

## **A ESCOLARIZAÇÃO NA PERSPECTIVA SÓCIO-HISTÓRICA DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE TREACHER COLLINS NA EDUCAÇÃO INFANTIL**

Dirlan de Oliveira Machado Bravo  
Universidade Federal do Espírito Santo – UFES  
[dirlanbravo@gmail.com](mailto:dirlanbravo@gmail.com)

Propostas Curriculares e Práticas Pedagógicas  
Pôster de Pesquisa

**Resumo:** Este estudo tem como objetivo, entender como se dá a escolarização de uma criança na Educação Infantil com a Síndrome de Treacher Collins (STC)<sup>1</sup> também conhecida como Disostose Mandibulofacial, um distúrbio hereditário caracterizado por anomalias craniofaciais e manifesta-se com diversas variáveis clínicas. Ao pesquisarmos algumas síndromes no Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Inclusão passamos a ter consciência de que não estamos apenas visualizando seres biológicos e medicalizados, mas como sujeito sociocultural com uma história e valores específicos aos quais se deve estar atento. A reflexão proposta parte da perspectiva sócio-histórica, tendo em Vigotski a principal referência, além de seus colaboradores. A metodologia de estudo a que se pretende desenvolver é a pesquisa-ação, já que esta nos permite aproximarmos dos sujeitos aos quais vamos trabalhar, nos mostrando que não estamos somente observando de forma objetiva, mas, podemos fazer parte ativamente de todo o movimento que acontece no cotidiano escolar. Para a realização deste estudo, foi escolhido como local escola de Educação Infantil no município de Cariacica/ES. Serão sujeitos desta pesquisa uma criança com Síndrome de Treacher Collins em processo de inclusão na escola comum, professores, pedagogos, diretor, dentre outros. Como resultados parciais constata-se que os estudos e materiais acerca da temática ainda são incipientes.

**Palavras-chave:** Inclusão. Síndrome de Treacher Collins. Perspectiva Sócio-Histórica.

### **Introdução**

Justifica-se a realização deste trabalho pela necessidade de alertar aos profissionais da educação sobre as novas/outras práticas pedagógicas que podem ser utilizadas com seus alunos, independente de suas necessidades

---

<sup>1</sup>Utilizaremos durante a escrita à sigla STC para nomear a Síndrome de Treacher Collins.

educacionais especiais ou não, no referido estudo com o foco em uma criança com síndrome de Treacher Collins na Educação Infantil.

Neste sentido, relataremos sobre as características dessa síndrome rara, e alertamos sobre os poucos estudos que encontramos. E da inexistência sobre a inclusão de um sujeito com STC, na escola comum. O objetivo central deste estudo é entender como se dá a escolarização de uma criança na Educação Infantil com a Síndrome de Treacher Collins. Para a metodologia adotada trazemos a pesquisa qualitativa orientada pela abordagem sócio-histórica, na perspectiva do estudo de caso, pois segundo Bogdan e Biklen “Na pesquisa qualitativa com enfoque sócio-histórico não se investiga em razão de resultados, mas o que se quer obter é a compreensão dos comportamentos a partir da perspectiva dos sujeitos da investigação” (1994, p. 16).

Com o intuito, de que o presente estudo possa proporcionar um maior conhecimento sobre a escolarização de uma criança com STC na Educação infantil, proporcionando uma maior consciência acerca do assunto, a fim de que se possa, além de alcançar os objetivos propostos, contribuir para a área da educação acerca de um tema ainda não explorado.

Nesse sentido, o saber escolar, fundado no discurso científico, exige da criança pensar de modo diferente, pois aprende conceitos, ideias e verdades que explicam os fenômenos que ocorrem em sua volta, permitindo tomar consciência deles. A escola trabalha com conhecimentos sistematizados, intencionalmente introduzidos através de conceitos sistematizados ou científicos, com isso impulsionando o desenvolvimento das funções mentais das crianças, conforme compreende Vygotsky (2005) ao analisar o desenvolvimento das funções psicológicas superiores, próprias dos seres humanos.

## **Referencial teórico**

A perspectiva sócio-histórica sustentará esta pesquisa, privilegiando a teoria vigotskiana no estudo do desenvolvimento humano comprometido pela deficiência que se dá pela interação com o outro no meio social. Assim apresentaremos considerações acerca das concepções da teoria de Vigotski, pois este teórico e seus colaboradores dedicaram-se a pesquisar a constituição subjetiva do ser humano e via o sujeito como possuidor de história e cultura, capaz de produzir e reproduzir a sociedade e novos conhecimentos, respeitando a individualidade e subjetividade do outro e de si próprio.

O olhar sobre o sujeito com deficiência a partir de uma perspectiva sócio-histórica, pode ser capaz de trazer à tona sentimentos, significações, construções e desconstruções desses sujeitos, que uma vez internalizados, contribuem para o processo de aprendizagem e desenvolvimento humano, que vão além das características biológicas, pois,

[...] O fator biológico determina a base, o fundamento das reações inatas, e o organismo não tem condição de sair dos limites desse fundamento, sobre o qual se erige um sistema de reações adquiridas. Nesse caso aparece com plena evidência o fato de que esse novo sistema de reações é inteiramente determinado pela estrutura do meio onde cresce e se desenvolve o organismo. Por isso toda educação é de natureza social, queira-o ou não (VIGOTSKI, 2004, p. 63).

Ao falar sobre o desenvolvimento e a aprendizagem humana devemos nos lembrar que a característica que nos diferencia dos outros animais é a nossa capacidade de imaginar e interagir com o outro, por utilizarmos determinados símbolos para realização de nossas ações, ressaltando um artifício importante que é a linguagem.

Segundo Vigotski,

[...] a relação entre o ensino e o desenvolvimento da criança na idade escolar é a questão mais central e fundamental sem a qual o problema da psicologia pedagógica e da análise psicológica do processo pedagógico não podem ser não só resolvidos corretamente mas sequer colocados (2004, p. 465).

Nessa direção, percebemos que o sujeito com deficiência desenvolve os processos de aprendizagem conforme vão aperfeiçoando suas maneiras de assimilar o conhecimento e adquirindo certas habilidades.

## **Objetivos**

### Objetivo geral

Entender como se dá a escolarização de uma criança na Educação Infantil com a Síndrome de Treacher Collins.

### Objetivos específicos

- Compreender as origens da Síndrome de Treacher Collins;
- Conhecer uma imagem positiva de si, atuando de forma cada vez mais independente, com confiança em suas capacidades e percepção de suas limitações;
- Propor práticas pedagógicas que possam educar a todos sem exclusão.
- Compreender o verdadeiro sentido do cuidar e educar.

## **Metodologia**

Com o intuito de alcançar o objetivo geral e as questões propostas por este estudo, optamos por realizar uma pesquisa qualitativa à luz da abordagem sócio-histórica na perspectiva da pesquisa-ação, pois esse tipo de estudo tem vai além da observação e descrição dos fatos, uma vez que, conforme Thiollent (1996), esse tipo de pesquisa pode ser definido como

...um tipo de pesquisa social com base empírica que é concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo e no qual os pesquisadores e os participantes da situação ou do problema estão envolvidos de modo cooperativo e participativo (p.14).

Conforme tal conceito, a pesquisa-ação nos permite aproximarmos dos sujeitos aos quais vamos trabalhar, nos mostrando que não estamos somente observando de forma objetiva, mas, podemos fazer parte ativamente de todo o movimento que acontece no cotidiano escolar.

## **Desenvolvimento**

### Alguns aspectos sobre a síndrome de Treacher Collins

Descrita pela primeira vez por THOMSON em 1846, teve na abordagem de Treacher Collins em 1900 a descrição dos seus componentes essenciais, tornando o seu nome epônimo preferido pela literatura inglesa.

A incidência aproxima-se de 1:40.000 a 1:70.000 casos por nascidos vivos, não existindo preferência por sexo ou raça. A transmissão ocorre ao acaso, mas é suscitado uma transmissão autossômica dominante de expressividade variável. A probabilidade de uma criança herdar a condição quando um dos progenitores apresenta a síndrome é de 50%.

O gene portador da alteração genética foi mapeado na porção distal do braço longo do cromossomo 5 (5q31.3-q33.3). A expressão fenotípica desta doença provavelmente resulta de uma malformação congênita envolvendo o primeiro e o segundo arcos branquiais, bilateralmente. A patogenia básica dessa enfermidade sugerida por FRANCESCHETTI E KLEIN em 1949 diz que a deficiência ocorre durante a sétima semana de gestação, quando os ossos faciais estão em formação e a ação inibitória genética pode se processar.

A expressão clínica da doença é muito variável, indo desde manifestações mais brandas a casos severos, podendo levar a erros no diagnóstico. Contudo, se forem considerados dois filhos de um mesmo casal o diagnóstico fica mais evidente. Pacientes que apresentam características clássicas da STC são relativamente fáceis de serem diagnosticados clinicamente.

Ao nascimento, essas crianças devem ser examinadas pelo otorrinolaringologista e pelo fonoaudiólogo a fim de se identificar a extensão da perda auditiva e o grau de comprometimento das vias aéreas. Nos indivíduos brandamente afetados o diagnóstico necessita comprovação genética. Este

diagnóstico pode ser feito no pré-natal através de biópsia do vilocorial entre 10<sup>a</sup> e 13<sup>a</sup> semanas ou amniocentese entre 16<sup>a</sup> e 18<sup>a</sup> semanas de gestação para realização de estudo do material genético. A ultra-sonografia e a fetoscopia são métodos auxiliares neste processo diagnóstico.

Segundo Splendore e Bueno (2001) nos fala que apesar de ter se avançado consideravelmente no conhecimento molecular desta síndrome, há várias questões ainda não resolvidas, por exemplo, a explicação para a visibilidade clínica. Ou seja, observam-se indivíduos na mesma família com a mesma mutação, porém com diferença acentuada quanto a gravidade do quadro clínico muito leve, não é ainda possível prever a gravidade do quadro clínico de seus futuros descendentes.

Este distúrbio hereditário é caracterizado por inclinação antimongolóide das fissuras palpebrais, coloboma da pálpebra inferior, micrognatia e hipoplasia das arcadas zigomáticas e microtia. Podem estar incluídos no quadro clínico a inclinação descendente das fendas palpebrais, ptose palpebral, coloboma das pálpebras inferiores, rarefação das pestanas um terço a dois terços mediais das pálpebras inferiores, hipoplasia das eminências malares e zigomática, hipoplasia da maxila com fenda do palato secundário ou palato alto e arqueado, ausência de velum (raramente com atresia das coanas) e extensão de uma “língua de cabelo temporal” ao longo dos lados das bochechas. As fendas labiais são raras.



Figura 01 - Referência

### Manifestações clínicas otorrinolaringológicas e outras

A maioria das malformações congênitas da cabeça e do pescoço ocorrem durante a época da transformação do aparelho branquial e localizam-se em determinadas porções do aparelho branquial, não sendo frequentes e desaparecendo à medida que se desenvolvem as estruturas definitivas.

Segundo Silva (2014), as malformações remanescentes darão origem as síndromes com disostose mandibulofacial, dentre as quais a Síndrome de Treacher Collins é a mais comum. As manifestações mais frequentes da STC são bastante relacionadas ao grau de deformidade facial nos indivíduos acometidos, e nestes, as modificações que podem ser detectadas, acompanhadas ou modificadas pelo otorrinolaringologista são inúmeras, a saber: inclinação antimongolóide das fendas palpebrais (89%); hipoplasia da região malar, com ou sem fenda do osso zigomático (81%); hipoplasia de mandíbula (78%) com efeitos variáveis a ATM e músculos da mastigação; coloboma da pálpebra inferior (69%); ausência parcial ou completa dos cílios nas pálpebras inferiores (53%); malformação dos pavilhões auriculares (36%);

atresia do conduto auditivo externo (40%); surdez de condução (28%); presença de cabelos na parte externa das faces (26%) e fenda palatina (32%).

Algumas deformidades estão associadas ao quadro com menor frequência, como a hipoplasia da faringe; as narinas estreitas com dorso nasal em nariz de papagaio; o palato alto; a dentição anormal; a distopia orbital inferior; o coloboma da pálpebra superior; a microftalmia; a macrostomia ou microstomia; a atresia das coanas; as fístulas em fundo de saco e os apêndices Cutâneos entre o pavilhão auricular e o ângulo da boca.

### **Conclusões parciais**

Os resultados observados ainda estão em andamento, mas podemos observar que a pesquisa sobre a escolarização da criança com STC na Educação Infantil, está fazendo com que ação pedagógica desenvolva enormemente, fazendo assim com que o aperfeiçoamento da prática docente, bem como para a ampliação de seu repertório de saberes se desenvolva em prol das crianças com Necessidades Educacionais por deficiência ou não.

Por ser crescente o número de pesquisas que enfocam a escolarização e as práticas pedagógicas de sujeitos com síndromes raras faz-se necessário a questão dos saberes docentes, estes estão no centro do movimento de profissionalização do ensino, cuja investigação dos saberes é fundamental para a concretização da aprendizagem e desenvolvimento da criança na escola.

### **Referências**

Bueno MRP, Splendore A. **Síndrome de Treacher Collins: Aspectos clínicos, genéticos e moleculares.** Rev Med São Paulo. 2001, 80(1):52-56.

P. P. Disponível em em  
<http://www.internationalarchivesent.org/conteudo/pdfForl/492.pdf>



20/03/1014[https://www.google.com.br/search?hl=ptBR&site=imghp&tbm=isch&source=hp&biw=1366&bih=677&q=s%C3%ADndrome+de+treacher+collins+juliana+wetmore&oq=s%C3%ADndrome+de+treacher+&gs\\_l=img.1.1.0i19l2.2031.17087.0.20259.21.6.0.15.15.0.262.1037.0j4j1.5.0....0...1ac.1.49.img..6.15.1102.xBmozNpEOGM](https://www.google.com.br/search?hl=ptBR&site=imghp&tbm=isch&source=hp&biw=1366&bih=677&q=s%C3%ADndrome+de+treacher+collins+juliana+wetmore&oq=s%C3%ADndrome+de+treacher+&gs_l=img.1.1.0i19l2.2031.17087.0.20259.21.6.0.15.15.0.262.1037.0j4j1.5.0....0...1ac.1.49.img..6.15.1102.xBmozNpEOGM) - Figura 01.

**Síndrome de Treacher Collins:** Revisão de Literatura Treacher Collins Syndrome: Review of the Literature SILVA, D. L. da; NETO, F. X. P.; CARNEIRO, S. G. C.; SOUZA, L. C. S.; SOUZA, S. da S. S.; PALHETA, A. C.

THIOLLENT, M. Metodologia da pesquisa-ação. 3ª Ed., São Paulo: Cortez/Autores Associados, 1986.

VIGOTSKI, L. S. **Psicologia pedagógica**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.