

SÍNDROME DE BOUNERVILLE: RELATO DO EFEITO DA INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA. Anna Augusta Sampaio de Oliveira; Mariele Angélica de Souza Freitas – Sub-área: Educação – Pedagogia - Departamento de Educação Especial – Faculdade de Filosofia e Ciências/CEES – Campus Marília. (hanamel@marilia.unesp.br; marieleasf@yahoo.com.br)

A Síndrome de Bounerville, também conhecida por Esclerose Tuberosa é uma síndrome rara e com poucos casos descritos na literatura. Do ponto de vista pedagógico não encontramos relatos que demonstrem as possibilidades da prática pedagógica no que se refere a aprendizagem e ao desenvolvimento daqueles diagnosticados como portadores desta síndrome. Até pouco tempo, crianças diagnosticadas com Esclerose Tuberosa conviviam com um diagnóstico fatalista e pouco otimista em relação às suas condições de desenvolvimento escolar, sendo a escola especial a única alternativa para que se pudesse garantir, com uma equipe multi-profissional, ao menos, a aquisição de alguns aspectos de seu desenvolvimento.

No entanto, desde 1994, com o impacto da Declaração de Salamanca no Brasil e os documentos nacionais posteriores, há uma nova proposta educacional em pauta, para todas as crianças, portanto também para aquelas com deficiência ou síndromes específicas, mesmo que com prognósticos pessimistas. A proposição contida na Declaração de Salamanca é bastante clara:

Acreditamos e Proclamamos que:

- toda criança tem direito fundamental à educação, e deve ser dada a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem, toda criança possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem que são únicas,
- sistemas educacionais deveriam ser designados e programas educacionais deveriam ser implementados no sentido de se levar em conta a vasta diversidade de tais características e necessidades,
- aqueles com necessidades educacionais especiais devem ter acesso à escola regular, que deveria acomodá-los dentro de uma Pedagogia centrada na criança, capaz de satisfazer a tais necessidades. (BRASIL, 1994)

Desta forma, se instalam novas possibilidades e perspectivas. Porém, há de se observar que a proposta de uma educação inclusiva quase que nos obriga uma profunda revisão das práticas escolares. Oliveira atenta para o fato dos

países signatários desses documentos, entre eles o Brasil, assumem o compromisso político-social de transformar os sistemas de educação em sistemas educacionais inclusivos, os quais deverão respeitar as diferenças de qualquer ordem e reorganizar o espaço escolar de forma que se garanta a convivência na diversidade e a democratização do conhecimento.

Assim, ao mesmo tempo que reafirmamos a função específica e insubstituível da escola no mundo contemporâneo, reafirmamos a necessidade de superação de velhas práticas, fundamentadas em paradigmas retrógrados que desconsideram as diferenças culturais, sociais, étnicas, orgânicas, de gênero ou de qualquer outra ordem nas relações pedagógicas cotidianas.

Isso nos obriga a uma reflexão profunda das práticas escolares, desde a sua estrutura, organização, planejamento, didática, métodos, disciplinas, conteúdos, formas de conhecimento, avaliação, população, etc. Todo o ritual escolar precisa ser revisto. (2004)

Assim, a importância da inserção de crianças com deficiência em ambientes comuns da escola regular, aliada a novas perspectivas teóricas sobre o desenvolvimento infantil (Vygotsky) poderão significar o início de uma nova história da própria Educação Especial e de casos sobre os quais tínhamos expectativas reduzidas ou pessimistas. Certamente esta poderá ser a história de crianças com Síndrome de Bourneville, as quais poderão escrever um outro capítulo sobre as possibilidades de seu desenvolvimento e desempenho escolar. SE, de acordo com Vygotsky

o desenvolvimento psíquico depende das interações, mediadas pelo outro e por signos, cabe à educação um papel significativo frente à condução do desenvolvimento da criança. O ensino escolar pode ser favorecedor desse desenvolvimento e pode levar a criança a um estágio mais complexo de interação, comportamento e funcionamento intelectual. (OLIVEIRA, 2002, p.22).

Além disto, no plano político, vale destacar Mantoan (2006, p. 185) quando afirma: “a escola é a instituição por intermédio da qual a criança se introduz no mundo público, e daí o papel do Estado em relação a todas elas. [...] cabe garantir o direito indispensável da criança à educação escolar”.

Considerando-se estes aspectos teóricos mencionados e a importância do suporte pedagógico especializado a ser oferecido para o sucesso do processo de inclusão (de acordo com Brasil, 2001), o presente trabalho está sendo desenvolvido no Centro de Estudos da Educação e da Saúde (CEES), unidade auxiliar da Faculdade de Filosofia e Ciências de Marília. Trata-se, como mencionado anteriormente, de um caso de Síndrome de Bourneville, a qual pode apresentar como características crises convulsivas, retardo mental e adenoma sebáceo; sendo algumas destas características variáveis, e não sendo incomuns manifestações de autismo.

O participante deste estudo é uma criança do sexo masculino, nascido no ano de 1999, contando atualmente com sete anos de idade. Apresenta características de comportamento autístico e ausência da linguagem convencional, ocasionada pela síndrome, recebendo acompanhamento multidisciplinar, desde os primeiros anos de vida. Este estudo busca contribuir para a análise do desenvolvimento pedagógico e escolar da criança. Assim, como procedimento de coleta de dados, realizamos suporte pedagógico especializado, uma vez por semana, no CEES, onde buscamos observar, acompanhar e descrever o efeito da intervenção pedagógica, a qual é realizada através de atividades lúdicas, desenhos, pinturas e colagens, além de fazer uso também de contos musicados. Estas atividades, previstas no Planejamento Pedagógico Semestral, têm como objetivo favorecer o aperfeiçoamento psicomotor, cognitivo, lingüístico e, mais especificamente o desenvolvimento da fala ou de uma comunicação sistematizada, contextualizada e compreensiva, mesmo que apenas funcional.

Para contribuir com o desenvolvimento geral da criança, o trabalho pedagógico tem um caráter eminentemente lúdico. Buscamos estimular o seu desempenho através do movimento que visam expressar a percepção de estruturas rítmicas, mediante atividades corporais que propiciam o conhecimento do corpo, bem como seu controle e sensações e, ainda, a própria identidade pessoal. O desenvolvimento desta atividade tem sido acompanhado paulatinamente mês a mês, e observamos um progresso significativo do participante, bem como a sua significativa compreensão quando é questionado, tendo em suas respostas clareza e sentido. Em relação à coordenação motora realizamos trabalhos com placas de alinhavo, babolês, além de ilustrarmos as histórias contadas com recortes, pinturas e colagens, além de fazer utilização também com fantoches. Vale ressaltar o significado do faz-de-conta, dos jogos e brincadeiras no desenvolvimento infantil. (Vygotsky, 1998; BRASIL, 1998).

Outro procedimento adotado na realização do trabalho, foram as visitas à escola, a fim de acompanhar o desenvolvimento do aluno e estabelecer um vínculo com a professora e toda equipe escolar. Destaca-se aqui a preocupação em colaborar para que o processo de inserção de L S na

escola regular possa ser realizado com as garantias de aprendizagem e desenvolvimento de acordo com o estabelecido nas leis nacionais, uma vez que o aluno está matriculado numa Escola de Educação Infantil da rede Municipal de Ensino de Marília. Observamos algumas dificuldades enfrentadas pela escola e por toda equipe devido a especificidade e desconhecimento a respeito da Síndrome de Bounerville. Após o estudo das características específicas da criança, visita da equipe técnica do CEES e o estabelecimento de parceria com a escola, foi possível enfrentar as dificuldades iniciais, estabelecer um planejamento de ensino individualizado, com o objetivo de direcionar as atividades que esta criança realiza na escola, tentando adequá-lo às suas necessidades especiais.

Como resultado, podemos apontar que, com o suporte pedagógico especializado e a inserção da criança na escola comum, há indicações de percepção do mundo externo, mediante a fala, a concentração e a execução das tarefas propostas. Apesar de apresentar comportamentos autísticos, houve melhora do participante no que diz respeito a sua interação com os outros colegas de sala, o que contribuiu para a sua sociabilidade e aprimoramento de suas atividades. A criança além do suporte pedagógico recebe outros atendimentos como: terapia ocupacional e fonoaudiológica, e a família conta com atendimento terapêutico na área de psicologia. O trabalho vem enriquecendo de forma significativa a reflexão sobre a atuação pedagógica e as possibilidades escolares de casos mais específicos da educação especial, uma vez que, sobre esta síndrome em estudo, não há muitos relatos referente à atuação pedagógica especificamente. Fica a expectativa de contribuir com a construção de sistemas educacionais inclusivos, conscientes que este deve ser um movimento coletivo e deve, da mesma forma, ser considerado o tempo histórico. Assim, como aponta Padilha:

O pequeno, o cotidiano, cada dia, cada aluno, cada aula, cada escola, cada professor, cada professora não estão sozinhos em suas ações e não podem estar. Somos parte de um planeta que é construído e destruído por ações de cada um de nós e por todos nós juntos. Somos agora, mas outros já foram e estão incorporados em nós. Outros virão para se apropriarem de nossas idéias e ações. (2004, p. 118)

Que não se perca a noção de coletivo, o tempo histórico e a idéia de transformação radical do projeto político pedagógico de cada escola na instituição de uma escola pública de qualidade para todos, portanto, inclusiva.

Bolsa: Proex

Referência bibliográfica:

BRASIL. *Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais*. Brasília, Coordenadoria Nacional para a pessoa portadora de deficiência (CORDE), 1994.

BRASIL. Ministério da educação e do Desporto. Secretaria de educação Fundamental. *Referencial curricular nacional para a educação infantil/ Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria de educação Fundamental. volume 3: Conhecimento de mundo*. – Brasília: MEC/SEF, 1998.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica*. Resolução CNE/CEB n. 2. 11 set. 2001. Disponível em: <http://www.mec.gov.br/cne/ftp/ceb/ceb0201-doc> Acesso em: 06 mar. 2002.

MANTOAN, M.T.E. O direito de ser, sendo diferente, na escola. In: RODRIGUES, D.(org.) *Inclusão e Educação – doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus Editorial, 2006.

PADILHA, A M.L. O que fazer para não excluir Davi, Hilda, Diogo... In: GOES, M.C.R. e LAPLANE, A L.F. (orgs.) *Políticas e práticas de Educação Inclusiva*. Campinas: autores associados, 2004.

OLIVEIRA, A.A.S. Formas de organização escolar: desafios na construção de uma escola inclusiva. In: OMOTE, S. *Inclusão: intenção e realidade*. Marília: fundepe publicações, 2004.

OLIVEIRA, A. A. S. *Representações Sociais sobre Educação Especial e Deficiência: o ponto de vista de alunos deficientes e professores especializados*. Marília, 2002, 325 p. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista.

VYGOTSKY, L. S. *A formação social da mente – o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores*. São Paulo: Martins Fontes, 6ª ed., 1998