



VIII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL  
Londrina de 05 a 07 novembro de 2013 - ISSN 2175-960X

## **PARA ALÉM DO BIOLÓGICO, O SUJEITO COM A SÍNDROME DE KLINEFELTER**

Michell Pedruzzi Mendes Araújo<sup>1</sup>, UFES, FAPES.

Rogério Drago<sup>2</sup>, UFES.

Dirlan de Oliveira Machado Bravo<sup>3</sup>, CAPES, UFES.

Lívia Vares da Silveira<sup>4</sup>, CAPES, UFES.

### **INTRODUÇÃO**

O presente trabalho é oriundo de uma pesquisa de mestrado, ainda em andamento, que traz à tona um sujeito com uma síndrome rara e muito desconhecida, até pela área médica, denominada síndrome de Klinefelter. Esta pesquisa faz parte de um estudo maior intitulado “Sujeitos com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento na educação básica: inclusão, atendimento educacional especializado e práticas pedagógicas”.

Nesse contexto, cabe dizer que a SK vem ganhando destaque, principalmente na área da saúde, não pela sua grande incidência, mas pelas suas peculiaridades. É importante antever que essa síndrome não é facilmente diagnosticada na infância, porém o exame do cariótipo feito em bebês permite esse diagnóstico. Nesse sentido, os indivíduos com essa síndrome estão no contexto escolar, nos diferentes níveis de escolarização e são detentores de uma voz que precisa ser ouvida/ entendida, afim de que as suas singularidades e peculiaridades sejam potencializadas e não desvalorizadas/descartadas.

Numa pesquisa realizada no Banco de Teses e Dissertações da Capes, não foi encontrado nenhum estudo que aborda os aspectos cognitivos dos indivíduos com a Síndrome de Klinefelter. Portanto, os estudos que serão citados nesse trabalho são, em sua maioria, provenientes da área médica. Cabe ressaltar, porém, que só localizamos uma dissertação de mestrado de Vicente (2011), produzido em Lisboa (Portugal), que aborda aspectos tangíveis às competências comunicativas (aspectos cognitivos) no contexto escolar. Este estudo será de fundamental importância para nossa pesquisa porque, como relata Drago (2012, p. 28): “não é objetivo deste texto somente apresentar um sujeito medicalizado, mas, sim, trazer à tona, ao

---

<sup>1</sup> Mestrando da linha de pesquisa Diversidade e Práticas Educacionais Inclusivas (Mestrado em Educação) na Universidade Federal do Espírito Santo. É bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa do Espírito Santo (FAPES). Pós-graduando em Gestão Escolar Integrada pelo CESAP- Centro de Estudos Avançados em Pesquisa e Pós Graduação. Especialista em Educação Inclusiva pelo CESAP- Centro de Estudos Avançados em Pesquisa e Pós Graduação. Licenciado em Ciências Biológicas pela Universidade Federal do Espírito Santo. E-mail: michellpedruzzi@yahoo.com.br

<sup>2</sup> Doutor em Educação PUC-RJ. Professor Adjunto do Centro de Educação e do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo. E-mail: rogerio.drago@gmail.com

<sup>3</sup> Mestranda do Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo, na linha de Pesquisa Diversidade e Práticas Inclusivas. Bolsista do programa da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). E-mail: dirlanbravo@gmail.com

<sup>4</sup> Mestranda do Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo, na linha de Pesquisa Diversidade e Práticas Inclusivas. Bolsista do programa da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). E-mail: liviavares@hotmail.com



VIII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL  
Londrina de 05 a 07 novembro de 2013 - ISSN 2175-960X

debate, um sujeito que precisa ser pensado em sua constituição subjetiva, ou seja, um sujeito de direitos”.

Sabe-se que a SK vem, desde 1942 (onde foi descrita pelo pesquisador Dr. Harry F. Klinefelter), sendo descrita por diversos ramos biomédicos, mas estudos que retratam sobre o desenvolvimento cognitivo desses alunos e as ações inclusivas a serem tomadas pelos profissionais da educação são escassos e merecem destaque.

Nesse sentido, esse estudo se justifica pela necessidade de estudos na área da educação que tragam à tona os aspectos concernentes ao desenvolvimento cognitivo dos indivíduos com a referida síndrome. Sabe-se que esses sujeitos estão presentes no contexto escolar, mas têm sido invisibilizados nos estudos da área da educação.

Nesse contexto, a presente pesquisa objetiva compreender a trajetória de vida de um sujeito com a síndrome de Klinefelter e descrever os aspectos relacionados ao genótipo e fenótipo dos sujeitos com a síndrome. Para que os objetivos expostos sejam atingidos, utilizar-se-á a metodologia história de vida. Teoricamente, para engendramos num processo de reconhecimento do ser humano como um ser social e cultural, que produz ativamente história e cultura, e não apenas como um ser biológico, fundamentar-nos-emos nos pressupostos da pesquisa sócio-histórica, utilizando autores como Vigotski e seus colaboradores. Na busca incessante pelos indícios e registros que levam à compreensão da história de vida do sujeito com deficiência, apoiar-nos-emos no paradigma indiciário de Ginzburg.

## **CONHECENDO O GENÓTIPO<sup>5</sup> E O FENÓTIPO<sup>6</sup> DOS INDIVÍDUOS COM A SÍNDROME**

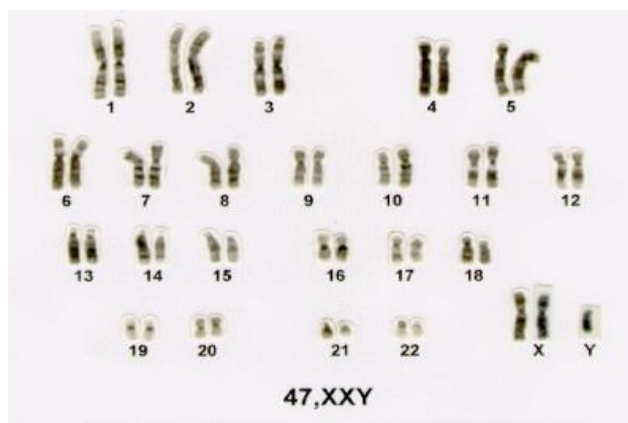
No que tange ao seu genótipo, o indivíduo com a síndrome apresenta no seu cariótipo (conjunto cromossômico- Fig. 01), um cromossomo X (cromossomo sexual) a mais. Dessa maneira, o cariótipo do indivíduo com a referida síndrome é 47, XXY. Percebe-se que esse cromossomo X a mais interfere na sua expressão fenotípica, ocasionando algumas mudanças peculiares nos meninos. Cabe dizer que, em alguns casos, ocorre mosaïcismo cromossômico<sup>7</sup>, ou seja, os indivíduos apresentam células normais (com 46 cromossomos) e células afetadas (com 47 cromossomos). No caso do mosaïcismo, os sujeitos costumam não apresentar todas as características da síndrome.

---

<sup>5</sup> Refere-se ao conjunto gênico de um indivíduo (ao conjunto de cromossomos que um indivíduo possui).

<sup>6</sup> O fenótipo são as características observáveis ou caracteres de um organismo.

<sup>77</sup> O sujeito de nossa pesquisa apresenta mosaïcismo cromossômico, apresentando 79% de células normais e 21% de células com um cromossomo a mais.



**Figura 01** - Cariótipo do indivíduo com SK  
**Fonte:** Leite (2012)

As características fenotípicas geralmente presentes nessa síndrome são: estatura elevada; baixa massa corpórea; braços longos; pênis pequeno; azoospermia (não produzem espermatozoides); testículos pouco desenvolvidos (hipogonadismo); pouca pilosidade no púbis; níveis elevados de LH (Hormônio luteinizante) e FSH (hormônio folículo estimulante); diminuição no crescimento de barba; ginecomastia (crescimento das mamas), devido aos níveis de estrogênio (hormônio feminino) mais elevados do que os de testosterona (hormônio masculino). Em alguns casos torna-se necessária a remoção cirúrgica das mamas; problemas no desenvolvimento da personalidade provavelmente em decorrência de uma dificuldade para falar que contribuem para problemas sociais e/ou cognitivos (LEITE, 2012).

Estudos realizados têm mostrado que muitos pacientes com a Síndrome de Klinefelter: possuem inteligência média ou superior; raramente apresentam desempenho escolar rico; apresentam reduções específicas no Q.I.; podem apresentar dificuldade na fala, diminuição da memória em curto prazo e diminuição das habilidades de recuperação de dados. Eles também podem apresentar alta incidência de dislexia, déficit de atenção, agressividade acentuada e distúrbios psiquiátricos tais como neurose, psicose e depressão (SMITH, 1998).

Ainda com relação ao fenótipo, cabe destacar que essa síndrome é restrita ao sexo masculino, haja vista que o cromossomo Y presente nas células dos organismos leva à constituição dos caracteres masculinos primários, no embrião, e secundários, no indivíduo após a puberdade.

## OBJETIVOS DO ESTUDO<sup>8</sup>

### Geral

Este estudo tem como objetivo geral, compreender a trajetória de vida de um sujeito com a síndrome de Klinefelter.

### Específicos

Como objetivos específicos, temos em mente:

<sup>8</sup> Nesse tópico, elenquei os objetivos da pesquisa como um todo, porém, não foi possível atingir todos nesse trabalho, haja vista que a pesquisa ainda está em andamento.



VIII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL  
Londrina de 05 a 07 novembro de 2013 - ISSN 2175-960X

- Descrever a síndrome de Klinefelter no âmbito genotípico e fenotípico.
- Conhecer os fatos ou eventos que ocorreram na vida desse indivíduo e que foram marcantes na construção da sua subjetividade;
- Entender se/como ocorreu a inclusão do sujeito com a síndrome de Klinefelter no âmbito da escola comum;
- Entender como se deu a participação da família desse sujeito no processo inclusivo social, familiar e escolar;
- Entender com as relações interpessoais podem contribuir para o reconhecimento da subjetividade do sujeito com a síndrome de Klinefelter;

## MÉTODO

O modo de pesquisa que mais contribui para o alcance dos objetivos centrais desse trabalho é a história de vida, uma vez que esse método “tem como consequência tirar o pesquisador de seu pedestal de “dono do saber” e ouvir o que o sujeito tem a dizer sobre ele mesmo: o que ele acredita que seja importante sobre sua vida” (GLAT, 2009, p. 30). Cabe salientar que nesse tipo de pesquisa, dá-se voz aos sujeitos do estudo, fala-se com os sujeitos e não sobre eles, por fim, cabe dizer que o ponto de vista nesse tipo de pesquisa é próprio do sujeito e não do pesquisador.

De acordo com Bertaux (1980), as histórias de vida, por mais particulares que sejam, são sempre relatos de práticas sociais: das formas com que o indivíduo se insere e atua no mundo e no grupo do qual ele faz parte. Michel (2009, p. 55), por sua vez, relata que “na história de vida são analisadas reações espontâneas, experiências particulares, visões pessoais que traduzam valores, padrões culturais e exemplos de épocas que auxiliem na análise do objeto de interesse”.

Cabe dizer que trabalhamos, nesse estudo, com a pesquisa qualitativa numa abordagem sócio-histórica, porque nos preocupamos em compreender os fenômenos investigados, descrevendo-os e procurando as suas possíveis relações, integrando o social com o individual. A fundamentação desta pode ser observada em Vigotski, quando consideramos que todo conhecimento é sempre construído na inter-relação das pessoas. Desse modo, produzir conhecimento a partir de uma pesquisa é, pois, assumir a perspectiva da aprendizagem como processo social compartilhado e gerador de desenvolvimento (FREITAS, 2002).

Nesse sentido, é importante destacar que a pesquisa está sendo realizada com um sujeito com a síndrome de Klinefelter que possui atualmente 22 anos e que reside no município de Domingos Martins-ES. Para procedimento de coleta de dados, optamos por fazer entrevistas semiestruturadas que contêm somente perguntas norteadoras, para não influenciar o enfoque de alguns fatos da vida do sujeito, em detrimento de outros.

Utilizamos diversas narrativas para compor a história de vida: do próprio Ramon<sup>9</sup>, da professora da APAE Delizete, da mãe Marlene, da professora da EJA e da professora do AEE que atende o Ramon na EJA. Dessa forma, não nos fixamos, por exemplo, no olhar de apenas

---

<sup>9</sup> Sujeito com a Síndrome de Klinefelter. Cabe dizer que a mãe do sujeito, Marlene, autorizou a utilização do nome verdadeiro. Na realidade, ela pediu para que o nome verdadeiro dela e do filho fossem utilizados na pesquisa. É importante destacar que o processo de escuta da narrativa de Ramon é mediado pela mãe, haja vista que ele se comunica com gestos e palavras um pouco reduzidas, devido à dificuldade da fala.



um sujeito sobre um processo. Buscamos, registros, indícios em diversas narrativas, em diversas observações, gestos e expressões, estes dois últimos do Ramon, para contar a história de vida desse ser que se constitui por meio do outro, e a partir do outro, se reconhece. Nesse momento intenso de busca por registros e indícios, muito nos ajudou o paradigma indiciário de Ginzburg.

O paradigma ou método indiciário é sistematizado e proposto por Ginzburg (1989), tendo emergido por volta do final do século XIX, no âmbito das ciências humanas, e ocupa-se de explicar pormenores que guardam expressiva carga de significado sobre a realidade da qual fazem parte. O que caracteriza esse saber é a capacidade de, a partir de dados aparentemente negligenciáveis, remontar a uma realidade complexa não experimentável diretamente (GINZBURG, 1989, p. 152).

Como se pode perceber, a procura dos vestígios, dos resíduos e dos fragmentos aliados ao paradigma indiciário (GINZBURG, 1989) têm se apresentado como possibilidades promissoras para o estudo dos processos de constituição do sujeito e da produção da subjetividade, pois permite a compreensão histórico-cultural e semiótica dos processos psicológicos.

Assim, o paradigma ou método indiciário de Ginzburg nos auxilia a fazer pesquisa sócio-histórica, com a utilização da metodologia história de vida, uma vez que alguns pormenores, num contexto global, servirão como base para compreendermos os processos de formação da constituição identitária de um sujeito com uma síndrome, levando em conta o meio social e aspectos culturais, não focalizando apenas na constituição biológica.

É importante destacar que nos basearemos nos estudos de Vigostki e de seus colaboradores, para entendermos os processos que permeiam a constituição identitária do sujeito com deficiência. Faremos pesquisa sócio-histórica, entendendo as relações que se estabelecem entre os outros do processo e a importância destas para a determinação da subjetividade.

### **Resultados parciais da pesquisa: Conhecendo um pouco da história de vida de Ramon, sujeito com a Síndrome de Klinefelter**

Ramon, na atualidade, é um rapaz que possui 22 anos. Nasceu no dia 22 de abril de 1991 no município de Domingos Martins-ES. Seus pais já eram casados quando a mãe dele engravidou. Na ocasião de seu nascimento, seu pai possuía 33 anos e sua mãe, 26 anos. Com relação ao seu nascimento, a bolsa da mãe rompeu num domingo (dia 21 de abril de 1991) à noite, às 22 horas. Porém, o médico da família encontrava-se alcoolizado e não pode fazer o parto. Com resultado dessa impossibilidade, o parto só ocorreu no dia seguinte, dia 22 de abril, entre as 15:00 e 16:00 hrs. A mãe relatou que já estava praticamente sem líquido e que já estava sangrando, no momento que seu filho nasceu. Ou seja, o parto de Ramon foi prolongado e atípico.

Ramon nasceu com 2,450Kg e 45 cm. Era uma criança pequena e magra e tinha saúde normal de acordo com a observação médica. A mãe relatou que, após alguns dias, o seu filho começou a engordar e a desenvolver bem.

Cabe ressaltar que Ramon não mamou, não devido à ausência de leite materno, mas a mãe relatou que o filho parecia ter nojo dessa forma de alimentação. Assim, passou a tomar mamadeira desde recém-nascido, tomava nestogeno e se desenvolveu bem.



Porém, com o tempo, de 6 meses a 1 ano de idade, os pais e os familiares observaram que Ramon era muito “molinho”, ou seja, não sentava, não andava, nem vocalizava. Perceberam que existia um hipodesenvolvimento.

Nesse sentido, Marlene, devido a sugestões de amigos, resolveu mudar de pediatra, haja vista que o médico anterior parecia não se preocupar com o hipodesenvolvimento do paciente. Então, Marlene passou a levar Ramon, após um ano de idade, para ser atendido com um profissional de saúde no município de Vila Velha. Este médico, o encaminhou para um neuropediatra e para um fisioterapeuta. A mãe relatou que esse pediatra disse que Ramon necessitava de estimulação e ressaltou sobre a importância de um acompanhamento numa instituição especializada como a APAE ou PESTALOZZI.

Devido à intensa estimulação, Ramon deu seus primeiros passos com dois anos e quatro meses. Fazia atendimento na Pestalozzi e não tomava nenhuma medicação. Era acompanhado com um fonoaudiólogo, com uma psicóloga e com outros especialistas. Apresentava um desenvolvimento gradual e lento, devido ao intenso processo de estimulação. Frequentou a instituição Pestalozzi dos três aos sete anos no município de Marechal Floriano.

No ano de 1998 começou a frequentar a APAE no município de Domingos Martins. Cabe destacar que ele, nesse contexto, possuía sete anos. Ramon, somente passou a frequentar a APAE nesse ano porque foi o ano de inauguração dessa instituição no município. Nesse processo de conquista da APAE no município, Marlene e Delizete, professora de Ramon, tiveram extensas contribuições. Houve muita mobilização das famílias dos sujeitos com deficiência do município e de professores para que a APAE fosse instalada. Sob a ótica de Marlene, a porta principal para o desenvolvimento de Ramon foi a conquista da APAE no município. Cabe destacar que inúmeras pessoas eram contra a criação dessa instituição no município, por conta do preconceito e da falta de conhecimento. Achavam que era uma escola para “doidos” e “abobados”, que representava uma ameaça para os cidadãos ditos normais.

Durante esse intenso processo de mobilização, Marlene resolveu tirar a sua carteira de motorista e passou a levar Ramon a todos os espaços necessários.

Quanto à escola comum, Ramon frequentou pouco. Iniciou esse processo de estudo no ano de 1997, quando possuía seis anos. No que tange às escolas de rede privada, Ramon não se adaptou bem. A mãe disse que a inclusão não ocorreu, de fato. Além disso, na época da inserção de Ramon, havia muito preconceito por parte das famílias dos indivíduos sem deficiência. Marlene ressalta que muitos pais não queriam que os filhos deles estudassem com um menino que babava e que beliscava os outros.

Diante do exposto, Marlene resolveu tirar seu filho da instituição privada e matricular Ramon na escola pública. Matriculou seu filho na escola polivalente. Com 6 anos estava na 1ª série. Adaptou-se bem, a mãe estava satisfeita com o trabalho na escola pública. Na fala da mãe, percebe-se a importância da escola para a socialização, uma vez que Ramon não avançava muito na fala e não conseguia escrever.

Ramon frequentou regularmente até a 3ª série do ensino fundamental. A partir daí, passou a ficar muito agressivo. Devido a oscilações nas taxas hormonais, na puberdade, Ramon passou a ficar mais ainda agressivo. Batia em alguns colegas, beliscava os outros, machucava-se e isso foi se constituindo numa rotina. Assim, a mãe dele resolveu tirá-lo da escola de ensino comum. Sempre o matriculava para manter o direito de frequentar a APAE, mas não levava





Ramon para a escola de ensino comum. Marlene relatou que seu filho frequentou regularmente a escola comum, o polivalente, no período de 1998 até o ano de 2000.

A partir desses picos de agressividade, Marlene passou a levá-lo intensamente em alguns especialistas como psiquiatras e psicólogos. Ela relata que durante o período de 14 a 16 anos, chegou a tomar 12 comprimidos e meio por dia. Foi o período mais crítico. Na atualidade, toma 04 comprimidos pela manhã.

É importante dizer que durante esses anos todos, Ramon nunca deixou de frequentar a APAE, sempre vai e, na maioria dos anos, foi aluno da professora Delizete. De acordo com o relato dessa professora e da mãe, Ramon gosta de movimento. Gosta de dançar, contar “fococas” dos conhecidos e familiares e gosta de pintar e jogar. Não gosta de fazer nada sozinho, tanto que o atendimento, clínico ou pedagógico, sempre é realizado em duplas ou grupos. Ramon queixa-se quando a “tia Delizete” falta e reclama quando faz algo sozinho.

Até o ano de 2012, esteve matriculado regularmente na escola comum, apesar de não estar frequentando. Contudo, no ano de 2013, a mãe não conseguiu matriculá-lo. A escola alegou que Ramon já é maior de idade e que deveria estar inserido na EJA. Diante do exposto, a mãe conseguiu mantê-lo na APAE uma vez por semana e juntamente com algumas pessoas do município, passou a fazer uma grande pressão para se conseguir a Educação de Jovens e Adultos.

A conquista da EJA se efetivou e hoje, há aproximados três meses, Ramon e sua mãe Marlene encontram-se matriculados e frequentam, efetivamente, a escola na modalidade da EJA. Estudam três vezes na semana: segunda, quarta e sexta das 18 às 21h30min. Ramon frequenta a mesma turma da mãe e recebe Atendimento Educacional Especializado- AEE, onde a profissional atua com o auxílio da informática educacional. Ramon já apresenta alguns avanços. Já sabe reconhecer seu nome, mexer no mouse e ligar o computador. Cabe dizer que a pesquisa ainda se encontra em andamento, estamos no momento verificando a inclusão na EJA.

É importante destacar que Ramon ainda não foi alfabetizado, contudo, dentro das potencialidades desse sujeito, percebe-se que avanços ocorrem até o atual momento. Por exemplo, Ramon lida muito bem com os colegas, gosta de movimento de fazer trabalho em grupo. Na EJA, os trabalhos são direcionados desta forma, são trabalhos grupais, onde um auxilia o outro.

## DISCUSSÃO

Intensas e caudalosas discussões podem ser levantadas a partir do processo de contagem da história de vida de Ramon, sujeito da pesquisa. Contudo, discursarei apenas alguns pontos principais, haja vista que a pesquisa ainda se encontra em processo de análise dos dados obtidos a campo.

Início a discussão destacando o papel do outro para a determinação do “eu”, especialmente quando me refiro à importância do Ramon para o desenvolvimento de algumas características na mãe Marlene. Quanto ao processo da conquista da carteira de habilitação, talvez se não existisse o Ramon, ela não precisaria tirá-la. Assim, concordamos com Souza (2003, p. 83) quando destaca que

ser significa ser para o outro e, por meio do outro, para si próprio. É com o olhar do outro que me comunico com meu interior. Tudo o que diz respeito a mim chega a



VIII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL  
Londrina de 05 a 07 novembro de 2013 - ISSN 2175-960X

minha consciência através do olhar e da palavra do outro, ou seja, o despertar da minha consciência se realiza na interação com a consciência alheia.

Da mesma forma, podemos pensar na intensa relação de troca que ocorre entre o “eu” e o outro. Nesse sentido, Ramon foi estimulado desde o nascimento por sua mãe e somente possui as suas características devido aos outros que o influenciaram. Desta forma, Ramon é para o outro e por meio do outro, para si mesmo.

No que tange às relações interpessoais para o processo de construção identitária e subjetiva do sujeito com deficiência, cabe destacar que “ao observarmos as interações sociais e os enunciados que emergem na vida cotidiana constatamos a nossa necessidade absoluta do outro. Nossa individualidade não teria existência se o outro não a criasse” (SOUZA, 2003, p. 83). Entendemos, nesse sentido, que a compreensão que o sujeito tem de si se constitui através do olhar e da palavra do outro e que cada um de nós ocupa um lugar determinado no espaço e deste lugar único revelamos o nosso modo de ver o outro e o mundo físico que nos envolve (SOUZA, 2003).

Com relação ao desenvolvimento de Ramon, cabe dizer que dentro de suas potencialidades, Ramon muito se desenvolveu. Ele babava demasiadamente e fazia muitos sons. Através de todo o processo de estimulação, Ramon raramente baba, se comunica efetivamente com todos da classe da EJA e dificilmente é agressivo com os colegas, professores e familiares. Talvez Ramon nunca escreverá e lerá, porém as potencialidades foram valorizadas e os déficits não são focalizados.

Nesse sentido, Vigotski (2003) ressalta que se faz necessário conhecermos e compreendermos os mecanismos de aprendizagem de cada aluno, pois somente dessa maneira deixaremos de nos fixar no déficit para favorecer as possibilidades. Este mesmo pensador (2010, p. 389), ao se referir às doenças mentais e psicopatias, relata que “do ponto de vista psicológico, é de suma importância não fechar essas crianças em grupos específicos, mas praticar com elas o convívio com outras crianças da forma mais ampla possível”.

Desta forma, nós como educadores, devemos priorizar nos estudos dos alunos, atividades lúdicas que despertem o prazer de estudar, a fim de que este aluno com algum tipo de deficiência seja incluído eficazmente, assim como também o aluno que não apresenta deficiência. Cabe destacar que na APAE, na EJA e no AEE da EJA, percebemos que muitas atividades diferenciadas são realizadas, de forma que Ramon nunca deixou de ser estimulado e atendido na escola por não saber ler ou escrever. De acordo com os relatos dados pelas professoras de Ramon, este aluno sempre é estimulado com música, dança, pintura e com oficinas.

Sabe-se que os indivíduos que apresentam a síndrome de Klinefelter possuem dificuldades de aprendizagem, além de serem possíveis vítimas de *bullying* por apresentarem determinadas características físicas muito peculiares. Dessa forma, a escola deve se preparar para receber os alunos com essa síndrome e a família deve tomar algumas atitudes, quando necessárias. É importante dizer que algumas práticas excludentes podem ser evitadas desde a educação infantil. Nós como educadores podemos e devemos, precocemente, dar sentido positivo à palavra diferença nas atividades desenvolvidas em sala.

A escola deve oferecer atendimento ao aluno com Klinefelter em contraturno, além disso, por direito do cidadão e dever do Estado, este aluno deve estar matriculado na escola de ensino comum, conforme podemos observar no âmbito da legislação. No ano de 2001, as Diretrizes





VIII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL  
Londrina de 05 a 07 novembro de 2013 - ISSN 2175-960X

Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica pela Resolução CNE/CEB nº 2/2001, no artigo 2º, determinam que:

Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizarem-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos (BRASIL, 2001).

Quanto ao atendimento especializado, Ramon o recebe durante o turno noturno, mesmo turno que estuda. Esse atendimento poderia ser realizado em outro horário em que ele não estudasse, assim, não perderia algumas atividades dadas na sala de aula comum.

Dessa forma, alunos com SK devem ter acesso a uma educação de qualidade, assim como qualquer aluno, que apresenta ou não outra deficiência, transtorno global do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação.

Na educação infantil, as práticas pedagógicas direcionadas a estes alunos muitas vezes não se fazem presentes, haja vista que os sinais clínicos são detectados na puberdade, onde as taxas hormonais tornam-se atípicas. Em contrapartida, o exame de cariótipo pode assegurar ao indivíduo a detecção precoce dessa síndrome e isso facilita o trabalho educativo, seja na educação infantil ou em qualquer modalidade de ensino no âmbito da escola comum.

De acordo com Vicente (2011), diagnosticar esta síndrome na infância é difícil, devido principalmente à ausência de especificidade dos sinais clínicos e porque se assemelham aos sintomas de outros casos clínicos de atrasos e deficiências de desenvolvimento. Usualmente, o que motiva a primeira consulta é a hipotonia<sup>10</sup> da criança, o que ocorreu com o sujeito de nossa pesquisa. A principal manifestação dos problemas revela-se no comprometimento da área cognitiva, alternando entre as dificuldades de aprendizagem e os vários níveis e tipos de deficiência mental. Assim, uma intervenção precoce é recomendada com vista a evitar a sua evolução.

Indivíduos com a SK tendem a ter TDAH e para facilitar o trabalho na sala de aula se fazem necessárias atividades lúdicas, que potencializem as características tão peculiares desses indivíduos. Atividades que se relacionem com música, dança, pintura e desenho podem valorizar o trabalho pedagógico.

Um outro aspecto fenotípico que pode estar presente nos indivíduos com essa síndrome é uma pobre coordenação motora fina. Nesse contexto, atividades como a pintura com tinta a base de água, onde as crianças podem utilizar os próprios dedos ou com um pincel maior, para preencher desenhos também maiores, podem auxiliar na superação dessa limitação. De acordo com a pesquisa realizada, tais atividades são muito utilizadas na EJA e na APAE pelos profissionais que lidam diretamente com o Ramon. A professora do AEE trabalha com programas de computador para lidar com as dificuldades de Ramon no que tange à coordenação motora.

Vicente (2011) salienta que a intervenção educativa dentro da sala de aula parte, inicialmente, da consciencialização, por parte do professor, de que a criança tem limitações e da descoberta das causas das mesmas, passa ainda pelo incentivo do uso da linguagem e pela

---

<sup>10</sup> Diminuição do tônus muscular, geralmente em bebês. Ao carregar o bebê tem-se a sensação de se estar carregando uma boneca de pano e percebe-se que o corpo da criança é mole ou relaxada.



VIII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL  
Londrina de 05 a 07 novembro de 2013 - ISSN 2175-960X

consciencialização no outro, de que a comunicação é um ato que coexiste em contexto de interação social.

Nesse mesmo caminho, cabe dizer que a família do aluno com Klinefelter, para o processo educativo numa perspectiva inclusiva, também assume um papel importante, uma vez que esta poderá encaminhá-lo a um psicólogo, para que este consiga se perceber como um ser humano potencial, mas com suas singularidades. Os professores desse aluno devem sempre valorizar as suas potencialidades e não focar apenas nos déficits. No caso da família pesquisada, mais especificamente, na figura da mãe Marlene, pode-se verificar que houve um intenso movimento no sentido da busca por profissionais que dessem um apoio na estimulação do sujeito. Ramon passou a frequentar instituições de apoio e passou a fazer acompanhamento com diversos especialistas.

Verifica-se que com estudos como esses, quanto mais precoce e rico for o trabalho realizado, melhor será a inclusão do indivíduo, a fim de que ele consiga desenvolver suas potencialidades, sem sequelas advindas da sua divergência fenotípica física e comportamental. Nesse contexto, o processo de estimulação precoce tem papel fundamental. O sujeito de nossa pesquisa, por exemplo, somente consegue se comunicar (através da fala e de gestos), andar, correr e entender as conversas, porque foi estimulado.

Quanto às características peculiares da síndrome, cabe dizer que, com relação à timidez e à dificuldade de socialização, Ramon apresenta-se como uma exceção. Gosta de trabalhar em grupo e gosta do movimento. Assim, percebemos a importância da não focalização nos caracteres que são típicos das síndromes. Se assim o fizermos, engessaremos nossas práticas e praticaremos a exclusão, em detrimento da inclusão que se refere à valorização de um sujeito potencial, com suas limitações, mas rico em subjetividades. Assim, ao preparar uma aula, devemos pensar no sujeito subjetivo e não na síndrome, pois corre o risco de se engessar/fossilizar uma prática que em nada auxilia no pleno desenvolvimento do sujeito.

Dessa maneira, concordamos com Drago (1999, p.41) quando ele nos diz que a partir do momento em que existe uma troca, uma colaboração entre os pares em formação, uma interação intersubjetiva pelos envolvidos no processo de escolarização, em especial por meio da colaboração constante entre pares mais experientes, ou mesmo entre adultos e crianças, temos uma confirmação da aceitação do indivíduo, fazendo assim com que este possa se sentir seguro naquilo que executa. Assim, entendemos que é através dos outros que o indivíduo consegue se interconectar com os objetos do conhecimento, em outras palavras, a elaboração cognitiva é formada na relação com o outro, portanto, a aprendizagem da cultura através da interação eu-outro é o divisor de águas no que tange ao desenvolvimento pleno do ser humano.

## CONCLUSÕES

É importante destacar a importância de estudos na área de educação que retratam sobre a síndrome de Klinefelter, haja vista que a maioria dos estudos se restringe à área biomédica (medicina, enfermagem e genética). Além disso, é muito importante reconhecermos o fenótipo e o genótipo desses sujeitos para repensarmos as práticas pedagógicas que podem ser direcionadas a eles. Nesse sentido, cabe antever que essas ações não constituem uma receita pronta a ser seguida, haja vista que cada indivíduo apresenta a sua subjetividade e



novas/outras práticas devem ser aplicadas e, principalmente, anunciadas, para que os profissionais da educação tenham acesso a uma gama de possibilidades que geram também novas/outras possibilidades.

Através do presente estudo, podemos destacar que as síndromes apresentam características peculiares. Porém, com relação ao fenótipo não há uma regra geral, ou seja, um sujeito com a SK não, necessariamente, apresentará todas as características padrão da síndrome. No caso de Ramon, por exemplo, as características secundárias femininas não são destacadas. Ele possui pelos, voz grossa e não apresenta ginecomastia. Nesse caso específico, ocorreu um mosaicismismo cromossômico, ou seja, Ramon contém duas linhagens celulares: 79% de células normais com 46 cromossomos e 21% de células alteradas, com 47 cromossomos. Assim, alguns caracteres fenotípicos, peculiares da síndrome, não ocorrem acentuadamente. Posto isto, pode-se destacar sobre a importância da intensa observação do desenvolvimento de um indivíduo. Mesmo que o sujeito não possua todos os caracteres típicos de uma síndrome, é importante fazer o exame do cariótipo para se chegar a um diagnóstico precoce.

Nesse mesmo caminho, é importante dizer que a pesquisa com Ramon nos auxilia a repensar sobre as visões estereotipadas presentes na caracterização e diagnóstico dos indivíduos com a síndrome de Klinefelter. Em nossa pesquisa, verificamos que o sujeito com a síndrome, Ramon, consegue, integralmente, se interagir com os demais colegas de classe na EJA. Verificamos uma fácil habilidade de ele se relacionar com sujeitos ainda não conhecidos como eu (pesquisador) e com meu orientador. Dessa forma, é importante considerar que o sujeito com síndrome de Klinefelter, além de ser biológico, é um ser social e cultural, que pode ou não se relacionar bem com os outros e que pode ou não possui algumas características peculiares da síndrome. Todo esse processo de constituição do sujeito depende na mediação ocorrida através do outro. Nesse sentido, não posso pensar no Ramon, sujeito com síndrome de Klinefelter, apenas através da minha revisão de literatura, onde todos os sujeitos com a síndrome parecem ter o mesmo comportamento e a mesma constituição física. Devo pensar em Ramon, para além do biológico, como um ser subjetivo, cuja subjetividade depende do seu meio social e cultural, ou seja, dos seus pares e da mediação que ocorreu.

Nesse sentido, é importante destacar também a importância do diagnóstico precoce do indivíduo com a SK. Com o diagnóstico, pode-se trabalhar desde a educação infantil as competências e habilidades desse indivíduo de forma bem singular. Ressaltando as potencialidades e estimulando o desenvolvimento das atividades que não são realizadas. Complicações biopsicossociais podem ser evitadas com um descobrimento breve da doença.

Finalmente, cabe salientar que o aluno com SK apropria-se de conhecimento, como qualquer outro ser humano, e então deve ser tratado como um indivíduo detentor de direitos e deveres. Assim sendo, este indivíduo deve ter acesso à educação básica, estando matriculado numa escola de ensino comum e esta precisa ter um profissional habilitado para trabalhar as suas necessidades específicas. Cabe à família e à escola buscarem apoio psicossocial para que este aluno saiba lidar com suas dificuldades de aprendizagem, além de minimizar os possíveis traumas ocasionados pelo seu fenótipo diferencial. No caso da presente pesquisa, a família do sujeito participou efetivamente das conquistas de Ramon e, certamente, os avanços obtidos se deveram a esta mediação, a esse processo de ser e estar presente, a esse intenso processo sócio-histórico que moldou não somente Ramon, sujeito com deficiência, mas os familiares e amigos, professores, que se adaptaram a este indivíduo e, conseqüentemente, muito



VIII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL  
Londrina de 05 a 07 novembro de 2013 - ISSN 2175-960X

aprenderam nesse intenso processo. Nesse contexto, destaco a fala da professora do AEE de Ramon que ilustra corretamente esse processo de mediação, de desenvolvimento e aprendizagem:

Não sou alfabetizadora, tinha mais experiência com alunos surdos. Quando fui chamada para trabalhar com o Ramon percebi que nesse processo, eu era a deficiente e não o Ramon. Mudei minhas práticas, li sobre a síndrome. Adaptei-me! Percebi que deveria me desenvolver primeiro para promover, posteriormente o desenvolvimento de Ramon.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília: MEC/SEESP, 2001.

BERTAUX D. **L'approche biographique: sa valité méthodologique, ses potentialités**. Cahiers int. sociol. 1980; 69: 197-225.

DRAGO, R. **Fracasso escolar e subjetividade: Análise e intervenção numa sala de aula**. 1999. Dissertação (Mestrado em Educação)- Programa de Pós Graduação em Educação, Universidade federal do Espírito Santo.

DRAGO, R. Síndrome de Rett. In: DRAGO, R. **Síndromes: Conhecer, planejar e incluir**. Rio de Janeiro: WAK, 2012. p. 27-38.

FREITAS, M. T. de A. **A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa**. Cadernos de Pesquisa da Fundação Carlos Chagas. N. 116, jul. 2002.

GINZBURG, C. **Mitos, emblemas e sinais: morfologia e história**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

GLAT, R. **Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental**. 2ª ed. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2009.

LEITE, L. **Síndrome de Klinefelter (47 XXY)**. Disponível em <<http://www.ghente.org/ciencia/genetica/klinefelter.htm>>. Acesso em 28 fev. 2012.

MICHEL, M. H. **Metodologia e pesquisa científica em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 2009.

SMITH, C. M.; BREMNER, W. J: **Klinefelter Syndrome**. Arch Intern Med, 158:1309-1314, 1998.

SOUZA, S. J. e. Dialogismos e alteridade na utilização da imagem técnica em pesquisa acadêmica: questões éticas e metodológicas. In: FREITAS, M. T. F.; SOUZA, S. J. e;



VIII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL  
Londrina de 05 a 07 novembro de 2013 - ISSN 2175-960X

KRAMER, S. **Ciências Humanas e Pesquisa**. 1. ed. São Paulo: Cortez, 2003.

VICENTE, C. M. C. **Estratégias para o desenvolvimento de competências comunicativas de uma criança com síndrome de Klinefelter**. 2011. 121p. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação – Educação Especial). Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa, Portugal, 2011.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

\_\_\_\_\_. **Psicologia pedagógica**. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010.