

ALUNOS COM SÍNDROMES RARAS MATRICULADOS NA ESCOLA COMUM DO MUNICÍPIO DE VIANA-ES: MAPEANDO SUJEITOS

Israel Rocha Dias
Isrocha30@gmail.com

<http://lattes.cnpq.br/6560878864016241>

Rogério Drago

rogerio.drago@gmail.com

<http://lattes.cnpq.br/8595961404664412>

RESUMO

Este artigo intitulado “Alunos com síndromes raras matriculados na escola comum do município de Viana-ES: mapeando sujeitos”, tem como objetivo geral mapear as síndromes raras de alunos matriculados na escola comum do município de Viana-ES. Para tanto, detalhamos algumas síndromes raras de estudantes que estão matriculados na escola comum do município de Viana-ES; uma breve discussão acerca da inclusão escolar desses sujeitos, assim como, a caracterização do município onde esses alunos estão matriculados, em processo de escolarização e inclusão. Para isso, utilizamos uma pesquisa documental e de levantamento para a coleta de dados, quando encontramos, após a análise dos dados obtidos, que existem, em média, 543 alunos com deficiência matriculados nas escolas de Viana-ES e que, com síndromes raras, até a finalização desta pesquisa, 12 (doze) escolares com síndromes raras em processo de aprendizado, desenvolvimento e inclusão. Em suma, concluímos que, precisamos continuar pesquisando, estudando e nos atualizando para que possamos aprimorar nossa prática pedagógica e garantir uma educação de qualidade para esses sujeitos com características tão peculiares e, em muitos casos, desconhecidas por profissionais que estão na escola de educação básica.

Palavras-chave: Síndromes raras; Educação Especial; Inclusão.

INTRODUÇÃO

Principiamos este artigo apresentando o município de Viana-ES, no qual elencamos para mapear as síndromes raras de estudantes matriculados nas escolas da cidade em questão.

Viana é um município brasileiro do Estado do Espírito Santo e faz parte da Região Metropolitana da Grande Vitória. Sua população gira em torno de 74.499 habitantes,

segundo o Censo de 2015. Ao final do século XVI, os portugueses saíram de Vila Velha (município do ES) e seguiram pelo Rio Jucu em canoas, em busca de ouro, instalando-se ali os primeiros colonizadores, seguindo depois pelo Rio Santo Agostinho até alcançar o local que hoje é a sede do município de Viana.

Sua localização privilegiada a transforma em um grande elo entre o litoral, a Região Serrana do Espírito Santo e Minas Gerais, pela BR-262, bem como entre o Sul e o Norte capixaba, pela BR-101. O município está em ampla ascensão e desenvolvimento, e possui vocação natural para logística, fato comprovado com a instalação de diversas novas empresas em seu território.

O setor que concentra o maior número de empresas e empregos é o comércio e reparação de veículos automotores. Também estão instaladas na região sete das 150 maiores empresas do Estado. O setor industrial representa cerca de 42% do PIB do município.

Viana também se destaca no Agroturismo, com quase 70% de seu território localizado em área rural, o município atrai turistas de diversas partes do Brasil que buscam a calma e a tranquilidade do campo para relaxar com famílias e amigos.

Quanto a educação, o município de Viana possui: 14 creches de educação infantil, 19 escolas de ensino fundamental, 9 escolas unidocentes e 3 escolas pluridocentes. Em relação aos alunos público-alvo da educação especial, em 2021, eram 523 alunos com deficiência matriculados nas escolas de Viana, sendo 12 com síndromes raras.

Em destaque, ressaltamos algumas ações/projetos que Secretaria de Educação de Viana dedica-se para o trabalho com os alunos público-alvo da educação especial, são eles:

Minha biblioteca: Ler, Contar e Encantar..., trata-se de um projeto que tem como objetivo principal, desenvolver o gosto pela leitura, ajudando no desenvolvimento das habilidades de interpretação de texto, além de ampliar o conhecimento linguístico e cultural dos alunos.

Curso de Formação Inicial em LIBRAS, ofertado para os profissionais da educação e a comunidade local;

Curso de Formação em Educação Especial, focando em abordar as principais nuances no que tange o processo de escolarização, prática e inclusão dos alunos com deficiência matriculados nas escola de Viana, além de formação continuada, em serviço, para todos os profissionais da educação de Viana.

Para que pudéssemos realizar o mapeamento das síndromes raras trazidas neste artigo, utilizamos as metodologias bibliográficas e de levantamentos, que consiste, na ordem citada, na exploração de fontes bibliográficas e leitura de materiais, além de nos permitir recolher informações de todos os integrantes do universo pesquisado, nos trazendo conhecimento direto da realidade pesquisada, rapidez na obtenção das informações assim como, quantificar os dados obtidos em tabelas, gráficos ou quadros demonstrativos (GIL, 1995).

Escolhemos para sustentar teoricamente nossa pesquisa, a perspectiva teórica de Vigotski e seus interlocutores, se deu essencialmente porque este teórico construiu as bases de sua teoria com sujeitos muito próximos daqueles com os quais lidamos cotidianamente no contexto socioeducacional brasileiro. Além disso, Vigotski considerava que todo ser humano, independente de características físicas, intelectuais, sensoriais, sociais, são seres históricos e culturais.

Em suma, a escolha por mapear os alunos com síndromes raras matriculados no município de Viana se deu, principalmente, pela proposta de inclusão que o município preconiza, assim como, pensa e organiza a qualificação de seus profissionais, através de formação continuada, para assim, garantir a qualidade no ensino dos sujeitos com e sem deficiência.

CONHECENDO AS SÍNDROMES RARAS MAPEADAS

É primordial conhecermos nossos alunos para que possamos, por exemplo, planejar nossa prática pedagógica em relação aos conteúdos ministrados em sala de aula, e isso, geralmente, se dá, por meio de uma avaliação diagnóstica. Para além disso, precisamos também, conhecermos nossos estudantes em seus aspectos fenotípicos e genotípicos,

principalmente se tratando de sujeitos com síndromes raras, pois possuem características peculiares e inerentes a sua deficiência.

Diante disto, este trabalho tem o intuito primordial de garantir que os profissionais da educação levam em consideração os aspectos citados no parágrafo anterior para aprimorar sua prática pedagógica, para que assim, essas pessoas, com síndromes raras, não tenham seu direito à educação negados ou mesmo negligenciados por serem diferentes ou por terem uma síndrome rara.

Assim, neste tópico, apresentamos algumas síndromes raras mapeadas no município de Viana-ES, no qual existem sujeitos que as possuem e que estão matriculados e em processo de escolarização e inclusão nas escolas da cidade foco desta pesquisa.

Quadro 1 – Síndromes mapeadas

Síndrome de Klinefelter
Síndrome de Smith-Lemli-Opitz
Síndrome de Dravet ou Síndromes Idiopáticas
Síndrome de West
Síndrome de Sturge-Weber
Síndrome de Cornélia de Lange
Síndrome Osteogênese imperfeita (ossos de vidro)
Síndrome de Williams
Síndrome de Arnold Chiari
Síndrome de Tourete
Síndrome de Artrogripose
Síndrome de DiGeorge

Fonte: autores

Abaixo, a seguir trazemos uma breve caracterização de cada síndrome descrita no quadro 1. Ressalta-se que, a síndrome de Down não é uma síndrome tão rara quanto as demais aqui apresentadas, mas trouxemos pelo fato de ser a que mais tem sujeitos nas

escolas comuns, portanto, quanto mais informações tivermos sobre as síndromes, maior a qualidade no ensino desses sujeitos, podemos alcançar dada a disseminação das informações.

Síndrome de Klinefelter – É chamada dessa maneira devido ao pesquisador Dr. Harry F. Klinefelter que, ao trabalhar no projeto de consumo de oxigênio na glândula adrenal em conjunto com o Dr. Howard Means, atendeu um paciente com um caso raro no qual um homem desenvolveu seios. Ao estudar o caso, Dr. Klinefelter descreveu nos seus exames, para descrever esse sujeito, tendo infertilidade, liberação de hormônio Gonadotrofina (GnRH) e um elevado nível de liberação dos hormônios folículo estimulante (FSH) e luteinizante (LH) e hormônios femininos.

Principais características: além de ser a causa mais frequente de hipogonadismo e infertilidade em indivíduos do sexo masculino, apresenta um cromossomo X adicional, estatura elevada, desenvolvimento do tecido mamário e testículos pequenos; podem apresentar déficit auditivo, atraso na linguagem, atraso motor e problemas escolares, deficiência intelectual leve, moderada ou severa, esterilidade, características masculinas incompletas, problemas sociais e/ou de aprendizagem, dificuldade de concentração, baixo grau de paciência, baixa autoestima, dificuldade em despertar pela manhã. Tem preferência por jogos calmos.

Síndrome de Smith-Lemli-Opitz - é uma desordem recessiva autossômica ocasionada devido a defeitos congênitos na biossíntese do colesterol. As pessoas que possuem a síndrome, geralmente, apresentam mutações no gene *DHCR7*, o qual codifica a proteína *7-dehidrocolesterol redutase*, última enzima na via da biossíntese do colesterol, que converte o *7-dehidrocolesterol (7-DHC)* em colesterol.

Principais características: testa estreita, dobras epicantais, ptose, mandíbula curta com preservação da largura da mandíbula, nariz curto, narinas antevertidas e orelhas baixas, sindactilia dos dedos do pé (mínimo à forma de Y), além de: microcefalia, restrição ao crescimento baixa estatura, deficiência intelectual, Hipospadia em homens, Fenda palatina, Polidactília pós-axial, traços do transtorno do espectro autista, hiperatividade, comportamento autoagressivo e perturbações do sono.

Síndrome de Dravet ou Síndromes Idiopáticas - A Síndrome de Dravet é uma síndrome epiléptica rara, descrita por Charlotte Dravet em 1978, inicialmente chamada de Epilepsia Mioclônica Grave da Infância. É caracterizada por crises crônicas ou tônico-crônicas unilaterais e generalizadas, febris ou afebris.

Principais características: atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, que, geralmente, apresenta-se no segundo ano de vida e é acompanhado de prejuízo cognitivo e alterações comportamentais.

Síndrome de West - É uma encefalopatia epiléptica caracterizada pela tríade clínica de espasmos infantis.

Principais características - contrações musculares em flexão, extensão ou mista, retardo no desenvolvimento neuropsicomotor e eletroencefalograma com padrão de hipsarritmia. Apresenta prognóstico geralmente desfavorável, com frequente estagnação ou regressão do desenvolvimento neuropsicomotor e desenvolvimento cognitivo deficitário, mesmo após controladas as crises. Podem apresentar deficiência intelectual em 90% dos casos, como também, déficit motor, transtornos de conduta e traços autistas.

Síndrome de Sturge-Weber – A Síndrome de Sturge-Weber (SSW), também conhecida como angiomatose encefalotrigeminal craniofacial ou angiomatose craniofacial refere-se a uma síndrome neurocutânea rara de desenvolvimento congênito e não hereditário, mas apesar de ser rara, é a síndrome neurocutânea mais frequente tendo seu predomínio vascular. Principais características: Manifestações Cutâneas (do nevo flamingo ou mancha do vinho do porto, como também é conhecida, que habitualmente localiza-se em um lado da testa e na pálpebra superior, mas pode aparecer também na pálpebra inferior e na face); manifestações neurológicas (crises epiléticas); manifestações oculares (glaucoma, estrabismo, deslocamento de retina, dentre outros); Manifestações ortodônticas (distúrbios na fala, linguagem e deglutição).

Síndrome de Cornélia de Lange - A Síndrome Cornélia de Lange ou SCdL é uma doença genética rara que pode levar a graves anomalias, podendo afetar tanto o desenvolvimento físico quanto intelectual de uma pessoa. Foi descrita pela primeira vez em 1916 por Brackmann. Afeta igualmente indivíduos de ambos os sexos e em todas as raças e etnias.

Principais características: dismorfias faciais, retardo de crescimento intrauterino e pós-natal, deficiência mental e malformações de membros superiores.

Síndrome Osteogênese imperfeita (ossos de vidro) - é uma doença hereditária do tecido conectivo causada por mutações nos genes COL1A1 e COL1A2, que resultam num prejuízo da qualidade ou da quantidade do colágeno tipo 1, que é a proteína mais abundante do osso. Estas mutações comprometem a estrutura do osso, uma vez que o colágeno consiste no material elástico do osso, sobre o qual os cristais formados a partir do cálcio e fósforo são depositados.

Síndrome de Williams – Caracteriza-se pela presença de baixa estatura, dismorfismos faciais (estreitamento bitemporal, intumescência periorbitária, epicanto, estrabismo, íris estrelada, hipoplasia malar, nariz curto, filtro nasolabial longo, lábios grossos, dentes pequenos e espaçados, micrognatia), cardiopatia congênita, especialmente estenose aórtica supravalvar, hipercalcemia transitória, hiperacusia, personalidade amigável, déficit visuoespacial e deficiência intelectual de grau leve a moderado.

Principais características: problemas cardiovasculares, atraso mental, características faciais parecidas, dificuldade em ler e escrever, além de problemas com matemática. Talento musical. Indivíduos com a Síndrome de Williams podem apresentar características faciais típicas como nariz pequeno e empinado, cabelo encaracolado, lábios cheios, dentes pequenos, sorriso frequente. Sujeitos com a Síndrome de Williams possuem grande facilidade em aprender canções e rimas, boa memória auditiva e sensibilidade musical.

Síndrome de Arnold Chiari - A síndrome de Arnold-Chiari é uma malformação genética rara em que há o comprometimento do sistema nervoso central e que pode resultar em dificuldade de equilíbrio, perda da coordenação motora e problemas visuais.

Essa má-formação é mais comum de acontecer em mulheres e normalmente acontece durante o desenvolvimento do feto, em que, por razão desconhecida, o cerebelo, que é a parte do cérebro responsável pelo equilíbrio, se desenvolve de maneira inadequada.

Principais características: dor cervical; fraqueza muscular; dificuldade de equilíbrio; alteração da coordenação; perda da sensibilidade e dormência; alteração visual; tontura; aumento da frequência cardíaca.

Síndrome de Tourette – é descrita como uma desordem neuropsiquiátrica caracterizada pela presença de um, ou mais frequentemente, múltiplos tiques motores associados a um ou mais tiques vocais.

Algumas características dos tiques: piscada de olhos; movimentos repentinos com a cabeça; caretas; balanço de ombros; tosse; sons guturais; gestos obscenos e repetição involuntária de sílabas ou palavras.

Síndrome de Artrogripose - É uma síndrome rara caracterizada por contratura nas articulações, sempre presentes ao nascimento, sendo usualmente múltiplas e simétricas, sem déficit intelectual.

Principais características: músculos substituídos por fibrose e gordura, rotação interna dos braços, flexão de punhos e mãos, pés *equinovarus*, ausência de alterações viscerais ou das funções cognitivas

Síndrome de Treacher Collins - é um distúrbio hereditário caracterizado por anomalias craniofaciais e manifesta-se com diversas variáveis clínicas. apresentando incidência aproximada de 1:40.000 a 1:70.000 pessoas.

Principais características: inclinação antimongolóide das fendas palpebrais, hipoplasia da região malar, hipoplasia de mandíbula, coloboma da pálpebra inferior, ausência parcial ou completa dos cílios nas pálpebras inferiores, malformação dos pavilhões auriculares, atresia do conduto auditivo externo, surdez de condução, presença de cabelos na parte externa das faces e fenda palatina.

A síndrome de DiGeorge - é um distúrbio cromossômico que resulta em desenvolvimento inadequado de vários sistemas do corpo. Suas características variam amplamente, mesmo entre membros da mesma família. Pode causar problemas cardíacos, mau funcionamento do sistema imunológico, fenda palatina e baixos níveis de cálcio no sangue.

Principais características: atraso no desenvolvimento, atraso de fala, aumento de peso e estatura abaixo do normal, dificuldade de aprendizagem, baixa estatura, músculos

flácidos ou espasmos musculares intermitentes, cardiopatia congênita ou sopro, falha no desenvolvimento normal dos dentes ou fenda palatina, comprometimento da fala, face longa, orelhas de implantação baixa, alergia, dificuldade em pensar e compreender, hiperatividade, infecção frequente, olhos amplamente espaçados e perda de audição ou voz nasal.

Por fim, apresentamos aqui, uma breve caracterização das síndromes raras no qual temos alunos com estas síndromes matriculadas nas escolas do município de Viana-ES. Vale ressaltar que, independentemente das características apresentadas neste artigo, estas, não devem ser descartadas para se pensar o processo de escolarização e inclusão desses sujeitos, pois, são condições primordiais para que o professor possa entender e/ou compreender certas nuances para repensar sua prática pedagógica na sala de aula.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No que tange a presença de sujeitos com síndrome raras matriculados na escola comum, pode-se salientar que essa presença é de extrema importância para a humanização do ser humano, uma vez que este se torna humano na medida em que se apropria das características tipicamente humanas no contato direto com os outros seres de sua espécie (DIAS, 2020).

Contudo, não é a deficiência em si que vai ditar o sucesso ou o fracasso do sujeito, mas todo um contexto de mediação, internalização, aprendizagem, desenvolvimento e planejamento da ação pedagógica. Por isso, “[...] O significado de inclusão não se resume ao acesso, mas também a permanência desses educandos no ensino regular, o que é primordialmente deve ser alvo de atenção e investimento político, financeiro e pedagógico, entre outros” (PALHARES; MARINS, 2002, p. 49).

Quando falamos de inclusão devemos ter em que, a perspectiva da educação inclusiva é pensar na escola em uma lógica que reconheça a diferença, e que essa diferença seja mola propulsora de novas ações que façam com que esses sujeitos participem de modo global e irrestrito do cotidiano escolar (DIAS, 2020). Além disso,

A simples inserção de alunos deficientes nas classes regulares de ensino, sem qualquer tipo de apoio ou assistência, pode redundar em fracasso, na medida em que não responderão às características específicas desses

alunos e que correrão o sério risco de continuar reproduzindo os pífios resultados alcançados até agora com a sua escolarização (BUENO, 2001, p. 26).

Assim, diante disto, devemos pensar uma escola inclusiva e a inclusão de pessoas com deficiência pressupõe que se reconheça e se valorize a diversidade como um processo favorecedor de aprendizagens significativas, levando em consideração todas as diferenças que um sujeito possa apresentar, sem isso, todos os objetivos elencados para que o aluno aprenda e se desenvolva, não terá sentido e nem mesmo significa para sua escolarização e, quiçá, inclusão.

Portanto, para garantir a inclusão desses sujeitos com alguma síndrome rara, é necessário que se produza informações sobre as principais características da síndrome para que, assim, os profissionais da educação tenham subsídios para realizar sua prática pedagógica com esses educandos, a fim de garantir que eles tenham acesso aos bens escolares aos quais têm direito; uma permanência de qualidade na escola aos conteúdos necessários a sua formação e que se formem no tempo correto, garantindo, assim, sua contribuição como cidadãos na sociedade do qual fazem parte, porque, “para se compreender o que é a deficiência, não basta olhar para aquele que é considerado deficiente, buscando no seu organismo ou no comportamento, atributos ou propriedades que possam ser identificadas como sendo a própria deficiência” (OMOTE, 1996, p. 133).

Salientamos, ainda, que o professor precisa ter acesso e buscar sempre novos métodos de ensino, trazer à tona sua criatividade, não tendo somente a formação inicial como única fonte de conhecimento, pois através dessa troca paralela de informação com a formação continuada, sua aula poderá se tornar mais atraente, inovadora e se tornar um diferencial na vida do sujeito (DIAS, 2015). Diante disto,

esse diálogo toma por base o fato de que muito daquilo que é vivenciado na escola comum hoje, que acaba desconsiderando os sujeitos da educação especial como realmente sujeitos que produzem cultura, conhecimento e história, corresponsáveis por sua formação, o que pode (e deve) incidir tanto sobre as práticas pedagógicas quanto sobre a pesquisa, no sentido de potencializar tais sujeitos, pode ser ressignificado se levarmos em consideração aquilo que os estudos apontados vêm mostrando (DIAS, 2015, p. 31).

Por fim, a partir das reflexões apresentadas, esperamos contribuir para a problematização das ações pedagógicas com foco na inclusão escolar de sujeitos com síndromes raras que, por muitas vezes, são desconhecidas por grande parte dos profissionais da educação nas escolas comuns de educação básica.

REFERÊNCIAS

[ARAUJO, Michell Pedruzzi Mendes](http://repositorio.ufes.br/handle/10/1135). **Para além do biológico, o sujeito com a síndrome de Klinefelter**. Dissertação de Mestrado (mestrado em educação). Universidade Federal do Espírito Santo-UFES. Vitória, 2012. Disponível em: <http://repositorio.ufes.br/handle/10/1135>. Acesso em: 15 abr. 2022.

BUENO, José Geraldo Silva. **A inclusão de alunos deficientes nas classes comuns do ensino regular**. In: Temas sobre desenvolvimento. São Paulo: Memnon, 2001.

FERRARI, Marlinda Gomes; CASTRO, Mirella Guedes Lima de. As crianças com síndrome Cornélia de Lange na escola comum: desafios e superação a partir de relatos familiares. **Pró-Discente: Caderno de Prod. Acad.-Cient.** Prog. Pós-Grad. Educ., Vitória-ES, v. 18, n. 1, jan./jun. 2012.

FIGUEIREDO, Louise Rodrigues Candido; SILVA, FILHO Fernando José da; REHDER, José Ricardo Carvalho Lima. **Síndrome de Sturge-Weber e suas repercussões oculares**: revisão da literatura. Rev. bras. oftalmol., Jun 2011, vol.70, nº3, p.194-199.

FIGUEIREDO, Rita Vieira de. **Políticas de inclusão**: escola-gestão da aprendizagem na diversidade, 2008.

FREITAS, Maria Teresa Assunção. A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. **Cadernos de Pesquisa**, Fundação Carlos Chagas, n. 116, jul. 2002.

GIFONI, Ângela Rodrigues. **Epilepsias idiopáticas com crises precipitadas por febre**: caracterização clínica, eletroencefalográfica e molecular de diferentes fenótipos. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia. Instituto de Ciências da Saúde, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/20190> Acesso em: 15 abr. 2022.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 1994.

GÓES, Maria Cecília Rafael de. Relações entre desenvolvimento humano, deficiência e educação: contribuições da abordagem histórico-cultural. In: OLIVEIRA, Marta Kohl. et al. **Psicologia, educação e as temáticas da vida contemporânea**. São Paulo: Moderna, 2002.

HORY, Raquel Ishikawa. **Avaliação psico-educacional de uma adolescente portadora da síndrome de Sturge-Weber**. Mestrado. (Mestrado em psicologia do desenvolvimento e aprendizagem). 2007.

ISRAEL, Rocha Dias. **O aluno com síndrome de Smith-Lemli-Opitz no atendimento educacional especializado**: um estudo descritivo. Tese de doutorado (doutorado em educação). Universidade Federal do Espírito Santo-UFES. Vitória, 2020. Disponível em: <https://educacao.ufes.br/pt-br/pos-graduacao/PPGE/detalhes-da-tese?id=14428>. Acesso em: 15 abr. 2020.

JAMES, Fernandez. Síndrome de DiGeorge. **Manual MSD**. 2021. Disponível em: <https://www.msmanuals.com/pt-br/casa/doen%C3%A7as-imunol%C3%B3gicas/doen%C3%A7as-decorrentes-de-imunodefici%C3%Aancia/s%C3%ADndrome-de-digeorge>. Acesso em: 15 abr. 2022.

LIBERALESSO, Noronha Breno Paulo. Síndromes epilépticas na infância. Uma abordagem prática. **Residência Pediátrica**: Curitiba, 2018;8(supl 1):56-63. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatria.com.br/pdf/v8s1a10.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2022.

MEIRA, Junior. et al. **Síndrome de Sturge-Weber**: relato de caso. Diagnóstico & Tratamento, v. 19, n. 4, p. 162-165, 2014. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/136870>. Acesso em: 18 ago 2021.

MOURA, Ludmila Lemes. **Odontomas múltiplos associados a Síndrome de Sturge-Weber**: relato de caso e revisão sistemática da literatura. 2018. 29 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Odontologia) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2018.

NETO, Francisco Xavier Palheta. et al. **Clinical Features of Sturge-Weber Syndrome**. Int. Arch. Otorhinolaryngol. 2008.

OMOTE, Sadao. Perspectivas para conceituação de deficiências. In: **Revista Brasileira de Educação Especial**, 1996.

PALHARES, Marina Silveira.; MARINS, Simone Cristina. Escola inclusiva. In: PRIETO, Rosângela Gavioli. **A construção de políticas públicas de educação para todos**. São Paulo: EDUFSCAR, 2002.

PUESCHEL, Schneier. (Org.). **Síndrome de Down**: guia para pais e educadores. 7.ed. São Paulo: Papyrus, 1993.

SALOMÃO, Francisco. et al. Malformação de Chiari do tipo II sintomática. **Arq Neuropsiquiatr** 1998;56(1): 98-106. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/anp/a/3Jkqpt6J8gnRXWQk46Lbm9n/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 14 mai. 2021.

SARMENTO, Manuel Jacinto.; FERNANDES, Natália. TOMÁS, Catarina. Participação social e cidadania ativa das crianças. In: RODRIGUES, Davi. (org.). **Inclusão e educação: dez olhares sobre a educação inclusiva**. São Paulo: Summum, 2006.

SILVA, Dorivaldo Lopes da. et al. Síndrome de Treacher Collins: Revisão de Literatura. **Arq. Int. Otorrinolaringol. / Intl. Arch. Otorhinolaryngol.**, São Paulo, v.12, n.1, p. 116-121, 2008. Disponível em: <http://www.arquivosdeorl.org.br/conteudo/pdf/orl/492.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2022.

SILVEIRA, Livia Vares da. **O aluno com deficiência causada pela Síndrome de Williams na escola comum:** processos inclusivos pelas falas daqueles que os vivenciam. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, 2014.

STAINBACK, Suzan.; STAINBACK, William. **Inclusão:** um guia para educadores. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

TAVARES, Silveira Fernanda. et al. Artrogripose múltipla congênita coexistente com puberdade precoce idiopática isossexual. **Brasília Med**, 2012; 49(4): 289-293. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/rbm.org.br/pdf/v49n4a09.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2022.

TRENTO, Sabrina da Silva Machado. **A criança com síndrome de West na educação infantil:** inclusão e práticas pedagógicas. Dissertação de Mestrado (mestrado em educação). Universidade Federal do Espírito Santo-UFES. Vitória, 2020. Disponível em: <https://educacao.ufes.br/pt-br/pos-graduacao/PPGE/detalhes-da-tese?id=14571>. Acesso em: 15 abr. 2022.

VINHA, Márcia Pileggi; WELCMAN, Max. Quarta aula: **a questão do meio na pedologia**, Lev Semionovich Vigotski. São Paulo, 2010.

VIGOTSKI, Lev. Semionovich. **O desenvolvimento psicológico na infância**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

SOBRE OS AUTORES:

Pós-doutor, Doutor e Mestre em Educação pelo PPGE/CE/UFES, na linha de Pesquisa de Diversidade e Práticas Educacionais Inclusivas. Especialista em Educação Especial e Inclusiva FACI/ES. Graduado em Pedagogia pela Faculdade São Geraldo - FSG/ES. Professor Efetivo do Atendimento Educacional Especializado do município de Vila Velha/ES. Membro efetivo do GEPEI - Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Inclusão. Tem interesse em áreas que tratem da Educação Especial numa perspectiva inclusiva de alunos com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento na escola comum e questões correlatas.

Possui graduação em Pedagogia pela Universidade Federal do Espírito Santo (1994), mestrado em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (1999), doutorado em Ciências Humanas - Educação pela PUC-Rio (2005) e Pós-Doutorado em Educação pelo PPGE-UFES (2013). Foi professor da Prefeitura Municipal de Vitória, atuando na educação infantil e anos iniciais do ensino fundamental. É professor Associado do Departamento de Teorias do Ensino e Práticas Educacionais e do Programa de Pós-Graduação em Educação do Centro de Educação da Universidade Federal do Espírito Santo, onde coordena o GEPEI - Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Inclusão, desenvolvendo estudos principalmente nas áreas de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva de sujeitos com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento na educação infantil e ensino fundamental.