

# I COLÓQUIO

INTERNACIONAL DE PESQUISA  
EM EDUCAÇÃO

# II COLÓQUIO

NACIONAL DE PESQUISAS  
EM EDUCAÇÃO

# X COLÓQUIO

REGIONAL DE PESQUISAS EM  
EDUCAÇÃO

# NOVAS PERSPECTIVAS PARA A EDUCAÇÃO

COMO  
REINVENTAR-SE  
EM CONTEXTOS  
DESAFIADORES?

**Cairu**  
FACULDADE - DESDE 1905

Vladimir Kush - Metaphorical

## RESUMO EXPANDIDO

### **A INCLUSÃO DO ALUNO COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO EDUCACIONAL: ênfase na criança com síndrome de Lesch-Nyhan.**

Sandra Regina Santos Novas<sup>1</sup>  
Alexnaldo Teixeira Rodrigues<sup>2</sup>

**EIXO TEMÁTICO:** Educação Inclusiva

A presente pesquisa trata sobre a inclusão do aluno com deficiência, no contexto educacional, com ênfase na criança com síndrome de Lesch-Nyhan. O trabalho visa refletir sobre a possibilidade de inclusão escolar da pessoa com a síndrome rara de Lesch-Nyhan, a partir da teoria sociocultural de Vygotsky, com vista ao seu desenvolvimento integral.

A escolha deste tema surge a partir da inquietação e experiência pessoal como mãe de uma criança com Síndrome de Lesch-Nyhan que acompanha, desde o início da idade escolar de seu filho, as dificuldades do processo de inclusão escolar na educação formal. Acompanhar as intervenções precoces do meu filho no Instituto de Cego da Bahia - realizadas com o objetivo de lhe possibilitar a superação das deficiências e promover o seu desenvolvimento físico, cognitivo e motor -, impulsionaram-me a ingressar no curso de pedagogia, dado que a educação lhe proporcionou uma melhor qualidade de vida, dentro de suas limitações.

Na busca de uma melhor qualidade de vida para o meu filho, empreendi a minha existência, os meus estudos e a feitura deste trabalho. A perspectiva inicial era a de um trabalho etnográfico cujos pressupostos fundamentais são o entendimento do comportamento humano a partir de uma hipótese naturalista-ecológica e a hipótese qualitativo-fenomenológica, com o fim de encontrar meios para encontrar os significados manifestos e latentes das experiências, comportamentos, pensamentos, sentimentos e ações humanas. Não obstante, as internações e vivências no hospital impossibilitaram empreender nesta direção, dado o exíguo tempo para a feitura do trabalho. Explorei, portanto, a perspectiva teórica no intento de qualificar o desejo de dar significado à minha experiência e a do meu filho.

<sup>1</sup> Pedagoga formada pela Fundação Visconde de Cairu.

<sup>2</sup> Docente doutor da Fundação Visconde de Cairu (FVC)

# I COLÓQUIO

INTERNACIONAL DE PESQUISA  
EM EDUCAÇÃO

# II COLÓQUIO

NACIONAL DE PESQUISAS  
EM EDUCAÇÃO

# X COLÓQUIO

REGIONAL DE PESQUISAS EM  
EDUCAÇÃO

# NOVAS PERSPECTIVAS PARA A EDUCAÇÃO

COMO  
REINVENTAR-SE  
EM CONTEXTOS  
DESAFIADORES?

**Cairu**  
FACULDADE - DESDE 1905

Vladimir Kush - Metaphorical

A metodologia utilizada na pesquisa para a consecução dos objetivos foi de cunho bibliográfico e abordagem qualitativa desenvolvida através de um estudo de caso. Segundo Ribeiro (2008) a abordagem qualitativa se desenvolve numa situação natural, e é rica em dados descritivos, obtidos no contato direto do pesquisador com a situação estudada; ela enfatiza mais o processo do que o produto, se preocupa em retratar a perspectiva dos participantes, tem um plano aberto e flexível e focaliza a realidade de forma complexa e contextualizada.

A síndrome de Lesch Nyhan (SLN) é uma doença rara, metabólica, hereditária e configura-se como grave. A síndrome foi retratada pela primeira vez em 1964, por Michael Lesch e seu orientador, o pediatra Bill Nyhan, ambos estudantes de medicina. Lesch e Nyhan, dos quais a síndrome herdou o nome, observaram, durante suas pesquisas, dois irmãos de cinco anos com condição de distonia, retardo mental e automutilação, e foi comprovado que tais condições estavam ligadas a uma falha metabólica na produção de purinas (adenina e guanina) que estão relacionadas à produção do ácido úrico.

Entre as diversas manifestações da síndrome já identificadas, há algumas que podem afetar diretamente no desenvolvimento sociocultural do indivíduo, dentre as quais podemos destacar as condições neurológicas e motoras. Na parte neurológica, os pacientes apresentam uma deficiência motora grave denominada distonia, que, segundo o dicionário médico é “distúrbio ou alteração da tonicidade de qualquer tecido orgânico” com movimentos involuntários e incontroláveis. Uma das características comportamentais centrais da síndrome de Lesch-Nyhan é a automutilação e impulsos agressivos. É comum ver em crianças afetadas por esta síndrome algumas ações autoagressivas, como morder os dedos e lábios repetidamente, irritabilidade, geralmente apresentam temperamentos estressantes, períodos de stress ou, em ambiente desconhecido, humor irritável, além de depressão, em algum momento pode identificar humor deprimido caracterizado pela perda de iniciativa e interesse, baixa autoestima e sentimento de tristeza.

Até o presente momento, não há uma cura para a síndrome e o tratamento é feito a partir de medicamentos para minimizar os efeitos causados pelos distúrbios metabólicos que afetam tanto a parte física-motora quanto a parte psíquica da pessoa acometida pela síndrome. Além do tratamento médico, recomenda-se também intervenções pedagógicas para auxiliar no desenvolvimento cognitivo e estimular a interação social desse indivíduo, adentrando assim, no campo da Educação Inclusiva e/ou especial.

O processo de inclusão escolar, que se dá ao inserir um educando com alguma deficiência na educação regular, junto a outros educandos ditos normais, tem sido amplamente debatido ao longo das últimas décadas. No entanto, apesar de haver leis específicas que contemplam a pessoa com deficiência no âmbito educacional, a realidade se mostra bastante distinta do que as leis abordam, ou seja, o processo de aprendizado do educando com deficiência

# I COLÓQUIO

INTERNACIONAL DE PESQUISA  
EM EDUCAÇÃO

# II COLÓQUIO

NACIONAL DE PESQUISAS  
EM EDUCAÇÃO

# X COLÓQUIO

REGIONAL DE PESQUISAS EM  
EDUCAÇÃO

# NOVAS

PERSPECTIVAS  
PARA A  
EDUCAÇÃO

COMO  
REINVENTAR-SE  
EM CONTEXTOS  
DESAFIADORES?

**Cairu**  
FACULDADE - DESDE 1905

Vladimir Kush - Metaphorical

é extremamente insuficiente, considerando a falta de ações que facilitam o desenvolvimento e a permanência do mesmo na escola.

Para Carvalho (2014), a cada dia estamos aprendendo a respeito da inclusão escolar sem ter respostas concretas. Contudo, a diversidade é o ponto inicial da reflexão para entender as diferenças, bem como para trabalhar no âmbito escolar, e ainda, conforme defendido por Carvalho (2014), a educação inclusiva deve estar pautada em uma perspectiva sistêmica que valorize a complexidade do ser humano e do conjunto plural de processos multicausais que determinam o seu ser *estar-aí-no-mundo*, com especial destaque para o papel do contexto sociocultural e das interações e relações sociais. Nesse sentido, a inclusão é tida como um valor e processo constante e duradouro. A teoria vygotskyana contribui para o processo de inclusão na medida em que traz uma perspectiva de intervenção pedagógica, pois, ao nos analisarmos enquanto sujeitos em constante processo de transformação, verificamos que o aprendizado tem um aspecto coletivo e constante, ou seja, qualquer pessoa é capaz de formar seu pensamento a partir das experiências vividas durante a interação com outros indivíduos e com o meio.

A teoria sociocognitiva, onde podemos enquadrar os estudos de Vygotsky, é extremamente importante, pois para Vygotsky o desenvolvimento e a aprendizagem são inteiramente interligados. O meio cultural e social é entendido como suporte para o processo de desenvolvimento psicológico e constituição do sujeito. Vygotsky acredita que o cérebro possui plasticidade, onde se adapta as necessidades do sujeito. Sobretudo, o indivíduo é visto como ser capaz de criar situações de aprendizagens e adapta-se a elas, superando assim as dificuldades. Diante disso é possível entender tamanha importância da educação inclusiva, onde o indivíduo com deficiência se verá em situações-problemas que o estimulem a desenvolver “estratégias” para superá-las, nas quais terá o “bônus” de poder observar as estratégias desenvolvidas pelos outros indivíduos com quem interage. Contudo, é importante destacar que os problemas são muitos como: a falta de estrutura para locomoção do aluno, falta de equipamento e materiais, formação continuada do corpo docente, dentre outros. É importante salienta que todos devem fazer parte do processo de inclusão, seja a comunidade, gestão, e principalmente o governo. É necessário que haja a participação e envolvimento de todos para fazer valer os direitos da pessoa com deficiência, além de respeitar as diferenças de cada indivíduo, promovendo, assim, o seu desenvolvimento.

## REFERÊNCIAS

# I COLÓQUIO

INTERNACIONAL DE PESQUISA  
EM EDUCAÇÃO

# II COLÓQUIO

NACIONAL DE PESQUISAS  
EM EDUCAÇÃO

# X COLÓQUIO

REGIONAL DE PESQUISAS EM  
EDUCAÇÃO

# NOVAS

PERSPECTIVAS  
PARA A  
EDUCAÇÃO

COMO  
REINVENTAR-SE  
EM CONTEXTOS  
DESAFIADORES?

**Cairu**  
FACULDADE - DESDE 1905

Vladimir Kush - Metaphorical

ANDRADE, Débora Luzia Santos; RANGEL, Camila Barreto; DULTRA, Fátima Karoline Araújo Alves; DULTRA, Joaquim de Almeida. Síndrome de LeschNyhan e **Odontologia: Relato de Caso**. Revista de Ciências Médicas e Biológicas, v. 13, n. 1, p. 102-106, 2014. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/8697/8697>> Acesso em: 06 out. 2020.

ANTICONVULSIONANTE. In: DICIO - Dicionário Online de Português. Porto: 7Graus, 2018. Disponível em: <<https://www.dicio.com.br/pesquisa.php?q=ANTICONVULSIONANTE>>. Acesso em: 06 out. 2020.

ANTIDEPRESSIVOS. In: DICIO - Dicionário Online de Português. Porto: 7Graus, 2018. Disponível em: <<https://www.dicio.com.br/antidepressivos/>>. Acesso em: 06 out. 2020.

ARANHA, Maria Lucia de Arruda. **História da educação e da pedagogia: geral e do Brasil**. 3 ed. rev. e ampl. São Paulo: Moderna, 2006.

BASTOS, Alice Beatriz Barrettolzique. **Wallon e Vigotsky: Psicologia e educação**. São Paulo: Edições Loyola, 2014.

BENZODIAZEPÍNICOS. In: DICIO - Dicionário Online de Português. Porto: 7Graus, 2018. Disponível em: <<https://www.dicio.com.br/pesquisa.php?q=benzodiazep%EDnicos%2C>>. Acesso em: 06 out. 2020.

BRAH, Avtar. Diferença, diversidade, diferenciação. **Cad. Pagu**, Campinas, n. 26, p. 329-376, June 2006. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-83332006000100014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332006000100014&lng=en&nrm=iso)>. Access on 06 out. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-83332006000100014>.

BRU, Marc. **Métodos de Pedagogia**. Tradução Luiz A. Araújo; revisão técnica Orly Zucatto Mantovani de Assis. São Paulo: Ática, 2008.

CARVALHO, Rosita Edler. **Para além diversidade, a diferença**. Disponível em: <<http://www.colegio24horas.com.br/sineperio/Congresso2009/Para%20a%20diversidade.pdf>> Acesso em: 06 out. 2020.

CARVALHO, Rosita Edler. **Escola Inclusiva - a reorganização do trabalho pedagógico**. Porto Alegre, RS: Mediação, 2014.

# I COLÓQUIO

INTERNACIONAL DE PESQUISA  
EM EDUCAÇÃO

# II COLÓQUIO

NACIONAL DE PESQUISAS  
EM EDUCAÇÃO

# X COLÓQUIO

REGIONAL DE PESQUISAS EM  
EDUCAÇÃO

# NOVAS PERSPECTIVAS PARA A EDUCAÇÃO

COMO  
REINVENTAR-SE  
EM CONTEXTOS  
DESAFIADORES?

**Cairu**  
FACULDADE - DESDE 1905

Vladimir Kush - Metaphorical

COSTA, Ana Alice Alcantara; RODRIGUES, Alexnaldo Teixeira; PASSOS, Elizete Silva organização. **Gênero e diversidades na gestão educacional**. Salvador: UFBA-NEIM, 2011. Disponível em: <[http://www.neim.ufba.br/wp/wp-content/uploads/2013/11/G%C3%AAnero-e-Diversidade-na-gest%C3%A3o-educacional\\_Miolo.pdf](http://www.neim.ufba.br/wp/wp-content/uploads/2013/11/G%C3%AAnero-e-Diversidade-na-gest%C3%A3o-educacional_Miolo.pdf)>. Acesso em 06 out. 2020.

DICIONÁRIO MÉDICO [online].2014. Disponível em: <<https://www.xn--dicionariomdico-0gb6k.com/>>. Acesso em 06 out. 2020

FLEURI, Reinaldo Matias. **Políticas da variação: para além das práticas na prática educacional**. Educ. Soc. Campinas, v. 27, n. 95, p. 495-520, ago. 2006. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-73302006000200009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73302006000200009&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 06 out. 2020.  
<http://dx.doi.org/10.1590/S0101-73302006000200009>.

OLIVEIRA, Martha Kohl de. **Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento: um processo sócio-histórico**. São Paulo: Scipione, 1997. (Pensamento e ação no magistério).

PRÁTICA SOCIAL. In.: Que conceito [Site]. Início Global: São Paulo, 2017. Disponível em: < <https://queconceito.com.br/pratica-social>>. Acesso em 06 out. 2020

PUIG, Juan García; TORRES, Rosa Jiménez. **Síndrome de Lesch-Nyhan**. Site orpha.net. 2010. Disponível em: <[https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Lng=PT&Expert=510](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=PT&Expert=510)> Acesso 04 jan. 2019

SANTOS, Ana Maria dos. **A contação de histórias como instrumento pedagógico com pessoas com deficiência intelectual**. 2016. Monografia (Graduação) – Instituto Superior de Educação, Curso de Licenciatura em Pedagogia, Faculdade Visconde de Cairu, Salvador, 2016.

SANTIAGO, Cássio. **Lesch-Nyhansyndrome: sintomas, causas, tratamento**. Disponível em: <<http://felidaenca.com/category/diverso/lesch-nyhan-syndrome-sintomas-causas-tratamento.php>> Acesso em: 21 dez. 2018.

RIBEIRO, Elisa Antonia. **A perspectiva da entrevista na investigação qualitativa**. Revista Evidência, Araxá, n. 4, 2008, p. 129-148. Disponível em: Acesso em: 30 janeiro de 2019.