. Por exemplo, se o aluno tem dificuldade de leitura e não gosta de ler em voz alta, para a sala toda, pode-se tomar a leitura individualmente;

Nesse contexto, somos levados a concordar com Drago, Silveira e Bravo (2012), quando enfatizam que dentre as atividades/propostas que temos utilizado/identificado em nossos estudos e em nossas práticas docentes, temos percebido que atividades simples podem gerar frutos muito bons tanto nos alunos com deficiência, quanto nos alunos que não apresentam nenhuma deficiência.

Em suma, diante de tudo o que foi apresentado e ao observarmos as características dos sujeitos que possuem a Síndrome de Moebius apresentadas no início desse artigo, temos percebido em nossos estudos e nas discussões no Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação e Inclusão – GEPEI – PPGE/UFES que urge, acima de tudo, o desenvolvimento de estudos de caráter educacional para podermos entender, mapear e possibilitar que os sujeitos com essa e outras síndromes raras, possam ter acesso ao conhecimento. Além disso, estudos com foco em sujeitos com síndromes tão peculiares podem contribuir para que os profissionais da educação conheçam essas características e, a partir daí, pensem em novas/outras possibilidades de incrementar suas práticas com foco nos processos cognitivos desses indivíduos.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, M. P. M.. Síndrome de Klinefelter. In: DRAGO, R. (Org.). **Síndromes: Conhecer, planejar e incluir**. Rio de Janeiro: WAK, 2012.
- BAPTISTA, C. R. **Inclusão e escolarização: múltiplas perspectivas**. Porto Alegre: Mediação, 2006.
- BEYER, H. O. Da integração escolar à educação inclusiva: implicações pedagógicas. In: BAPTISTA, C. R. **Inclusão e escolarização: múltiplas perspectivas**. Porto Alegre: Mediação, 2006, p. 73-82.
- BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEESP, 2008.
- BRASIL. **Resolução CNE/CEB 04/2009**. Brasília: MEC/SEESP, 2009.
- DRAGO, R. SILVEIRA, L. V. da S. BRAVO, D. O. M. Síndromes: planejando ações pedagógicas inclusivas. In: DRAGO, R. (Org.). **Síndromes: Conhecer, planejar e incluir**. Rio de Janeiro: WAK, 2012.

DRAGO, R. **Inclusão na educação infantil**. Rio de Janeiro: WAK, 2011a.

DRAGO, R. Educação infantil e educação inclusiva: um olhar sobre o trabalho com crianças com deficiência. In: ROCHA, E. A. C.; KRAMER, S. **Educação infantil**: enfoques em diálogo. São Paulo: Papirus, 2011b.

DOTTI, M.T.; FEDERIC, A.O.; PALMERI, S.; GUAZZI, G.C. Congenital oculo-facial paralysis (Moebius syndrome): evidence of dominant inheritance in two families. **Acta Neurol.** 1989;11:434-438.

FERREIRA, Windyz B. **Eja & Deficiência**: estudo da oferta da modalidade EJA para estudantes com deficiência. Disponível em <<http://www.ufpe.br/cead/eja/textos/windiz.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2019.

FONTENELLE, L.; ARAUJO, A. P. DE Q.C.; FONTANA, R. S. **Síndrome de Moebius**: relato de caso. 2001. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-282X2001000500031&script=sci_arttext>. Acesso em: 15 jul. 2019.

FREITAS, A. C. DE; NELSON-FILHO, P.; QUEIROZ, A. M. DE; ASSED, S.; SILVA, F. W. G. DE P. E. **Síndrome de Moebius**: relato de caso clínico. 2006. http://www.cidadesp.edu.br/old/publicacoes/revista_odontologia/revista_odontologia_3/sindrome_moebios.pdf. Acesso em: 20 jul. 2018.

FREITAS, M. T. de A. A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. **Cadernos de Pesquisa da Fundação Carlos Chagas**. n. 116, jul. 2002.

FUJITA, I.; KOYANAGI, T.; KUKITA, J.; YAMASHITA, H.; MINAMI, T.; NAKANO, H.; UEDA, K. Moebius Syndrome with antiole hypoventilation and brainstem calcification: a case report. **Eur Pediatr.** 1991 Jun; 150(8):582-3.

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

GONZALEZ, C.H.; MARQUES-DIAS, M.J.; KIM, C.A.; SUGAYAMA, S.M.M.; PAZ, J.A. **Congenital abnormalities in Brazilian children associated with misoprostol misuse in first trimester of pregnancy**. *Lancet* 1998; 351: 1624-1627.

JANUZZI, G. **A Educação do deficiente no Brasil**: dos primórdios ao início do século XXI. 2.ed. São Paulo: Autores Associados, 2006.

LAHORGUE, N.M.; FRIEDRICH, M.A.G.; LOCH, L.F. Association of misoprostol, Moebius syndrome and congenital alveolar hypoventilation: case report. **Arq Neuropsiquiatr** 1999;57:88-91.

MAGALHÃES, M.; ARAÚJO, L.; CHIARADIA, C.; FRAIGE, A.; ZAMUNARO, M.; MANTESSO, A. **Early dental management of patients with Mobius syndrome**. *Oral Dis.* 2006 Nov;12(6):533-6.

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação especial no Brasil**: história e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 2001.

MENDES, E. G. Perspectivas para a construção da escola inclusiva no Brasil. In: PALHARES, M. S.; MARINS, S. **Escola Inclusiva**. São Carlos: EduFSCar, 2002.

PRIETO, R. G. Atendimento escolar de alunos com necessidades educacionais especiais: um olhar sobre as políticas públicas de educação no Brasil. In: ARANTES, V. A. (Org.). **Inclusão escolar**. São Paulo: Summus editorial, 2006.

RIVERO, J. H. **Educação e Exclusão na América Latina**: reformas em tempos de globalização. Brasília: Universa, 2000.

SPOSITO, M. Algumas hipóteses sobre as relações entre movimentos sociais, juventude e educação. In: FREITAS, M. C. (ORG.). **Desigualdade social e diversidade cultural**. São Paulo: Cortez, 2006.

VYGOTSTY, L. S. **Psicologia pedagógica**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

VYGOTSTY, L. S. **Obras escogidas V** – Fundamentos de Defectologia. Madri: Visor, 1997.

VYGOTSTY, L. S. **Estudos sobre a história do comportamento**: o macaco, o primitivo e a criança. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

VYGOTSTY, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

ZITER, F. A.; WISER, W. C.; ROBINSON, A. Three generations of a Moebius syndrome variant with chromosome translocation. **Arch Neurol**.1977; 34:437-442.

Recebido para publicação: 03 de abril de 2019.

Aprovado: 04 de agosto 2019.