
Síndrome do X-frágil: Orientação aos professores

Pollyanna Barbieri Pazzini*
Vanessa Betônico de Oliveira**

Prof. Francisco Coutinho***
Prof^a Sheilla Brasileiro****

RESUMO

O presente artigo apresenta os resultados de uma intervenção pedagógica que teve como objetivos orientar professores para identificar alunos com Síndrome do X-Frágil e disponibilizar algumas estratégias que poderiam facilitar o trabalho dos mesmos. A metodologia utilizada baseou-se na pesquisa de campo, dinâmica de grupo, palestra, levantamento de dúvidas e debates sobre o tema. Na presente intervenção, buscou-se discutir junto aos professores de uma escola pública de Belo Horizonte temas como inclusão, orientação de professores, deficiência mental e Síndrome do X-Frágil, utilizando como principais referências os estudos de Mantoan, Gauderer, Morgante e Morin. Os resultados evidenciam que a intervenção foi positiva, pois alcançou os objetivos propostos e foi possível contar com a colaboração de professores, funcionários e gestores.

Palavras-Chave: Inclusão, Síndrome do X-Frágil, Orientação aos professores.

1 - INTRODUÇÃO

A Síndrome do X-Frágil ainda é pouco conhecida tanto para a área médica quanto para a sociedade em geral, pois pesquisas na área ainda são incipientes, ainda que essa seja a segunda causa de Deficiência Mental, vindo depois apenas da Síndrome de Down. Percebe-se, no entanto, que não há um real trabalho com o corpo docente sobre a conscientização do que é a Síndrome do X-Frágil e de como agir com pessoas com a referida Síndrome que

começam a chegar à escola comum.

A pesquisa apontou ainda a necessidade de o professor saber identificar, por meio das características, um aluno com X-Frágil e buscar estratégias apropriadas para trabalhar com o mesmo. Com a proposta de inclusão, fica ainda mais evidente a necessidade de os professores de todas as modalidades escolares estarem aptos a lidar com esses alunos em sala de aula. Existe uma grande dificuldade em relação à permanência desses alunos na escola, pois muitos professores não sabem nem o que é essa síndrome e nem como lidar

* Pedagoga com ênfase em necessidades educacionais especiais – PUC Minas, Pós – Graduanda em Educação à Distância. pollybarbieri@yahoo.com.br

** Pedagoga com ênfase em necessidades educacionais especiais. vanessabetonico@yahoo.com.br

*** Prof. Francisco Coutinho: Doutor em Educação e Professor da PUC Minas

**** Prof^a Sheilla Brasileiro: Mestre em Educação e Professora da PUC Minas

com ela e com os alunos.

Particularmente, constatou-se na escola observada a necessidade do pedagogo saber lidar com a diversidade, conhecendo e percebendo cada aluno em sua individualidade, promovendo assim uma efetiva inclusão.

O QUE É A SÍNDROME DO X-FRÁGIL

Diante da proposta de oferecer uma orientação aos professores da escola campo dessa intervenção, para trabalhar com a Síndrome do X-frágil, foi apresentada a Síndrome em questão e algumas características relevantes para sua identificação no âmbito escolar.

O X-Frágil ou Síndrome de Martin Bell trata-se de uma síndrome de origem hereditária. Em 1969, Dr. Herbert Lubs relatou ter encontrado o cromossomo X alterado numa família com quatro casos de rebaixamentos mentais do sexo masculino. No entanto, a síndrome só foi reconhecida a partir dos anos 80. Gauderer (1993), em seu livro “Autismo e outros atrasos do desenvolvimento”, afirma que a síndrome pode acometer cerca de 13% da população autista e de 5% a 10% das pessoas que sofrem de “retardo mental” de causa desconhecida. Segundo Gauderer, a síndrome do X-Frágil ocupa o segundo lugar, depois da síndrome de Down, como causa de deficiência mental. As características do X-Frágil são numerosas e variáveis, o quadro se caracteriza principalmente por retardo mental, problemas de linguagem e de comportamento.

Recém-nascidos não apresentam indícios de aparência física que antecipem uma suspeita precoce da SXF. De forma semelhante a outros quadros clínicos, apresentam macrocefalia (perímetro da cabeça maior que o normal) e hipotonia (baixo tônus muscular), podendo esta revelar-se, por exemplo, na falta

de força para sugar na mamada.

Muitas vezes as características comportamentais são os sinais mais sugestivos da necessidade de investigação diagnóstica. Em geral são pessoas dóceis, que cativam os que convivem com eles. É comum encontrar terapeutas e professores que torcem por eles e vibram a cada conquista. A mesma simpatia costumam encontrar entre os funcionários que participam de sua rotina em casa, na escola, no comércio...

Nas meninas afetadas estes traços são mais sutis. Nelas a dificuldade de relacionamento social é marcada por timidez acentuada.

Estudos têm revelado que as mulheres levemente afetadas (principalmente se forem mães de filhos também afetados) tendem a sofrer de instabilidade de humor, ansiedade e depressão, com dificuldades nas relações interpessoais.

Os exames mais indicados para o diagnóstico da Síndrome do X-Frágil são PCR, CARIÓTIPO, SOUTHERN BLOTTING.

Segundo Gauderer., a síndrome do X-Frágil costuma apresentar-se, principalmente após a puberdade.

Com relação ao tratamento, os estudos apontam que normalmente são usados medicamentos mais específicos para atenuar ou eliminar os sintomas da síndrome, além de terapias especiais e estratégias de ensino que podem ajudar as pessoas afetadas a melhorar o seu desempenho, facilitando a conquista da independência no que lhe for possível.

No quadro 1, são apresentadas as principais características da pessoa com Síndrome do X-Frágil.

Quadro 1 - Principais características da pessoa com Síndrome do X - Frágil.

Principais Características Físicas	Principais Características Cognitivas	Principais Características Psicológicas e Comportamentais	Algumas das Características que podem ser bem aproveitadas
<ul style="list-style-type: none"> • - Rosto alongado; • -Orelhas proeminentes “orelhas de abano”; • -Hipotonia, flacidez muscular; • -Má formação dentária. • -Leve prognatismo, projeção da mandíbula para frente; • -Prega simiesca, prega única na mão; • - Pele fina e suave nas mãos; 	<ul style="list-style-type: none"> • -Distúrbio de aprendizado ou Dificuldade de aprendizagem, distúrbios manifestados por dificuldades intensas na aquisição e utilização da compreensão auditiva, da fala, da leitura, da escrita e do raciocínio matemático; -Atrasos no desenvolvimento psicomotor; • -Deficiência Mental. 	<ul style="list-style-type: none"> • -TDAH, “Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade, é um transtorno neurobiológico, de causas genéticas, que aparece na infância e frequentemente acompanha o indivíduo por toda a sua vida. Caracteriza-se por sintomas de desatenção, inquietude e impulsividade.” (Centro de Estudo do Genoma Humano, Acessado em: 21/09/2008) • -Apresentam alguns comportamentos de conduta típica. 	<ul style="list-style-type: none"> • -Excelente memória; • -Facilidade em identificar logotipos e sinais gráficos; • -Geralmente bom vocabulário; • -Facilidade para cópia; • -Habilidade para leitura; • -Uso de jargões e frases de efeito.

UMA PROPOSTA DE INTERVENÇÃO

A intervenção foi realizada em uma escola da Rede municipal de ensino, na região do Barreiro, em Belo Horizonte.

Por meio da observação realizada na escola acima mencionada, foi possível constatar que os professores, assim como os gestores e demais profissionais da área, desconheciam o que é a síndrome do X-Frágil. Sendo assim, tornou-se importante a implementação de um projeto de intervenção pedagógica, que conseguisse orientar os professores, já que a escola trabalha em uma perspectiva inclusiva, recebe alunos com necessidades educacionais

especiais, mas nem sempre sabe como incluir de fato esses alunos.

O aluno que gerou a intervenção, possui características da síndrome do X-Frágil e tem como diagnóstico TDAH, que também é uma característica do X- Frágil.

A intervenção se efetivou em seis momentos, a saber: 1)abertura de tópico em comunidade do Orkut; 2)contato com os professores e dinâmica de grupo; 3)a apresentação de textos estudados como referência, como sugestão para leitura; palestra informativa, esclarecimentos de dúvidas e debate; 4)apresentação de uma apostila sobre Síndromes; 5)Distribuição de Cartilha Informativa; e, por fim, 6)avaliação da

intervenção junto aos professores.

Primeiro momento: Abertura de tópico em Comunidades do Orkut relacionadas à Síndrome do X-Frágil e conversas informais (na própria comunidade), com pais e educadores de pessoas com a mesma. Durante essas conversas foi observada a importância do papel do educador para lidar com essas pessoas e as expectativas de pais envolvidos com os mesmos em relação à escola, ao professor e ao processo de aprendizagem de seus filhos. O Orkut foi procurado como uma forma de entrar em contato com pais, professores e profissionais envolvidos com pessoas com X-Frágil, pois há poucas fontes de pesquisa sobre o tema e não foram encontradas pessoas com a Síndrome para que fosse feito um acompanhamento mais próximo. Abaixo seguem os relatos registrados na comunidade, de dois pais:

Relato 1: "Espero que a professora tenha formação em Educação Especial, que tenha dom não apenas para ser professora e sim para trabalhar com crianças especiais."

Relato 2: "Percebemos que o L. melhora quando ele tem um atendimento individual, acho que os educadores e profissionais de saúde deveriam sentar e discutir uma maneira para melhor atender os portadores de SXF."

Relato 3: "Espero primeiro de tudo que ele tenha conhecimento sobre a síndrome, e saiba adaptar os métodos tradicionais de ensino a criança, até

porque cada criança é diferente da outra, tem suas peculiaridades. Existem crianças agressivas, outras não, crianças com maior ou menor grau de hiperatividade e déficit de aprendizagem. Tem algumas que podem ter dificuldade de entrar na sala de aula, pois não gosta do contato com outras crianças, enfim cada caso é um caso. Acho que aos poucos o professor poderá avaliar qual a melhor forma da criança evoluir na escola."

Segundo momento: Contato com os professores e dinâmica sobre inclusão, onde algumas pessoas foram vendadas, outras não puderam falar, outras usaram "tapa ouvidos" e ainda tiveram pessoas que estavam com as mãos amarradas para trás. Essas pessoas tiveram que executar tarefas da vida diária como se vestir, se comunicar, se orientar no espaço, etc.

Terceiro momento: Apresentação dos referidos textos estudados como sugestão para leitura prévia. Foram indicados apenas dois textos, pois foi observado a falta de disponibilidade dos envolvidos para lê-los. São eles:

-MANTOAN, Maria Teresa Eglér. Educação escolar de deficientes mentais: Problemas para a pesquisa e o desenvolvimento. 1991

-MORGANTE, A. V. - A Síndrome do Cromossomo X-Frágil. In: Estudos Avançados- Coleção Documentos Série Especial- Ciclo de Conferências Temáticas - 1.3. Publ. USP On line. Janeiro/1997.

Apresentação de uma palestra informativa sobre o tema: "Síndrome do X-Frágil: O que é e como lidar", mi-

nistradas pelas autoras da intervenção, que demonstrou como o educador pode identificar alunos com tal síndrome, assim como a apresentação da mesma. Também foram disponibilizadas algumas estratégias que poderão ser utilizadas como facilitadores no processo de ensino-aprendizagem dos referidos alunos. Foi realizado um debate sobre a questão.

Quarto momento: Apresentação da “Apostila de Síndromes”, elaborada pela turma do terceiro período/2006, do Curso de Pedagogia com Ênfase em Necessidades Educacionais Especiais da PUC Minas, onde as autoras deste artigo participam com a pesquisa de duas Síndromes (Síndromes de Seckel e Reiter).

Quinto momento: Distribuição de uma cartilha informativa sobre a Síndrome do X-frágil, desenvolvida pelas autoras do presente artigo.

Sexto momento: Fechamento, agradecimento e avaliação feita pelos professores sobre o referido trabalho.

Através das observações feitas em campo antes e durante a implementação da intervenção, pôde-se perceber que havia um aluno com características da referida síndrome e após a implementação vários funcionários da escola também observaram e citaram este mesmo aluno como possível diagnóstico de X-Frágil.

Hoje em dia pode-se dizer que a interação entre pessoas com déficit de aprendizagem (que é uma das principais características da Síndrome do X-Frágil) e pessoas tidas como “normais”, está se tornando cada vez mais

evidente. Isso porque o conceito que a pessoa com deficiência mental devia ser separada da sociedade e/ou colocada apenas em instituições especiais, está praticamente extinto. Diante disso pode-se dizer quão grande é a valia da fusão dos sistemas de ensino, que promovem a inclusão através da interação entre pessoas com deficiências e não-deficientes.

O sucesso da inclusão de alunos com deficiência na escola comum depende das possibilidades de se conseguir progressos significativos desses alunos na escolaridade, por meio da adequação das práticas pedagógicas à diversidade dos alunos. E só se consegue atingir esse sucesso, quando a escola comum assume que as dificuldades de alguns alunos não são apenas deles, mas percebendo que a responsabilidade é de todo âmbito escolar, como professores, gestão da escola e formas como a aprendizagem é concebida e avaliada.

A SEESP – Secretaria de Educação Especial do MEC, responsável pelo planejamento de ações voltadas para o atendimento do público com necessidades educacionais especiais, vem, nos últimos anos buscando políticas e programas em princípios inclusivos na tentativa de transformar as escolas públicas em um ambiente de respeito e valorização à diversidade, podendo atender as necessidades de cada educando, seja ele “especial” ou não. O que se percebe, porém, é que os profissionais de Educação Especial são preparados para atuarem na área, diferente dos profissionais das escolas pú-

blicas, inclusivas ou não, que recebem o mínimo de informações sobre como atuar com alunos com deficiências, de repente recebe um aluno especial e junto com ele todas as dificuldades e problemas que a situação pode oferecer. Diante disso, é possível compreender a insegurança desses educadores em relação à inclusão escolar. Porém, é imprescindível que este perceba as possibilidades que a inclusão apresenta como a socialização com os demais alunos, a quebra de preconceitos, a interação com o professor...

Percebe-se que algumas reflexões devem ser feitas sobre todo o contexto escolar, como:

- Reconhecimento e valorização da diversidade, como sendo fundamental no processo de ensino e aprendizagem;

- Professores conscientes do modo como atuam, incluindo metodologias utilizadas, para promover a aprendizagem de TODOS os alunos;

- Cooperação entre todos os envolvidos no processo educativo - dentro e fora da escola, como pais, comunidade e especialistas;

- Enfoques curriculares, metodológicos e estratégias pedagógicas que possibilitem a real construção do conhecimento.

É necessário que os educadores fiquem atentos às necessidades de seus alunos e saiba trabalhar suas potencialidades, explorando suas preferências. No caso do X-Frágil, o professor pode utilizar recursos como:

- Usar ao máximo os interesses da criança, sua capacidade de imitação e

bom senso de humor;

- Utilizar materiais visuais (que são de maior facilidade para compreensão) como reforço as instruções auditivas;

- Decompor as tarefas em atividades menores (para facilitar a concentração e interesse);

- Preparar a criança previamente para mudanças em rotinas estabelecidas;

- Não falar demais, proporcionando maior tempo para assimilação das instruções e facilitar uma resposta positiva;

- Não dar várias instruções ao mesmo tempo, respeitando o tempo do aluno e favorecendo a compreensão do que é solicitado;

- Reforçar e incentivar todas as tentativas de falar;

- Reduzir a sua fala (professor) de acordo com a da criança, não utilizando palavras difíceis e frases complexas;

- Permitir que a criança trabalhe em grupos pequenos;

- Manter contato direto entre a família e a escola, para que trabalhem juntos e com objetivos sincronizados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Percebe-se a relevância dessa proposta de intervenção, principalmente pelo fato constatado em campo, que realmente os profissionais de educação não sabem como lidar com as diferenças dos alunos, principalmente quando os mesmos têm algum tipo de deficiência.

Sendo assim a presente pesquisa

aponta a necessidade de mais trabalhos e pesquisas feitas em prol da orientação de professores como um todo, não só em escolas especiais ou ditas inclusivas, para trabalhar com alunos com deficiências diversas, principalmente com deficiências ou síndromes ainda não muito estudadas e/ou conhecidas.

É notória a dificuldade deste tipo de trabalho, pois não há muita bibliografia disponível e nem muito recursos a serem consultados, mas é de grande valia para todo o âmbito escolar e acadêmico.

Nessa busca, descobriu-se, onde menos se esperava, uma fonte de referência segura. Em comunidades do Orkut sobre Síndrome do X-Frágil, havia membros como pais, profissionais específicos e da área educacional como apoiadores e fornecedores de dados e realidades muito relevantes sobre o cotidiano de pessoas com a Síndrome do X-Frágil.

Considera-se que enquanto Pedagogas com ênfase em necessidades educacionais especiais, é obrigatório também contribuir para o conhecimento de professores, principalmente quando se fala sobre inclusão de alunos com deficiências, afinal essa ênfase proporcionou uma formação acadêmica diferenciada, por ter o seu currículo voltado para a compreensão das múltiplas deficiências e de como contribuir com um processo de ensino aprendizagem que efetivamente atenda a diversidade. Sendo assim, torna-se

ainda maior a responsabilidade social dessas pedagogas e pesquisadoras da área da educação.

ABSTRACT

This article presents the results of an educational intervention that aimed to orient teachers to identify students with Fragile X Syndrome and provide some strategies that could facilitate their work. The methodology used was based on field research, group dynamics, presentation, raising questions and debates on the subject. In this intervention, we attempted to discuss with teachers of a public school in Belo Horizonte issues such as inclusion, teacher orientation, mental retardation and Fragile X Syndrome, using as main reference studies of Mantoan, Gauderer, Morgante and Morin. The results show that the intervention was positive, since it reached the proposed objectives and we could count with the collaboration of faculty, staff and managers.

Keywords: Inclusion, Fragile X Syndrome, guidance teachers.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

GAUDERER, E. Christian. Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: uma atualização para os que atuam na área- do especialista aos pais. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1993. 348p

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. Educação escolar de deficientes mentais: Problemas para a pesquisa e o desenvolvimento. Cad. CEDES vol.19 n.46

Campinas Sept. 1998.

MORGANTE, A. V. A Síndrome do Cromossomo X-Frágil. In: Estudos Avançados- Coleção Documentos Série Especial- Ciclo de Conferências Temáticas - 1.3. Publ. USP On line. Janeiro.1997.

MORIN, Edgar. Os sete saberes necessários à educação do futuro. Cortez: Brasília, 2003