



Revista  
**Educar Mais**

## Inclusão escolar de pessoas com deficiência intelectual causada por síndrome rara: uma revisão bibliográfica sistemática

*School inclusion of people with intellectual disability caused by rare syndrome: a systematic bibliographic review*

*La inclusión escolar de personas con discapacidad intelectual ocasionada por síndrome raro: una revisión bibliográfica sistemática*

Valdete Teles Xavier Soares<sup>1</sup>  • Michell Pedruzzi Mendes Araújo<sup>2</sup> 

### RESUMO

Este estudo objetivou trazer à tona um panorama das pesquisas desenvolvidas com foco analítico nos processos de inclusão escolar de pessoas com deficiência intelectual causada por síndrome rara. Para tanto, foram cartografados estudos desenvolvidos no Brasil na área da educação e, para que esse objetivo fosse alcançado, foi realizada uma revisão bibliográfica sistemática, que consistiu em buscas no Catálogo de Teses e Dissertações da Capes, na Revista Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria e na Revista Brasileira de Educação Especial, no período de 2011 a 2021. Esse processo resultou, após análise dos critérios de inclusão e de exclusão, na seleção de 10 estudos. Como resultados, salienta-se a premência da realização de mais estudos voltados para a inclusão escolar de pessoas com deficiência intelectual causada por síndromes raras, pois grande parte dos estudos encontrados são da área médica. Nesse sentido, advoga-se que a educação precisa envidar mais esforços para endossar a produção bibliográfica acerca desses sujeitos que estão na escola comum e necessitam de práticas pedagógicas adaptadas às suas especificidades.

**Palavras-chave:** Síndromes raras; Deficiência Intelectual; Educação Especial; Educação Inclusiva; Aprendizagem.

### ABSTRACT

*This study aimed to bring to light an overview of the research developed with an analytical focus on the processes of school inclusion of people with intellectual disabilities caused by a rare syndrome. To this end, it mapped studies developed in Brazil in the area of education and, to achieve this objective, a systematic literature review was carried out, which consisted of searches in the Catalog of Theses and Dissertations of Capes, in the Revista Educação Especial of the Federal University of Santa Maria and the Revista Brasileira de Educação Especial, from 2011 to 2021. This process resulted after analyzing the inclusion and exclusion criteria for the selection of 10 studies. As a result, we emphasize the urgency of carrying out more studies aimed at the school inclusion of people with intellectual disabilities caused by rare syndromes, since most of the studies found are in the medical field. In this sense, we advocate that education needs to make more efforts to endorse the bibliographic production about these subjects who are in school and need pedagogical practices adapted to their specificities.*

**Keywords:** Rare syndromes; Intellectual Disability; Special education; Inclusive education; Learning.

<sup>1</sup> Licencianda em Pedagogia- Universidade Federal de Goiás (UFG), Goiânia/GO - Brasil. E-mail: valdetesoares@discente.ufg.br

<sup>2</sup> Graduado em Ciências Biológicas e Pedagogia, Especialista em Educação Inclusiva e Mestre e Doutor em Educação. Professor da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Goiás (UFG), Goiânia/GO - Brasil. E-mail: michellpedruzzi@ufg.br

## RESUMEN

*Este estudio tuvo como objetivo traer a la luz un panorama de la investigación desarrollada con un enfoque analítico sobre los procesos de inclusión escolar de personas con discapacidad intelectual causada por un síndrome raro. Para ello, mapeo estudios desarrollados en Brasil en el área de la educación y, para lograr este objetivo, se realizó una revisión sistemática de la literatura, que consistió en búsquedas en el Catálogo de Tesis y Disertaciones de la Capes, en el Revista Educação Especial de la Universidad Federal de Santa Maria y en la Revista Brasileira de Educação Especial, de 2011 a 2021. Este proceso resultó, después de analizar los criterios de inclusión y exclusión, en la selección de 10 estudios. En consecuencia, destacamos la urgencia de realizar más estudios encaminados a la inclusión escolar de personas con discapacidad intelectual causada por síndromes raros, ya que la mayoría de los estudios encontrados son del ámbito médico. En ese sentido, defendemos que la educación necesita hacer mayores esfuerzos para refrendar la producción bibliográfica sobre estos sujetos que están en la escuela y necesitan prácticas pedagógicas adaptadas a sus especificidades.*

**Palabras clave:** *síndromes raros; Discapacidad intelectual; Educación especial; Educación inclusiva; Aprendizaje.*

## 1. INTRODUÇÃO

O presente artigo objetiva trazer à tona, por meio de uma pesquisa do tipo revisão bibliográfica sistemática, um panorama de pesquisas desenvolvidas com foco analítico nos processos de inclusão escolar de pessoas com deficiência intelectual causada por síndrome rara.

As síndromes são um conjunto de características e de sintomas que podem constituir um indivíduo. Algumas delas, como a Trissomia do 21, não são raras, pois incidem em 1/700 nascidos vivos. Entretanto, síndromes como as de Prader-Willi, Noonan, Klinefelter, Turner entre outras são raras, pois de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), é doença rara, a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, isto é, 1,3 para cada 2 mil pessoas. (PFIZER, 2019) Ainda de acordo com a Organização Mundial de Saúde, as síndromes raras afetam, aproximadamente, 400 milhões de pessoas em todo o mundo. De acordo com Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa- Interfarma, estima-se que no Brasil, incide em cerca de 13 milhões de pessoas. Ante o exposto, é necessária a realização de estudos voltados para a inclusão de pessoas com síndromes raras na escola comum, visto que, durante anos foi lhes negado o direito à escolarização.

É importante ressaltar que, por séculos, as pessoas com deficiência tiveram suas vidas invalidadas por julgarem-nas incapazes e/ou defeituosas. No Antigo Egito, os médicos acreditavam que as pessoas com deficiência apresentavam tais condições por serem possuídas por espíritos maus ou por pecados das vidas anteriores (SILVA, 1987). Foi com o advento do cristianismo que as pessoas com deficiência passaram a ser vistas como criaturas de Deus. Destarte, somente no ano de 1981 foi que a ONU atribuiu a pessoa com deficiência o valor de "pessoa", conferindo a elas igualdade de direito e dignidade. No Brasil, esse título somente foi conferido à pessoa com deficiência, oficialmente, com a Constituição de 1988 (SASSAKI, 2003).

Alguns estudos (DRAGO, 2012, 2013, 2014; ARAÚJO, 2018, 2020; BRAVO, 2014; FERRARI, 2017; PADILHA, 2000) têm apontado que a bibliografia da área da educação acerca dos sujeitos com síndromes raras é incipiente. Ademais, muitas pesquisas têm sido desenvolvidas na área biomédica sobre as características fenotípicas e genotípicas das síndromes, mas os aspectos tangíveis à aprendizagem e desenvolvimento desses sujeitos não têm sido, frequentemente, visibilizados. Por esse prisma, defende-se que a área da educação necessita produzir a sua própria bibliografia acerca

dos sujeitos com síndromes raras, para se levar em conta os seus aspectos subjetivos e tangíveis aos processos de aprendizagem e desenvolvimento no cotidiano da escola comum.

Constata-se, por meio da análise de alguns estudos desenvolvidos por pesquisadores do Espírito Santo (DRAGO, 2012, 2013, 2014; ARAÚJO, 2018, 2020; BRAVO, 2014; FERRARI, 2017; BRAGA, 2014; GONRING, 2014), que a inclusão dos alunos com síndromes raras, sobretudo daqueles que possuem deficiência intelectual causada por elas, apresenta muitas peculiaridades e representa um grande desafio para os docentes que trabalham com esse público-alvo. Ante o exposto, indaga-se: Como se dá a escolarização dos sujeitos que apresentam deficiência intelectual causada por uma síndrome rara? As pessoas com síndromes raras têm sido sujeitos de pesquisa de dissertações de mestrado e teses de doutorado? Os principais periódicos das áreas da educação especial e da educação inclusiva têm contemplado estudos sobre esses sujeitos? Essas são algumas das questões que moveram a execução dessa pesquisa.

Sujeitos com síndromes raras como as de Turner, Klinefelter, Noonan, Williams, Cri-du-Chat, Síndrome de Gilles de la Tourette, Edwards, Kabuki, Progéria, West, Patau, Cornélia de Lange, Rett, Apert, Angelman, X frágil, Joubert, Christ-Siemens-Touraine, Moebius, Smith-Lemli-Opitz dentre outras estão presentes em nossa sociedade e apresentam genótipos e fenótipos característicos, ou seja, são seres biológicos. No entanto, por serem seres humanos, podem se apropriar culturalmente das características tipicamente humanas se ocorrer uma mediação semiótica e/ou interpessoal (ARAÚJO, 2020; DRAGO, 2014). Assim, torna-se necessário cartografar os principais estudos desenvolvidos na área da educação com sujeitos com deficiência intelectual causada por síndromes raras, para desvelar como eles têm se apropriado dos bens culturais acumulados pela sociedade e de que forma se relacionam com os outros sujeitos presentes no contexto da escola comum.

Ante o exposto, a execução dessa pesquisa justificou-se pela necessidade de trazer à tona processos de aprendizagem e de desenvolvimento das pessoas com síndromes raras, a partir de uma pesquisa bibliográfica, haja vista a possibilidade de desvelar pistas, indícios e sinais que possam contribuir para os seus processos de escolarização.

## 2. PERCURSO METODOLÓGICO

Com o objetivo de cartografar estudos desenvolvidos no Brasil na área da educação acerca da inclusão escolar da pessoa com deficiência intelectual causada por síndromes raras, foi realizada uma revisão bibliográfica sistemática.

A revisão bibliográfica sistemática pode ser utilizada em diversas áreas do saber, haja vista que esse tipo de pesquisa possibilita "[...] viabilizar a capacidade de sistematização do conhecimento científico e de forma que o pesquisador aproxime-se da problemática que deseja apreciar, traçando um panorama sobre a produção científica [...]" (BOTELHO *et al.*, 2011, p. 133). Ademais, presume-se que uma revisão de literatura não pode ser considerada apenas uma espécie de sumarização, portanto, deve envolver a organização e a discussão de um assunto de pesquisa.

A contrapelo da revisão narrativa, uma revisão bibliográfica sistemática consiste em uma revisão planejada para responder a uma indagação específica que utiliza métodos explícitos e sistemáticos para identificar, selecionar e avaliar criticamente os estudos, e para coletar e analisar dados desses estudos incluídos na revisão (CASTRO, 2006). Os trabalhos de revisão bibliográfica sistemática são

considerados como originais, porque, afora utilizarem fontes de dados uma literatura relevante acerca da temática, são desenvolvidos com rigor metodológico (ROTHER, 2007).

Nesse sentido, uma revisão sistemática é o bom emprego de estratégias científicas que possibilitam limitar o viés de seleção de artigos, avaliá-los com espírito crítico e compendiar todos os estudos relevantes em um tópico característico (PERISSÉ *et al*, 2001).

Segundo Rother (2007), embasado na colaboração Cochrane, uma revisão bibliográfica sistemática deve ser efetuada em sete passos, a saber: formulação da pergunta, localização dos estudos, avaliação crítica dos estudos, coleta de dados, análise e apresentação dos dados, interpretação dos dados, e aprimoramento e atualização da revisão.

Para atingir um dos passos descritos por Rother (2007), a localização dos estudos, foram realizadas buscas nos seguintes sítios: Catálogo de Teses e Dissertações da Capes, Revista Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria e Revista Brasileira de Educação Especial, considerando o período de 2011 a 2021.

Os dois periódicos acima mencionados são um dos mais relevantes no âmbito nacional, considerando as áreas educação especial e educação inclusiva. Acerca do Catálogo de Teses e Dissertações da Capes, serão selecionados os estudos da grande área ciências humanas e da área de conhecimento educação. Cabe salientar que não foram utilizados estudos desenvolvidos na área da psicologia e em outras áreas do conhecimento.

Como palavras-chave, para fins de pesquisa no Catálogo de Teses e Dissertações da Capes e nos periódicos supracitados, foram utilizadas: "síndrome", "síndromes", "síndrome rara", "deficiência intelectual" e o nome específico de algumas síndromes raras que causam deficiência intelectual. Para uma melhor organização dos resultados, utilizou-se uma tabela adaptada do Prisma<sup>1</sup>.

### 3. CARTOGRAFIA DOS RESULTADOS

Essa revisão bibliográfica sistemática, seguindo os critérios de análise descritos na metodologia, encontrou 11722 trabalhos realizados, sendo 11652 no Catálogo de Teses e Dissertações da Capes. Quando adicionado o filtro de ano de 2017 a 2021, reduziu-se para 5005 estudos, porém, após uma análise criteriosa notou-se que os estudos não se enquadravam na pesquisa. Nesse sentido, as buscas tiveram que ser ampliadas para um período de 10 anos, isto é, de 2011 a 2021. Com essa ampliação temporal, foram selecionados apenas 116 artigos pelo título, que, posteriormente, passaram por nova seleção. Também fizeram parte dessa seleção 48 estudos na Revista Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria e 16 artigos da Revista Brasileira de Educação Especial, por meio da utilização das palavras-chave "síndrome", "síndromes", "síndrome rara" e "deficiência intelectual". Nesse percurso, utilizamos os filtros de pesquisa na grande área de Ciências Humanas e na área de Conhecimento em Educação.

Para realizar a seleção dos artigos, foram considerados os critérios de inclusão por teses e dissertações, resultando na seleção de 9 artigos da Capes, que foram lidos os resumos, 1 artigo da REE-UFSM e nenhum artigo da RBEE passou pelos critérios de inclusão. Vale destacar que os estudos excluídos seguiram os seguintes critérios: Estudos que não estivessem no idioma Português, estudos que apresentassem síndrome rara sem deficiência intelectual e estudos que apresentassem deficiência intelectual sem síndrome rara. Assim, foram excluídos 107 estudos da Capes, 47 estudos da Revista

Educação Especial - UFSM e os 16 estudos da Revista Brasileira de Educação Especial. Com isso, chegamos à inclusão de 9 estudos do Catálogo de Teses e Dissertações da Capes e 1 estudo da Revista Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria, que seguiram para leitura completa do artigo, como é evidenciado na tabela a seguir.

<b>Tabela PRISMA</b>						
Palavras-chave: "síndrome" AND "síndromes" AND "síndrome rara" AND "deficiência intelectual" OR "nome da síndrome"						
Pesquisa realizada nas bases: Catálogo de Teses e Dissertações da Capes, Revista Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria e Revista Brasileira de Educação Especial, considerando o período de 2017 a 2021						
IDENTIFICAÇÃO	Total Encontrado nas Bases		Capes	REE-UFSM	RBEE	Total
			116	48	16	180
SELEÇÃO	Critérios de inclusão	Tipo: teses, dissertações.	9	1	0	10
	Critérios de exclusão	Idiomas, Deficiência Intelectual sem Síndrome rara e Síndrome Rara sem Deficiência Intelectual	107	47	16	170
ELEGIBILIDADE	Análise de Título e Resumo		9	1	0	10
INCLUSÃO	Total Incluído para leitura completa		9	1	0	10

Fonte: Os autores (Adaptado do PRISMA).

<b>RELAÇÃO DOS TRABALHOS SELECIONADOS</b>			
TÍTULO	AUTOR	ANO	SÍNDROME ABORDADA
O processo de inclusão escolar de uma criança com síndrome de Noonan: um estudo de caso	Dirlan de Oliveira Machado Bravo	2014	Síndrome de Noonan
Trabalho Docente Na Inclusão Escolar de Alunos com Diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista/Deficiência Intelectual e Síndrome de Edwards	Helen Malta Valladão	2017	Síndrome de Edwards
O processo de alfabetização de uma criança com deficiência intelectual no 1º ano do ensino fundamental	Guida Mesquita	2015	Síndrome de Rubinstein-Taybi

A Criança com Síndrome de Cornélia de Lange na Educação Infantil: Um Estudo De Caso	Maycon de Oliveira Perovano	2020	Síndrome de Cornélia de Lange
O Aluno Com Deficiência Causada Pela Síndrome De Williams Na Escola Comum: Processos Inclusivos Pelas Falas Daqueles que as Vivenciam	Lívia Vares da Silveira	2014	Síndrome De Williams
A Criança com Síndrome Joubert na Escola Comum: Um Estudo Exploratório	Yasmin Rocha dos Santos	2020	Síndrome Joubert
A Criança Com Síndrome de West na Educação Infantil: Inclusão e Práticas Pedagógicas	Sabrina da Silva Machado Trento	2020	Síndrome de West
A Criança com Síndrome de Moebius na Educação Infantil: Inclusão, Aprendizagem e Desenvolvimento	Dirlan de Oliveira Machado Bravo	2020	Síndrome de Moebius
O Aluno Com Síndrome de Prader-Willi na Escola Comum: Inclusão, Escolarização e Processos de Subjetivação	Marcella Gomes de Oliveira Lellis	2015	Síndrome de Prader-Willi
A história de vida de um sujeito com a Síndrome de Klinefelter	Michell Pedruzzi Mendes Araújo	2018	Síndrome de Klinefelter

Fonte: Os autores.

#### 4. SISTEMATIZAÇÃO DOS ESTUDOS ENCONTRADOS

O primeiro artigo analisado se trata de um estudo de caso acerca da Síndrome de Noonan<sup>ii</sup>, com o título: "O processo de inclusão escolar de uma criança com síndrome de Noonan: um estudo de caso". O estudo teve o objetivo de compreender o processo de inclusão, em uma escola comum, de um aluno com deficiência intelectual causada pela síndrome. Teve como aporte teórico os pressupostos teórico-filosóficos da abordagem sócio-histórica, com base nas contribuições teóricas de Vigotski. Bravo (2014) realizou uma entrevista semiestruturada para recolher os dados necessários, fazendo uso das ferramentas de observação participante e de um diário de campo, a autora destaca que com base em seus estudos ficou evidente que a inclusão somente acontecerá se levar em consideração a história de vida do indivíduo e sua relação com o meio social e que a inclusão escolar vai além das crianças com algum tipo de deficiência descrita em manuais, mas que deve contemplar todos os sujeitos por meio de práticas pedagógicas que sejam atrativas e estimulantes, contemplando os educandos como seres culturais e sociais e não somente como seres biológicos.

Dando continuidade ao levantamento bibliográfico, o segundo estudo selecionado tratou-se de uma dissertação de mestrado cujo título é "Trabalho Docente na Inclusão Escolar de Alunos com Diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista/Deficiência Intelectual e Síndrome De Edwards<sup>iii</sup>". Nesta pesquisa, Valladão (2017) objetivou analisar os dilemas, os desafios e as possibilidades do trabalho docente realizado em uma classe de ensino comum dos anos iniciais do ensino fundamental da rede municipal de Vitória/ES. A escola atende dois alunos público-alvo da Educação Especial: um

com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista/Deficiência Intelectual (TEA/DI) e outro com diagnóstico de Síndrome de Edwards.

Valladão (2017) também objetivou conhecer como se dá a organização e o processo de ensino e aprendizagem vividos tanto pelos alunos quanto pelos profissionais, assim como compreender a concepção de inclusão, o compartilhamento de responsabilidades e analisar as avaliações relacionadas às práticas pedagógicas desenvolvidas na sala de aula da escola no que tange a vivência com os alunos público-alvo da educação inclusiva. Para que os objetivos fossem alcançados, a autora se ancorou em Elias (1994) e Vigotski (1989), adotando a pesquisa de natureza qualitativa, delimitada nos pressupostos da pesquisa-ação colaborativo-crítica, utilizou a ferramenta de observador participante e aplicou entrevistas semiestruturadas e realizou registros em diário de bordo, fotografias e áudios. A autora, portanto, concluiu em sua pesquisa que o trabalho colaborativo tem se mostrado uma prática relevante para a formação continuada e a aplicabilidade da legislação vigente, proporcionando a inclusão escolar que garante o desenvolvimento do aluno no processo educacional.

Mesquita (2015), em seu trabalho intitulado: "O processo de alfabetização de uma criança com deficiência intelectual no 1º ano do ensino fundamental", utilizou a metodologia de natureza qualitativa e o estudo de caso do tipo etnográfico para observar o cotidiano escolar de uma criança com síndrome de Rubinstein-Taybi<sup>iv</sup>. Teoricamente, ancorou-se nos pressupostos de Bakhtin, que defendeu uma abordagem dialógica, e nos estudos de Vigotski acerca da aprendizagem por meio da mediação com o outro. A autora realizou a coleta de dados por meio da observação participante e de entrevistas com os sujeitos foco da pesquisa, registrou seus apontamentos em um diário de campo, fez fotografias e análise documental da escola e do laudo da criança. Por meio das análises, pôde observar que a criança realiza atividade de leitura e escrita, desde que acompanhada pela estagiária e pela professora de apoio. Observou também que a escola mantém um diálogo entre os profissionais que acompanham a criança, o que se mostrou muito eficaz e exitoso para seu desenvolvimento, evidenciando a importância do trabalho em equipe e do envolvimento de toda a comunidade escolar no processo de inclusão da criança, público-alvo da educação inclusiva.

Perovano (2020), em sua dissertação intitulada "A Criança com Síndrome de Cornélia de Lange<sup>v</sup> na Educação Infantil: um estudo de caso", objetivou investigar os processos de desenvolvimento, aprendizagem e inclusão de uma criança com a síndrome, na educação infantil. O autor utilizou como metodologia o estudo de caso do tipo etnográfico, pautando-se nos teóricos André, Gil, Moreira, Caleffe, Michel e Sarmiento. A pesquisa realizada seguiu os procedimentos de pesquisa de campo, entrevistas semiestruturadas, observação participante, registros fotográficos e filmicos. O campo de pesquisa foi um Centro Municipal de Educação Infantil de Vitória no Espírito Santo. Como aporte teórico o autor se apoiou em pressupostos de Vigotski e colaboradores. Com a observação na escola-campo, o autor pôde compreender que houve, por parte da escola, uma tentativa de inserir e incluir o aluno com a síndrome, mesmo com as dificuldades encontradas, e pôde concluir que a mediação e a interação entre criança-criança e criança-adulto representam importantes contribuições para os processos de aprendizagem, desenvolvimento e inclusão de sujeitos público-alvo da educação inclusiva.

A dissertação de Silveira (2014), intitulada "O Aluno com Deficiência Causada Pela Síndrome de Williams<sup>vi</sup> na Escola Comum: processos inclusivos pelas falas daqueles que os vivenciam", teve como objetivo compreender o processo de inclusão do aluno com a síndrome na escola regular. A metodologia utilizada foi de abordagem qualitativa, coletando informações por meio de depoimento

escritos ou falados de sujeitos que vivenciam a síndrome, e o aporte teórico foi Vigotski, por entender que o teórico vê o ser humano numa perspectiva histórico-social. Como resultado da pesquisa e da escuta dos sujeitos, a autora concluiu que é preciso direcionar uma reflexão acerca do papel do professor e de toda a comunidade escolar no processo de inclusão. Ademais, evidenciou que ainda que muitos profissionais estejam buscando a inovação da prática, muitos outros desafios perpassam o processo na luta pela implementação de uma educação verdadeiramente inclusiva.

Dentre as síndromes raras que causam deficiência intelectual, foi selecionada a dissertação de Santos (2020), "A Criança Com Síndrome Joubert Na Escola Comum: um estudo exploratório", que discorreu acerca da síndrome de Joubert. A pesquisa teve o objetivo de investigar a Síndrome de Joubert<sup>vii</sup> em seus aspectos genotípicos, fenotípicos e bibliográficos, em conjunto com relatos de pessoas que vivem o cotidiano de uma criança com esta síndrome. Buscou, por meio de relato e estudo bibliográfico, conhecer as particularidades de um sujeito com a síndrome e como se dava a inclusão escolar. Utilizou os pressupostos da teoria histórico-social, para refletir acerca dos objetivos traçados. Para a coleta de dados a autora utilizou, em um primeiro momento, uma análise documental e a pesquisa bibliográfica, para compreender os aspectos genotípicos e fenotípicos da síndrome e, posteriormente, utilizou entrevistas semiestruturadas. Concluiu que as pesquisas relativas à síndrome de Joubert, no que tange aos processos de escolarização, são incipientes, porém aferiu que o processo de inclusão da aluna, sujeito da pesquisa, se dá de forma exitosa, pois as profissionais que a acompanham planejam atividades que objetivam desenvolver a aprendizagem e o desenvolvimento da aluna, demonstrando ao final da observação um avanço no desenvolvimento da aluna.

Nesta revisão bibliográfica sistemática, foi encontrada a síndrome de West<sup>viii</sup> na dissertação de Trento (2020) intitulada "A Criança com Síndrome de West na Educação Infantil: inclusão e práticas pedagógicas". A pesquisa objetivou investigar como acontece o processo de inclusão de uma criança com a síndrome, na educação infantil, identificando e analisando as práticas pedagógicas voltadas para a criança e quais são as implicações para a sua aprendizagem. Para que pudesse alcançar os objetivos, a autora ancorou-se na teoria sócio-histórica de Vigotski e de seus colaboradores, utilizando a proposta metodológica da pesquisa qualitativa na perspectiva do estudo de caso do tipo etnográfico. Para coleta de dados, a autora utilizou a observação participante, entrevistas semiestruturadas, fotografias e filmagens. A autora concluiu que não se pode presumir que limites biológicos impeçam uma criança com deficiência de participar de eventos da vida cotidiana e de interagir com diversos sujeitos em ambientes variados, e mais, de ter acesso à educação formal e, nesse movimento, adquirir conhecimentos sistematizados. Dessa forma, as crianças que constituem o público-alvo da educação especial têm potencialidade para aprender e desenvolver as funções psicológicas superiores, características tipicamente humanas.

Bravo (2020), em sua tese de doutorado intitulada "A Criança com Síndrome de Moebius<sup>ix</sup> na Educação Infantil: inclusão, aprendizagem e desenvolvimento", objetivou analisar a prática pedagógica voltada ao processo de inclusão, aprendizagem e desenvolvimento da criança com a Síndrome, para tanto, a autora optou por assumir como aporte os pressupostos teórico-filosóficos da abordagem sócio-histórica, com base nas contribuições teóricas de Vigotski que considerava o sujeito como um ser detentor de história e cultura, respeitando sempre a individualidade e a subjetividade do outro e de si. Para que os objetivos fossem alcançados, empregou a abordagem qualitativa e estudo de caso como metodologia e como procedimento para a coleta de dados foi utilizado a ferramenta observador participante, entrevista semiestruturada, vídeo e fotografia, além de um diário de campo. Com a interação em *locus* e a observação do trabalho desenvolvido com a criança, sujeito da pesquisa,

evidenciou-se que quando a escola e os profissionais envolvidos compreendem e assimilam que a criança necessita de estímulos desafiadores, provocativos, inteligentes e criativos, é possível que o sujeito seja acreditado como um ser social que produz e reproduz histórias, cultura e conhecimento.

“O Aluno com Síndrome de Prader-Willi<sup>x</sup> na Escola Comum: inclusão, escolarização e processos de subjetivação” é o título da dissertação de Lellis (2015), que objetivou compreender como acontecia o processo de inclusão de um aluno, com a síndrome, na escola pública de Vitória no Espírito Santo e conhecer as práticas educativas desenvolvidas para o atendimento do sujeito da pesquisa. Para que os objetivos fossem alcançados a autora utilizou a abordagem sócio-histórica e pesquisa qualitativa, do tipo etnográfico, a partir de um estudo de caso. Lellis concluiu que é necessário enxergar o aluno para além de seu diagnóstico, criar possibilidades e meios de contribuir para que o educando avance e aprenda. Para que isso ocorra, a autora advogou que é importante incutir nos profissionais, inseridos em contextos educacionais, que os sujeitos com deficiência vão além de um ser patologizante, que possuem subjetividade, singularidade e que precisam ser respeitados como seres históricos e sociais.

Araújo (2018), em seu artigo intitulado “A História de Vida de um Sujeito com a Síndrome de Klinefelter<sup>xi</sup>”, objetivou compreender a história de vida de um sujeito com a síndrome, para tanto, utilizou a história de vida como metodologia para alcançar o objetivo traçado, alicerçando-se em pressupostos da perspectiva sócio-histórica e no paradigma indiciário de Ginzburg. Para a coleta de dados, Araújo, realizou entrevistas semiestruturadas, que posteriormente passou por análise que considerava o contexto social e histórico ao qual o jovem, sujeito da pesquisa, pertencia. A pesquisa evidenciou que o sujeito com deficiência, vai além do biológico, é um ser social e cultural, que aprende, apreende e muito ensina.

A partir da seleção e do processo de análise dos artigos, notou-se que, majoritariamente, os estudos selecionados se ancoraram nos pressupostos da perspectiva histórico-cultural de Vigotski, visto que esse autor bielorrusso considerava o sujeito como um ser detentor de história e cultura, que deve ser respeitado em sua individualidade e subjetividade. Dessa forma, os estudos selecionados evidenciaram um processo de inclusão em construção, apontando que os docentes que recebem uma criança com deficiência necessitam compreender que o sujeito com deficiência é um ser para além do biológico, porém é preciso conhecer as características das síndromes e as particularidades e peculiaridades dos sujeitos que a possuem, para que seja possível realizar as adaptações necessárias, objetivando um processo inclusivo que culmine na aprendizagem e no desenvolvimento desses sujeitos.

No entanto, pôde-se constatar que o fato de abordar as características genóticas e fenóticas das síndromes não apresenta um consenso entre os estudos, visto que alguns autores acreditam que tal caracterização pode limitar o aluno, caso evidenciado no estudo de Valadão (2017) e Mesquita (2015). De acordo com essa autora, o diagnóstico não é algo tão importante, visto que “é notório que uma pessoa avaliada pelo diagnóstico de sintomas mentais e classificada por níveis de deficiência tem toda sua vida definida, antecipada e limitada” (MESQUITA, 2015, p. 36). Vale destacar que, embora não elenquem as características fenóticas e genóticas das síndromes, os estudos em questão contribuem para a compreensão da importância do trabalho colaborativo para que a inclusão escolar aconteça.

Em relação à inclusão e à escolarização, as pesquisas selecionadas destacam que, para que haja êxito nesses processos, as pessoas com deficiência intelectual causadas por síndromes raras necessitam de mediações adequadas dos profissionais que lidam diretamente com eles, sejam professores regentes,

professores assistentes (ou colaboradores), coordenadores pedagógicos entre outros. Nesse sentido, as escolas precisam se adaptar às especificidades desses sujeitos, traçando um plano de ensino individual, que abarque adaptações- e não reduções- no currículo. Afinal, a deficiência intelectual, causada ou não por uma síndrome, nunca pode ser um impeditivo para que as pessoas que a possuem aprendam e se desenvolvam na escola comum.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este artigo consistiu em trazer à tona os resultados de uma revisão bibliográfica sistemática empreendida acerca de estudos que discutem a deficiência intelectual causada por síndrome rara, com o objetivo de compreender como tem se dado a inclusão, quais as práticas pedagógicas desenvolvidas pelos docentes que atendem o público-alvo da educação inclusiva e identificar as principais características e peculiaridades das síndromes apresentadas nos estudos selecionados.

Por meio da revisão sistemática desenvolvida, evidenciou-se a premência de mais pesquisas na área da educação relativas às síndromes raras, pois quando buscamos por estudos acerca de síndromes o que obtemos, na maioria das vezes, são pesquisas desenvolvidas na área biomédica, que buscam apenas caracterizar os indivíduos fenotípica e genotipicamente, mas, no que tange à aprendizagem e desenvolvimento desses sujeitos, há escassez. Grande parte das síndromes apresentadas possuem poucas discussões e muitas são desconhecidas pela maioria das pessoas, e por essa falta de conhecimento, muitos sujeitos que as apresentem passem a vida escolar sofrendo com baixo rendimento. Isso é evidenciado pelo estudo de Silveira (2014), que destaca a dificuldade de diagnóstico para síndrome de Williams e a incipiência de estudos na área da educação.

Por fim, vale destacar, por meio desse relato de pesquisa, que a área da educação necessita de estudos que tenham como foco analítico os sujeitos com síndromes raras, a fim de que os estudos não sejam restritos à área biomédica e que essas áreas não imperem sobre o fazer docente. Afinal, precisamos conhecer as características fenotípicas e genotípicas dos sujeitos com síndromes, contudo essas características orgânicas não podem sobressair aos aspectos histórico-culturais, no que tange ao planejamento de práticas pedagógicas inclusivas pensadas para eles/com eles.

## 6. REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Michell Pedruzzi Mendes; BRAVO, Dirlan de Oliveira Machado; DRAGO, Rogério. Síndrome de Moebius: Relato de caso na educação de jovens e adultos. **FACEVV**, Vila Velha, v. 6, n. 1, 2013.

ARAÚJO, Michell Pedruzzi Mendes; Drago, Rogério. A história de vida de um sujeito com a Síndrome de Klinefelter. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 31, n. 61, 2018, p. 405–416.  
Disponível em: <https://doi.org/10.5902/1984686X23576>. Acesso em: 10 set. 2022.

ARAÚJO, Michell Pedruzzi Mendes. **Assim como as borboletas**: a história de vida de Bianca e a síndrome de Turner. Tese (Doutorado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, Brasil, 2020.

BRAGA, Lívia Vares da Silva. **O aluno com deficiência causada pela Síndrome de Williams na escola comum**: processos inclusivos pela fala daqueles que os vivenciam. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014.

- BRAVO, Dirlan de Oliveira Machado. **O processo de inclusão escolar de uma criança com síndrome de Noonan**: um estudo de caso. 2014. 137 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014.
- BOTELHO, Louise de Lira Roedel; CUNHA, Cristiano Castro de Almeida; MACEDO, Marcelo Macedo. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. **Gestão e Sociedade**, Belo Horizonte, v. 5, n. 11, p. 121-136, 2011. Disponível em: <http://www.spell.org.br/documentos/ver/10515/o-metodo-da-revisao-integrativa-nos-estudos-organizacionais/i/pt-br>. Acesso em: 18 set. 2022.
- CASTRO, Aldemar Araujo. **Revisão sistemática e metanálise**. São Paulo: LED-DIS/UNIFESP, 2006.
- DRAGO, Rogério; PINEL, Hiran. Alunos com síndrome rara na escola comum: um olhar fenomenológico-existencial. **Linhas Críticas**, Brasília, v. 20, n. 43, p. 605–627, 2014. DOI: 10.26512/lc.v20i43.4395. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/linhascriticas/article/view/4395>. Acesso em: 17 jun. 2022.
- DRAGO, Rogério. **Estudos e Pesquisas sobre Síndromes**: relatos de casos. Rio de Janeiro: WAK, 2013.
- DRAGO, Rogério. **Síndromes**: conhecer, planejar e incluir. 1. ed. Rio de Janeiro: WAK, 2012.
- DRAGO, Rogério. **Transtornos do desenvolvimento e deficiência**: inclusão e escolarização. Rio de Janeiro: WAK, 2014.
- FERRARI, Marlinda Gomes. **O Sujeito com Síndrome de Christ-Siemens-Touraine ou Displasia Ectodérmica Hipodérmica**: adolescência, corporeidade e subjetividade. Tese (Doutorado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, Brasil, 2017.
- GONRING, Vilmaria Mendes **A criança com síndrome de Asperger na educação infantil**: um estudo de caso. Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, Brasil, 2014.
- LELLIS, Marcella Gomes de Oliveira. **O aluno com síndrome de Prader-Willi na escola comum**: inclusão, escolarização e processos de subjetivação. 2015. 204 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2015.
- MESQUITA, Guida. O processo de alfabetização de uma criança com deficiência intelectual no 1º ano do ensino fundamental. **Anais do Seminário Nacional de Educação Especial e do Seminário Capixaba de Educação Inclusiva**, v. 1, p. 257-270, 2016.
- PEROVANO, Maycon de Oliveira. **A criança com síndrome de Cornélia de Lange na educação infantil**: um estudo de caso. 2020. 117 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2020.
- PADILHA, Anna Maria Lunardi. **BIANCA**: O ser simbólico: para além dos limites da deficiência mental. Tese de doutorado, Faculdade de Educação-Unicamp, Campinas, SP, Brasil, 2000.
- PAGE, Matthew J. *et al.* PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. **BMJ**, v. 372, 2021. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/372/bmj.n160>. Acesso em: 05 set. 2022.

PERISSÉ, André Reynaldo Santos *et al.* Revisões sistemáticas (inclusive metanálises) e diretrizes clínicas. In: Gomes M. M. (Org.). **Medicina baseada em evidências: princípios e práticas**. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso; 2001. p. 131-48.

ROTHER, Edna Tereza. Revisão sistemática x revisão narrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. v-vi, jun. 2007.

SANTOS, Yasmin Rocha dos. **A criança com síndrome Joubert na escola comum: um estudo exploratório**. 2020. 133f. 2020. Dissertação (Mestrado em Educação) –Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos**. São Paulo: RNR, 2003.

SILVA, Otto Marques da. **A epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje**. São Paulo: Cedas, 1987.

SILVEIRA, Livia Vares da. **O aluno com deficiência causada pela síndrome de Williams na escola comum: processos inclusivos pela fala daqueles que os vivenciam**. 2014. 128f. 2014. Tese de Doutorado. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória.

TRENTO, Sabrina da Silva Machado. **A criança com síndrome de West na educação infantil: inclusão e práticas pedagógicas**. 2020. 183f. 2020. Dissertação (Mestrado em Educação) –Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória.

VALLADÃO, Helen Malta. **Trabalho docente na inclusão escolar de alunos com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista/deficiência intelectual e Síndrome de Edwards**. 2017. 157f. 2017. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória.

**Submissão: 20/10/2022**

**Aceito: 13/12/2022**

---

i Prisma - Principais Itens para Relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises (PAGE, 2021).

ii A síndrome de Noonan é um distúrbio genético frequente de origem autossômica dominante. Genes relacionados com a via de sinalização RAS/MAPK foram relacionados com a sua etiologia e os achados semiológicos prevalentes são alterações cardiovasculares, baixa estatura, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e dismorfismos faciais.

iii A trissomia do cromossomo 18, ou síndrome de Edwards (SE), foi descrita inicialmente em 1960 por Edwards et al. em um recém-nascido que apresentava malformações congênitas múltiplas e déficit cognitivo. A SE é uma doença caracterizada por um quadro clínico amplo, envolvendo frequentemente múltiplas malformações severas, e prognóstico bastante reservado. (CRUZ, 2019, p. 167).

iv A síndrome de Rubinstein-Taybi (SRT) é caracterizada por retardo no comportamento, retardo no crescimento pós-natal, aparência facial típica e polegares largos e dedos grandes. O fenótipo comportamental de crianças com SRT foi descrito como amigável e apresentando bons contatos sociais; no entanto, uma curta capacidade de atenção e hiperatividade, às vezes, estão presentes.

v Cornélia de Lange é uma síndrome genética grave caracterizada por malformações multissistêmicas, devido a variantes patogênicas nos genes NIPBL, SMC1A, SMC3, RAD21 e HDAC8 que pertencem à via da coesina.

- 
- É caracterizada por deficiência do crescimento, deficiência intelectual moderada ou severa, baixa estatura, um choro tipo rosnar baixo, orelhas pequenas, pescoço em cadeia, boca de carpa, ponte nasal diminuída, sobrancelhas atrofiadas se encontrando no meio, malformações das mãos. (ARAÚJO, 2020, p. 151)
- vi A Síndrome de Williams, descrita em 1961 e redefinida em 1962 como síndrome de Williams-Beuren, é caracterizada por estenose aórtica, rostos com características semelhantes (aparência élfica), deficiência intelectual leve a moderada, dificuldade na leitura, na escrita e na matemática e um gosto exacerbado por música. (ARAÚJO, 2020, p. 146)
- vii A síndrome de Joubert e desordens relacionadas (Joubert syndrome and related disorders - JSRD) é uma doença de origem genética autossômica recessiva, caracterizada por malformação de tronco cerebral, hipoplasia ou agenesia de vérmis cerebelar. Radiologicamente, o sinal do “dente molar” é observado em todos os pacientes com a síndrome. A apresentação clínica dessa desordem abrange ampla variabilidade fenotípica e acomete diversos sistemas, como neuromotor, ocular, renal e esquelético; neste último, com manifestações como polidactilia, lábio leporino e escoliose.
- viii A Síndrome de West descrita em 1841 é definida como a tríade clássica de espasmos infantis, hipsarritmia e parada ou regressão do desenvolvimento. É um tipo raro de epilepsia que se inicia normalmente no primeiro ano de vida, mas pode surgir em idade mais avançada, sendo o sexo masculino o mais acometido (ARAÚJO, 2020).
- xi A síndrome de Klinefelter (KS) é o resultado de dois ou mais cromossomos X em homens. O fenótipo clínico de KS foi descrito pela primeira vez, em 1959, em homens com estatura alta, testículos pequenos, Hipogonadismo, hipergonadotrófico, azoospermia, ginecomastia, infertilidade e desproporção morfológica entre o tronco e os membros – como braços mais longos do que o padrão esperado (ARAÚJO; DRAGO, 2018).
- x A síndrome de Prader Willi (PWS) é uma mutação cromossômica numérica complexa e rara, com inúmeras implicações nos sistemas metabólico, endócrino e neurológico é caracterizada por hipotonia, deficiência intelectual, características dismórficas (estreitamento da cabeça nas têmporas, olhos amendoados, estrabismo, lábio superior fino, micrognatia) e disfunção endócrina hipotalâmica, hipotonia neonatal, dificuldade de alimentação, letargia, choro fraco e hiporreflexia.
- xi A síndrome de Moebius (SM) foi descrita por P. Moebius em 1892. Algumas pesquisas relatam que nos indivíduos com SM há deficiência na formação do nervo motor que inerva os músculos da face. Já outras 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 através dos genes), já outros 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 (ARAÚJO, 2013).