

DESAFIOS NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE ADOLESCENTE COM SÍNDROME DE *BOURNEVILLE*: CONSIDERAÇÕES TEÓRICO-PRÁTICAS

Andressa Cristina Dadério de MELO¹
Sandra Fernandes de FREITAS²
Leandro Osni ZANIOLO³

RESUMO: Esta comunicação objetiva relatar o estudo de caso de adolescente diagnosticado com a Síndrome de *Bourneville* e tecer considerações acerca do seu processo de escolarização tendo como ponto de reflexão, as práticas de inclusão escolar vigentes como modalidade das políticas públicas propostas atualmente. O adolescente recebe atendimento pedagógico desde 2008, por uma aluna do Curso de Pedagogia participante do Programa de Estágio Interdisciplinar Extracurricular desenvolvido pelo CENPE – Centro de Pesquisas da Infância e da Adolescência “Dante de Moreira Leite”. O adolescente, após processo de “escolarização inclusiva” em escolas particulares e pública, não obteve êxito e foi retirado da escola aos 12 anos por não conseguir se alfabetizar. Permaneceu fora do sistema educacional até os 18 anos, recebendo apenas acompanhamento neurológico. Foi constatado que o adolescente possuía uma defasagem cognitiva bastante significativa em relação à sua idade. Os aspectos determinantes da intervenção objetivaram estimular a motivação e interesse do adolescente para as atividades de leitura e escrita, tendo como objetivo seu processo de letramento. As sessões foram preparadas a partir do desempenho do adolescente em cada sessão sendo utilizados diversos recursos pedagógicos. Após um ano, contando com 35 sessões de intervenção, o adolescente apresenta evoluções no que se refere à aquisição da leitura e escrita e em sua motivação e auto-estima. A partir do estudo de caso analisado, podemos considerar que para este adolescente a experiência desta forma de atendimento especial e individualizado foi importante, pois está viabilizando a sua inserção no mundo letrado e aos poucos está favorecendo a que possa conquistar a sua individualidade e autonomia.

PALAVRAS-CHAVE: Escolarização. Inclusão escolar. Síndrome de *Bourneville*. Esclerose tuberosa.

A presente comunicação tem como objetivo apresentar o estudo de caso de um adolescente diagnosticado com a Síndrome de *Bourneville* (ou Esclerose Tuberosa) e tecer considerações acerca do seu processo de escolarização tendo como ponto de reflexão, as práticas de inclusão escolar vigentes como modalidade das políticas públicas propostas atualmente.

¹ Graduanda em pedagogia. UNESP – Univesidade Estadual Paulista. Faculdade de Ciências e Letras. Araraquara – SP – Brasil. 14800-901 - andressadaderio@yahoo.com.br

² Psicopedagoga. UNESP – Univesidade Estadual Paulista. Faculdade de Ciências e Letras. Faculdade de Ciências e Letras – CENPE – Centro de Pesquisas da Infância e da Adolescência “Dante Moreira Leite”. Araraquara – SP – Brasil. 14800-901 – sff@fclar.unesp.br

³ UNESP – Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Ciências e Letras – Departamento de Psicologia da Educação. Araraquara – SP – Brasil. 14800-901 - zaniolo@fclar.unesp.br

Este caso chegou ao CENPE – Centro de Pesquisas da Infância e da Adolescência “Dante de Moreira Leite” – Unidade Auxiliar da Faculdade de Ciências e Letras – UNESP/ Araraquara através de uma aluna do curso de graduação em Pedagogia nessa mesma instituição e que também trabalha em uma Unidade do Programa de Saúde da Família do bairro onde o adolescente reside e para o qual havia sido encaminhado.

Pelo fato do Programa da Saúde da Família não dispor de atendimento pedagógico o adolescente foi encaminhado, então, ao CENPE e passou a ser atendido através do Programa de Estágio Interdisciplinar Extracurricular pela mesma aluna, sob a supervisão da psicopedagoga do centro e orientação de docente da mesma instituição.

O atendimento foi iniciado com a realização de entrevista com a mãe do jovem, que relatou que seu filho ao longo do processo de escolarização não conseguiu se alfabetizar informando também que ele possui uma doença neurológica conhecida como Esclerose Tuberosa ou Síndrome de *Bourneville*, síndrome esta que foi descrita pela primeira vez em 1880 por *Bourneville* que a denominou de Esclerose Tuberosa.

Segundo a definição de Lefèvre e Diament trata-se de

[...] uma doença manifestada por retardo mental, epilepsia e lesões da pele, com causa básica desconhecida, apresentando predomínio duas ou três vezes maior no sexo masculino que no feminino. (LEFEVRE, DIAMENT, 1980, p.215).

Segundo as informações da mãe, em seu filho esta síndrome apresentou-se de forma branda, sendo que o adolescente apresentou os primeiros sinais com um ano de idade, e as primeiras manifestações foram com episódios de convulsão. Após a avaliação do neurologista foi diagnosticada a Síndrome de *Bourneville* ou Esclerose Tuberosa. A partir de então foi iniciado o tratamento, com o uso de medicamentos para controlar as convulsões, sendo essas controladas a partir dos dois anos de idade.

A partir do relato da mãe, foi realizada uma pesquisa bibliográfica, na qual se constatou que a Esclerose Tuberosa costuma provocar perda cognitiva gradual, sendo que 15% dos pacientes com retardo mental se desenvolveram bem nos primeiros anos de vida aparecendo os primeiros sinais de deterioração intelectual entre 8 e 14 anos de idade. Dos pacientes diagnosticados, 60% apresentam retardo mental, alguns distúrbios de comportamento são observados enquanto que os tumores cerebrais aparecem somente em 15% dos casos.

Segundo Lefèvre e Diamant (1980), as manifestações principais são: as cutâneas e as neurológicas, sendo que as manifestações de adenoma sebáceos, retardo mental e convulsões variam muito de um caso para outro, dependendo da idade em que a doença se manifesta, da gravidade das lesões e da progressão da doença.

Relacionando a sintomatologia da Síndrome de *Bourneville* ou Esclerose Tuberosa descrita na literatura, durante o processo de avaliação foi possível constatar que além das características relatadas pela mãe, o adolescente apresentava lesões na unha, edemas na pele e *déficit* cognitivo acentuado.

A síndrome costuma apresentar variações de pessoa para pessoa, sendo que, segundo Schwartzman (2009), 40 a 50% dos casos dos pacientes têm inteligência normal, 25% apresentam prejuízos que variam de leve a severo, 25% apresentam quadro de autismo, 25% demonstram alguns sinais habitualmente observados na Síndrome do Autismo e Síndrome de Asperger. Ainda, observa que Transtorno do déficit de atenção e Hiperatividade é comum nas crianças, enquanto que ansiedade, depressão e paranóia são comuns nos adultos.

Segundo o relato da mãe, o desenvolvimento do adolescente até a fase de escolarização foi normal, andou, sentou, falou, sem alterações aparentes. As dificuldades em relação ao seu processo de alfabetização apresentaram-se logo nos primeiros anos da fase de escolarização.

No que refere à sua história de escolarização, a mãe matriculou-o em uma escola privada aos três anos de idade ocasião em que nesta primeira escola não foi observada alguma alteração aparente. Aos cinco anos foi transferido de escola, porém manteve-se em escola privada, onde teve início o seu processo de alfabetização. Nessa nova escola foram diagnosticados os primeiros sintomas de dificuldades de aprendizagem e feitos os primeiros encaminhamentos para atendimento especializado. O adolescente permaneceu nessa escola até os oito anos de idade, quando concluiu a etapa relativa à pré-escola, já demonstrando, portanto, não acompanhar o sistema educacional satisfatoriamente.

Por indicação da escola, a mãe procurou atendimento psicopedagógico e psicológico. Na ocasião passou por atendimento com duas psicopedagogas, mas a mãe precisou interromper o atendimento especializado por motivos financeiros.

Quando completou nove anos, a mãe matriculou-o em uma sala de inclusão de escola estadual, na qual permaneceu por um semestre, mas segundo a mãe, a experiência foi negativa devido ao despreparo da professora para atender às

necessidades do aluno. Mãe relatou ainda que pelo fato de ser um aluno copista, a professora achava que ele não aprendia por preguiça e não lhe deu a atenção necessária.

No segundo semestre letivo, deste mesmo ano, a mãe matriculou seu filho em outra escola privada na qual permaneceu por mais quatro anos. Aos doze anos de idade, saiu da escola sabendo apenas escrever o primeiro nome com alguns erros.

De acordo com o relato da mãe, atualmente o adolescente gosta muito de desenhar e copia qualquer texto que lhe for oferecido, mas não sabe ler o que escreveu nem identificar as horas.

Antes de nos procurar, a mãe ainda tentou buscar atendimento especializado junto à rede municipal e estadual, para retomar o processo de alfabetização do seu filho, mas não obteve êxito devido à idade do adolescente, na época ainda com 12 anos.

O adolescente está neste momento, com dezenove anos de idade. Atualmente ele trabalha em uma garagem de automóveis lavando carros, e desde os doze anos de idade não frequentou mais o sistema regular de ensino e nenhum outro tipo de atendimento visando a sua alfabetização.

Segundo o relato da mãe, ela veio também a nossa procura por notar a dificuldade que o seu filho enfrenta hoje por não estar alfabetizado, pois não consegue realizar algumas atividades rotineiras como saber as horas, reconhecer a medicação sozinho, utilizar transporte público, utilizar o dinheiro, usar o telefone, dentre outras atividades comuns, comportamentos esses para os quais o adolescente ainda mostra-se dependente.

Atualmente, o adolescente faz acompanhamento com o neurologista periodicamente para o controle e ajuste da medicação. Em crianças com a Síndrome de *Bourneville* ou Esclerose Tuberosa, é atribuída à dificuldade de aprendizagem devido às dosagens de medicação utilizadas para controlar as convulsões, mas segundo Assencio-Ferreira (2005), quando a medicação é utilizada em doses homeopáticas essas alterações não ocorrem, porém isto nem sempre é possível. No caso sob análise, a dosagem hoje ministrada por dia é Depakene 500mg, 4 comp., e Tegretol 400mg, 1^{1/2} comprimido.

Ainda sob este aspecto, pesquisas relatadas por Assencio-Ferreira (2005), comparando a capacidade cognitiva de um grupo de crianças normais com outras, acometidas de epilepsia, verificaram existir deficiências em várias áreas do funcionamento cognitivo nas epiléticas incluindo redução na atenção, dificuldade de memória e lentidão mental, observando-se que o segundo grupo fazia uso de alguma medicação anti epilética.

Ainda, comparando as descrições de Assencio-Ferreira (2005), quanto aos efeitos colaterais causados pelos medicamentos usados para controlar as convulsões, a medicação prescrita no caso deste adolescente, é uma das drogas que causam menos efeitos colaterais em relação ao *déficit* cognitivo.

O processo de avaliação e as intervenções começaram há um ano, quando o adolescente estava com 18 anos. Após a *anamnese*, realizada através de entrevista com a mãe, iniciou-se o processo de avaliação, dividido em sessões com uma hora de duração, uma vez por semana.

No decorrer da avaliação foi observado que no início do processo, o adolescente apresentava resistência diante de atividades acadêmicas e demonstrava certa ansiedade diante das tarefas propostas, mas com o decorrer das sessões passou a interessar-se mais pelas atividades e a apresentar mais iniciativa e motivação diante das mesmas.

No processo de avaliação foram investigados o nível de desenvolvimento cognitivo utilizando-se instrumentos como as Provas Operatórias de Piaget (conservação, seriação e inclusão de classes), o nível de leitura e escrita (escrita espontânea e ditado de palavras), com base nos pressupostos de Emilia Ferreiro, para estabelecermos o nível de alfabetização e também outros recursos como o desenho e jogos para investigarmos aspectos gerais do desenvolvimento.

No que se refere à leitura e a escrita, no momento da avaliação, constatamos que o adolescente não estava alfabetizado. Em relação à leitura ele conseguiu apenas reconhecer algumas sílabas e vogais isoladamente, não conseguindo integrar e dar significado ao que leu. Já em relação à escrita, para representar o que foi solicitado utilizou vogais e algumas poucas consoantes, fazendo correspondência de uma letra para cada som, encontrando-se assim no nível silábico (com o uso de vogais).

Para Ferreiro (1995), a criança começa por descobrir que as partes da escrita, como as suas letras, podem corresponder a outras tantas partes da palavra escrita, tais como suas sílabas. Quantitativamente, isto se exprime na descoberta de que a quantidade de letras com que se vai escrever uma palavra pode ter correspondência com a quantidade de partes que se reconhece na emissão oral. Essas "partes" da palavra são inicialmente as suas sílabas. Inicia-se assim o período silábico [...].

A partir da aplicação das provas Piagetianas e, considerando o desempenho apresentado nas diversas provas já citadas, o adolescente demonstrou estar, segundo aquele autor, no nível denominado pré-operatório.

Segundo Piaget:

Durante o desenvolvimento do pensamento pré-operacional, o comportamento cognitivo é ainda influenciado pelas atividades perceptivas. As ações podem ser internalizadas através das funções representacionais, mas o pensamento ainda é preso a percepção (PIAGET; INHELDER, 1980).

No período de avaliação foi observado que o adolescente tinha preferência por atividades lúdicas. Outro aspecto observado refere-se à atenção e concentração apresentada durante as atividades. No início das atividades mostrava-se bem concentrado, mas se a atividade demandava um pouco mais de tempo e de raciocínio, ocorria uma perda gradual da concentração.

Nos aspectos gerais, apresentou uma coordenação motora bem desenvolvida, colaborou na realização das atividades propostas, apresentando apenas um pouco de resistência quando lhe eram solicitadas algumas atividades de leitura e escrita, principalmente no que se referia a ditados.

Ainda, parece importante acrescentar que o adolescente não possui nenhum amigo da sua fase de escolarização e convive na maior parte do tempo com seus familiares.

A partir dos dados obtidos na avaliação foi iniciado o processo de intervenção, procurando em primeiro lugar lidar com o nível de motivação e interesse do adolescente para as atividades de leitura e escrita, tendo como objetivo seu processo de alfabetização. As sessões foram preparadas a partir desses critérios (desempenho e motivação do adolescente).

Foram utilizados ao longo desse processo, jogos lúdicos como o baralho, o dominó, dentre outros e foram confeccionados materiais junto com o adolescente, como alfabeto móvel, jogos como “corrida nas letras”, memória de figuras e palavras, bingo (de letras, sílabas e palavras), jogos de palavras cruzadas e forca”, livros de histórias, histórias em quadrinhos e letras de músicas. Foram utilizados recortes de jornais com temas de seu interesse e alguns recursos da *internet* (*sites* educativos e com programas disponíveis como o Alfacelis e o Arie, utilizados para a alfabetização de crianças com dificuldade de aprendizagem).

Como resultado após um ano, contando com trinta e cinco sessões de atendimento, é possível constatar que o adolescente, ao longo desse período, apresentou algumas evoluções, já escreve o seu nome sem dificuldade, lê e escreve algumas

palavras simples e diminuiu a sua resistência no que diz respeito à prática da leitura e a escrita.

Para a apresentação deste trabalho, foi solicitada uma auto-avaliação do adolescente através da elaboração de dois desenhos com os títulos, respectivamente: “Como estava quando iniciou o trabalho” e “Como está agora”.

Em relação ao início do trabalho, desenhou a si próprio “triste e desanimado” segundo relato do adolescente. E como referência a como se sente atualmente, após o trabalho, desenhou uma moto, disse que agora ele já consegue ler algumas palavras e está mais perto de tirar a carteira de motorista: “um sonho”, segundo ele.

Dessa forma é possível inferir que ainda que se tenha muito por fazer, já são observáveis evoluções no desenvolvimento do adolescente quanto ao início da aquisição da leitura e escrita e principalmente em sua motivação e auto-estima. Esta experiência também parece ter trazido algumas conseqüências para sua vida pessoal, pois há três meses o adolescente tirou os seus documentos (CPF, RG e Certificado de Reservista), já conseguindo assinar o próprio nome.

Como exposto neste estudo de caso, o processo de alfabetização em algumas crianças portadoras de necessidades especiais é lento e demanda, por vezes, um atendimento especializado e individualizado em alguns desses casos. O exemplo deste adolescente mostra como seu processo de alfabetização ficou prejudicado, chegando à evasão escolar. Mesmo sendo inserido em classes regulares com propostas de inclusão, não obteve permanência ou êxito na escola.

Assim, é importante considerar que embora a inclusão como forma de socialização possa se revelar como uma prática positiva, sua implementação não pode se resumir a este aspecto. Ao se revelar como experiência negativa – tal como no caso deste adolescente, que ao longo do processo de escolarização parece não ter encontrado condições satisfatórias em seu processo de inclusão, a prática da inclusão requer outros níveis de reflexão e constante (re) avaliação. O que dificultou a sua alfabetização? Como tornar possível a sua participação no mundo letrado? Quais são as conseqüências também para a aquisição dos seus direitos enquanto sujeito inserido nesta sociedade? Quais foram os elementos que determinaram a exclusão do aluno durante sua fase de escolarização?

São algumas questões, aparentemente interligadas, que embora ocorram em locais definidos como nos ambientes escolares, têm implicações em todas as dimensões

da vida do aluno. Nesse sentido, segundo Soares (1999, p.17), o letramento traduz, também, uma condição do sujeito:

É o estado ou condição que assume aquele que aprende a ler e escrever. Implícita nesse conceito está a idéia de que a escrita traz conseqüências sociais, culturais, políticas, econômica cognitivas, lingüísticas, quer para o grupo social em que seja introduzida, quer para o indivíduo que aprenda a usá-la.

Como enfatiza Gomes et al. (2007), as propostas de atendimento educacional especializado para alunos com deficiência mental ou com outras necessidades especiais, expostos a processos de inclusão escolar, precisam ser urgentemente reinterpretadas e reestruturadas, de modo a estimular as capacidades e desenvolver as habilidades destes indivíduos em vez de limitar o seu potencial. Requer, portanto, segundo o autor, considerar que o aluno com deficiência mental pode ter dificuldade de construir conhecimento como os demais e de demonstrar a sua capacidade cognitiva, principalmente nas escolas que mantêm um modelo conservador de ensino e uma gestão autoritária e centralizadora. Tais escolas apenas acentuam a deficiência, aumentam a inibição, reforçam os sintomas existentes e agravam as dificuldades do aluno com deficiência mental (GOMES et al., 2007). Tal situação ilustra, segundo aquele autor, o que a definição da Organização Mundial de Saúde – OMS de 2001 e a Convenção da Guatemala acusam como agravante da situação de deficiência.

A partir do estudo de caso analisado, podemos considerar que para este adolescente a experiência desta forma de atendimento especial e individualizado foi importante, pois está viabilizando a sua inserção no mundo letrado e aos poucos está favorecendo a que possa conquistar a sua individualidade e autonomia.

Assim, é possível concluir que os resultados obtidos a partir deste tipo de intervenção têm se mostrado satisfatórios, considerando-se que com trinta e cinco sessões, foi possível obter avanços significativos relativos à alfabetização, alguns dos quais não foram alcançados durante seus vários anos de uma “pretensa escolarização”, além de estarem viabilizando a aquisição de alguns dos direitos sociais fundamentais para que o adolescente seja reconhecido como sujeito partícipe em uma sociedade letrada.

Por fim, convém assinalar a tênue linha divisória que permeia o discurso político vigente acerca do que se pretende atingir por meio das propostas de inclusão de

crianças com necessidades educativas especiais e a garantia incondicional das condições adequadas e imprescindíveis à sua real e efetiva operacionalização.

CHALLENGES EDUCATING TEENAGERS WITH BOURNEVILLE SYNDROME: THEORIES AND PRACTICAL CONSIDERATIONS

ABSTRACT: *The aim of this paper is to tell the case study of a teenager with Bourneville Syndrome. It also has considerations regarding the educational process, such as the inclusion of this teenager in the school system according to public politics used nowadays. This teenager has been receiving educational instructions since 2008. These instructions have been given by a Pedagogy student that participates in the Trainee on Interdisciplinary Extracurricular Program, developed by CENPE. After participating in the process of “inclusive education” in private and public schools, this teenager was removed from school when he was 12 years old. The reason was that he wasn’t able to be read and write. He was out of school until he was 18 years old. During this time he only received neurological monitoring. It was found that this teenager had a cognitive deficiency related to his age. The objective was to stimulate and motivate the interest of this teenager in the activities of reading and writing. The main objective was literacy. The sessions were prepared according to the teenager’s performance. Several pedagogy resources were used in each session. After one year and 35 sessions, the teenager showed progress in reading, writing and motivating his own self esteem. In conclusion, after analyzing this case study, the special and individual process of education was very important for this teenager. It has been enabeling his interest in obtaining literacy and slowly it has been helping him to acquire his individuality and autonomy.*

KEYWORDS: *Schooling. School inclusion. Bourneville syndrome. Tuberos sclerosis.*

REFERÊNCIAS

ASSENCIO-FERREIRA, V. J. **O que todo professor precisa saber sobre neurologia.** São José dos Campos: Pulso, 2005.

GOMES, A. et al. **Atendimento educacional especializado: deficiência mental.** Brasília: SEESP: SEED: MEC:, 2007.

FERREIRO, E. **Reflexões sobre alfabetização.** São Paulo: Cortez, 1995.

LEFÉVRE, A. B.; DIAMENT, A. J. **Neurologia infantil: – semiologia + clinica + tratamento.** São Paulo: Sarvier, 1980.

PIAGET, J; INHELDER, B. **A psicologia da criança.** São Paulo: Difel, 1980.

SCHWARTZMAN, J. S. **Deficiência mental/esclerose tuberosa.** Disponível em: <<http://www.schwartzman.com.br>>. Acesso em: 18 ago. 2009.

SOARES, M.B. **Letramento**: um tema em três gêneros. Belo Horizonte: Autêntica, 1999.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

WADSWORTH, B. J. **Inteligência e afetividade da criança na teoria de Piaget**. São Paulo: Pioneira, 1997.