



SÍNDROME DE STARGARDT: VERIFICAÇÕES E APONTAMENTOS PARA UMA PEDAGOGIA MAIS INCLUSIVA

Renato Brandão ¹

Categoria: Comunicação oral

Eixo Temático/Área de Conhecimento: Acessibilidade e Educação Especial

RESUMO: O presente texto faz parte de uma maior reflexão de uma tese doutoral que envolve deficiência visual e música, processos socioculturais e comportamento, se ocupa de refletir sobre verificações e apontamentos dentro do contexto pedagógico no ensino e aprendizagem de alunos com Síndrome de Stargardt, passando pela discursão dos conceitos específicos da doença e relatando, dentro da primeira pessoa, como autor e deficiente, experiências para dar voz às possibilidades e limites para uma nova pedagogia e inclusão. Além destes, são verificados momentos importantes do amadurecimento das ideias por parte do deficiente e como professores e escola podem se beneficiar dessas etapas em relevância. Por fim, são descritos os impactos dos dez anos de publicação do Decreto nº 7.611/11, também conhecido como Atendimento Educacional Especializado (AEE) e nossas expectativas para os próximos dez.

Palavras-chave: Stargardt; Baixa visão; Processos socioculturais.

1. INTRODUÇÃO

Após os tratados de Salamanca em 1994 e o Decreto de 2011 de nº 7.611, ordenamentos relacionados à preocupação direta com a educação de pessoas com deficiência, tivemos significativos avanços nesse sentido. É cada vez mais comum a

¹ Professor Assistente II da Faculdade de Artes da Universidade Federal do Amazonas, doutorando em Sociedade e Cultura na Amazônia, Mestre em Ciências da Educação, Especialista em Informática aplicada à Educação, e Políticas Públicas e Desenvolvimento Educacional com ênfase em Educação Inclusiva, Licenciado em Educação Artística, Pesquisador nos Diretórios de Grupos: Estudos e Pesquisas em Música na Amazônia, e Tecnologia Educacional, membro da Associação Brasileira de Educação Musical (ABEM), Associação Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Música (ANPPOM) e coordenador das ações de inclusão da Faculdade de Artes/UFAM, laboratório de Tecnologias e Produção Sonora, e-mail: renatobrandao76@hotmail.com

discursão de tal temática em ambientes populares e o termo, deficiência, não acumula em si o mesmo estigma de antes. Na verdade, somos fruto de determinados aprimoramentos culturais que surgem com a firmação das minorias por meio de políticas que garantem a boa convivência e fazem do mundo um lugar de possíveis atos de inclusão.

Esta reflexão narra verificações e apontamentos para o reconhecimento de uma síndrome identificada pelo médico Karl Stargardt, alemão de Berlim, oftalmologista, que tem como efeito direto a perda da visão central nos indivíduos atingidos. Neste caso, em específico, eu, aceitando as possíveis críticas, trago no desenvolvimento deste texto, pontos de minha experiência como portador de tal doença e sendo assim, considero por vezes, apropriada a redação na primeira pessoa para melhor compreensão dos interessados nesse tema. Desse modo, os 42 anos de vida acumulados como estudante e educador, serão apresentados com os cuidados pertinentes a um trabalho dessa responsabilidade para contribuição da ciência e acima de tudo, da pedagogia de nossa região.

Logo teremos as conceituações dos objetos apresentados e uma breve catalogação dos recursos disponíveis no momento para conforto de leitura e desenvolvimento educacional nas classes de aula. Além destes, verificaremos as relações interpessoais que acompanham a rotina educativa para revelar verdades ou mitos da problemática defendida neste estudo. Se temos algo a dizer sobre “Nós”, melhor quando é para “nós” como já é habitual.

2. MATERIAIS E MÉTODOS

Tratando como Pesquisa-ação, partiremos de uma autorreflexão sobre as condições de acesso, permanência e sucesso de alunos com a Síndrome de Stargardt (SS) em consonância a rotina escolar. Como antes dito, a vivência do autor em relação ao desenvolvimento e acompanhamento com a SS será preponderante ao que se considera primordial para tal levantamento. Por meio de revisões bibliográficas do campo das ciências humanas e biológicas, serão

discutidos os significados e impactos das condições pertinentes causados pela SS nesse contexto. Visamos aqui promover qualitativamente resultados para uma boa pedagogia e mudança de comportamento conforme os avanços da mentalidade coletiva por parte de alunos, professores e escola.

No entanto, o tema norteador nasce dentro de uma maior reflexão que compões uma tese doutoral do Programa de Pós-graduação em Sociedade e Cultura na Amazônia, abordando a questão da deficiência visual e a música, categorias que se transformam em dimensões e uma reformulação curricular para uma pedagogia musical mais inclusiva. Desse modo, a simplicidade deste estudo propõe uma abertura discursiva, elemento de contribuição pelo depoimento atribuído e a responsabilidade de oferecer verdades para nossa atualização como educadores.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1. Conceitos iniciais: Stargardt e a Educação

A Doença de Stargardt ou Síndrome de Stargardt, foi descoberta pelo oftalmologista alemão Karl Stargardt em 1909 a partir de padrões similares de perda da acuidade visual em jovens por volta dos 15 anos de idade. Os danos dessa patologia causam a perda da parte central da visão, conferindo ao portador o quadro de visão subnormal, ou nos termos mais apropriados dentro da pedagogia, baixa visão com resíduos periféricos. (Figura 01)

Em 1963, o termo *fundus flavimaculatus* foi introduzido por Franceschetti (4) e acredita-se que, atualmente, a distrofia macular de Stargardt e *fundus flavimaculatus* representam expressões diferentes da mesma desordem (5), denominada doença de Stargardt, responsável por até 7% das distrofias maculares(2). (MAIA JUNIOR, 2008, p.01)

Sendo uma doença hereditária, em 1997 os avanços médicos transcrevem que a desordem fisiológica provém de uma má condição de fornecimento proteico na

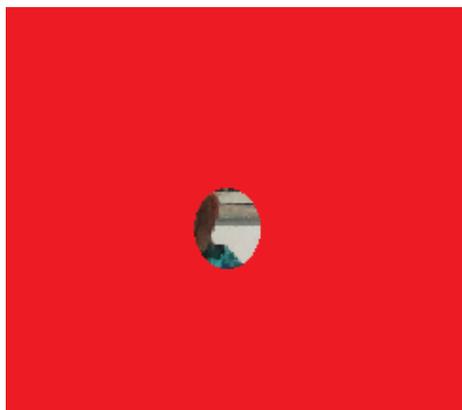
região posterior dos olhos, causando a perda da percepção na mácula, menor parte da retina, responsável pelo detalhamento do que vemos. Por conta disso, pessoas com visão periférica se conduzem com mais facilidade que outras formas de visão subnormal. Por exemplo, a visão tubular (Figura 02), não possibilita destreza de movimentos simples como andar e pegar um copo à mesa. Em outro caso, a visão turva (Figura 03), as brumas naturais dessa percepção impedem o portador de encontrar objetos e caminhar com autonomia pela rua.

Figura 01: percepção visual periférica.



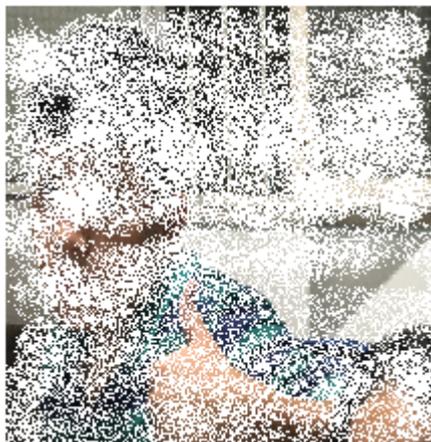
Fonte: (Autor)

Figura 02: Percepção visual tubular.



Fonte: (Autor)

Figura 03: Percepção visual turva.



Fonte: (Autor)

Normalmente alunos com SS são mal interpretados na escola, seu comportamento foge dos padrões antes mencionados com as percepções turvas e tubulares, pois o resíduo periférico da visão os impede de ler e ver as faces de outras pessoas, onde que, de outro modo, facilitam a prática de esportes e identificação da movimentação do andar e roupas de cada personalidade ao seu redor. O comprometimento do gene ABCA4, em hipótese alguma, compromete as funções intelectuais, ou seja, o desenvolvimento educacional do aluno será afetado pela perda das condições de acesso aos conteúdos e não pela patologia referida.

A educação inclusiva é um enorme desafio. Quem já está inserido nessa prática sabe como é difícil encontrar termos e resoluções para as infinidades de contextos e barreiras que todos temos pela frente, bem como causar modelos mais afirmativos para um novo país e seus cidadãos deficientes. A deficiência visual, como deficiência física, é temida pelo assombro da escuridão e a falta de comunicação com o mundo. Por outro lado, as relações estabelecidas entre educador e educando, mostram nossa capacidade de adaptação, sendo comum verificarmos histórias de sucesso de aprendizagem nos meios de comunicação com alunos cegos e com baixa visão.

O CONCEITO de relações, da esfera puramente humana, guarda em si, como veremos, conotações de pluralidade, de transcendência, de criticidade, de consequência e de temporalidade. As relações que o homem trava no mundo com o mundo (pessoais, impessoais, corpóreas e incorpóreas) apresentam uma ordem tal de características que as distinguem totalmente dos puros contatos, típicos da outra esfera animal. Entendemos que, para o homem, o mundo é uma realidade objetiva, independente dele, possível de ser conhecida. É fundamental, contudo, partirmos de que o homem, ser de relações e não só de contatos, não apenas está no mundo, mas com o mundo. Estar com o mundo resulta de sua abertura à realidade, que o faz ser o ente de relações que é. (FREIRE, 1967, p,33)

Sendo assim, o patológico e a relação humana travam os debates dentro da inclusão desejada na educação brasileira. Ainda vivemos a ocupação mental com a má qualidade de nossas escolas e a falta de infraestrutura moral dos pais de nossos alunos. Por outro lado, é inegável o avanço da instituição educacional nos últimos 10 (dez) anos, através do Atendimento Educacional Especializado (AEE) sob a luz legal do Decreto nº 7.611/11. É tempo de revisitarmos nossas leituras de mundo e letras, fazer constituir a voz das minorias e desenvolver cada região, no caso particular a Amazônia, dando valor ao que antecede qualquer configuração física em prol de uma humanidade melhor.

3.2. A palavra de “Nós” para uma nova pedagogia: como funciona a vida com Stargardt

Nasci em Manaus, setembro de 1976, filho de professores, cresci tendo uma infância comum, vendo o mundo e lendo suas verdades. Ainda bem cedo, por volta dos meus 12 anos, já começava a perceber que as faces de meus colegas de escola não me eram frequentes, ou seja, lembrar de cada rosto era uma tarefa difícil, porém, como não me identificava com nenhum problema real na visão, aquilo era compreendido como uma causa de fraca memória fotográfica. De acordo com Freire (1967), a educação sofre modificações a partir da insatisfação dos modelos aplicados até o fim dos anos de 1970, nesse sentido, eu, tenho minhas bases

educacionais na década de 1980, e tendo como verificação real da patologia o início da década de 1990.

O processo de uma condição pós-linguística² de deficiência visual possui etapas distintas. Nestas etapas quando bem verificadas, há recursos importantes a serem considerados, elementos capazes de atenuar algumas complicações e uma educação libertadora, orientada como ilustra Paulo Freire, é possível pelo diálogo e característica democrática. Contudo, vou dar esclarecimento a tais etapas no seguinte deste discurso:

- Diagnóstico – quantos de nós domina com exatidão as terminologias médicas? É evidente que tais termos e conclusões pertencem com exclusividade ao campo de ação profissional da medicina, proporcionar o entendimento de leigos sobre qualquer condição de saúde é uma tarefa que exige antes de habilidade, humanidade em cada doutor em questão. Para receber meu primeiro diagnóstico, tivemos, eu e minha mãe, que viajar para fora do estado do Amazonas, mais especificamente para o Rio Grande do Sul, Porto Alegre. Lá, diante de um médico experiente, recebi claramente a notícia que a degeneração de meus olhos era irreversível. Ali, tinha completado 15 anos e a imaturidade própria da idade me resguardou de maiores impactos morais, voltei para minha cidade e tive a incumbência de relatar diversas vezes aos curiosos e queridos amigos, o fato, não vou mais ser como antes.
- Negação - ao contrário do que se possa pensar, a condição de baixa visão agora deferida, não me trouxe tristeza, não me apliquei forma alguma de depressão, simplesmente, morando só com minha mãe e irmã, tive que levar a vida sem a proteção peculiar materna, pois

² Se trata da diferença entre nascer ou não com a deficiência visual; No meu caso, nasci vendo bem e adquiri a SS com clareza aos 15 anos, então, por essa condição, sou considerado como pós-linguístico e não o oposto, pré-linguístico.

passávamos por momentos difíceis e eu tinha que viver só com a minha nova condição. Um outro fator importante para as motivações é a falta de uma “superproteção” familiar, Guimarães (2009), comenta que a ação de superproteger neutraliza e escraviza as partes envolvidas, sobretudo a figura feminina como mãe, avó, tia entre outros.

- Reafirmação – essa etapa, tão cuidadosa quanto as outras, reflete o não saber “quem eu sou”. Os quadros comuns de comportamento não se aplicam mais, as amizades e condutas das pessoas que nos rodeiam, no meu caso, de leigos sobre a condição de baixa visão, lembrando que estamos discorrendo sobre um cenário dentro dos anos de 1990, contribuía de modo muito sutil para um conflito interno, a difícil escolha de ser o que não se pode ser. Pensando assim, em qualquer campo de aplicação da vida, seja na escola ou em casa, as peças do jogo não se encaixam mais como antes. Hoje, com um *click* de busca na *internet* podemos averiguar o disposto nas leis de amparo às pessoas com deficiência no Brasil. Antes, sem a mesma tão comum *internet*, era difícil lembrar até do próprio nome da doença que ocorria nos meus olhos, quanto mais dos poucos recursos que existiam, que por sua vez eram tão caros e distantes, fáceis de passar como itens de outra realidade, mesmo que fossem para mim, não o eram e ponto final.
- Afirmação – com mais ou menos 7 (sete) anos convivendo com a SS, tive a oportunidade de conhecer outras pessoas com deficiência visual, cegos e com baixa visão. É útil acrescentar que para ser uma pessoa com deficiência é necessário aprender a ser assim, conviver com outros do mesmo universo, aproveitar experiências e se libertar pela simples condição de estar entre os seus, o que faz toda a

diferença, pois nos permite avançar sem medo, dimensionar nossas potencialidades e dividir com mais clareza a real condição ao qual vivemos com os demais em condições normais de desenvolvimento. Com isso, a educação deve se prevalecer desse momento específico, a escola deve estar atenta para o evento da afirmação, se prontificar em equalizar o acesso aos conteúdos e usufruir do amadurecimento intelectual do aluno cego ou com baixa visão, fechando um ciclo de esforço conjunto com resultados esperados como a fluidez de um bom aprendizado.

Decidi ser músico antes de saber que era portador de Stargardt, uma coisa não leva a outra. Em outras palavras, a deficiência visual não fez de mim um músico, como se isso fosse uma das poucas coisas que me reservam. Ao contrário, depois da afirmação como comento antes, todas as potencialidades podem ser verificadas e a instituição escolar é responsável por oferecer alternativas, sejam elas artísticas, culturais, matemáticas, literais, e outras mais, para que o próprio aluno decida onde possivelmente irá despontar. É claro que há finalizações, eu sempre quis ser piloto de aviões, mas não posso. Estudar aerodinâmica, de certo modo, com acesso equalizado aos conteúdos, me deu conformidade, sei que se tivesse condições visuais normais, seria um piloto com certeza. Dentro dessa inflexão, convido o leitor a pensar em oferecer sempre novas possibilidades de acesso, experimentações, pois assim, talvez, os desejos ocultos de deficientes possam ser sanados com maestria e todos comemorem a satisfação.

Pessoas cegas, sem visão alguma, já me demonstraram ser capazes de deferir ações importantes para o desenvolvimento do mundo. Ser pessoa com deficiência é pertencer a um outro quadro de possibilidades e dimensões. A educação, chave para tantas portas, me deu ao longo desses anos todos convivendo com a SS, a oportunidade de crescer intelectualmente e sendo assim, criar meios atenuadores para as minhas necessidades. Uma breve busca na *internet* faz aparecer nomes de difusão e potencial no mundo que possuem algum tipo de

deficiência, ou melhor traduzir por suas eficiências. Lógico que superar as perdas não é fácil, diria até impossível, porém podemos dar qualidade de adaptação e viver confortavelmente pelo emprego de nosso aprendizado. A ordem, na minha opinião é, aceitar, reconhecer, se ver e despontar.

3.3. Recursos e habilidades: ações limitadoras

Alunos com SS se apresentam como pessoas comuns do ponto de vista da utilização de seus recursos e habilidades. Isso, de certa forma, acusa sempre uma desconfiança em quem trabalha com aproximação deles. Segundo o dicionário Michaelis (2018), a “[...]Invocação de ajuda, apoio ou socorro. 3 Meio de que se lança mão para vencer uma dificuldade ou um embaraço; venábulo.” é o que representa o termo RECURSO, ainda na mesma fonte, “1 Qualidade de hábil. 2 Conjunto de qualificações para o exercício de uma atividade ou cargo; suficiência.”, designam a HABILIDADE para um maior entendimento no discutido abaixo. Portanto, a relação entre recursos e habilidade, no contexto da SS, exige reflexão e bom senso.

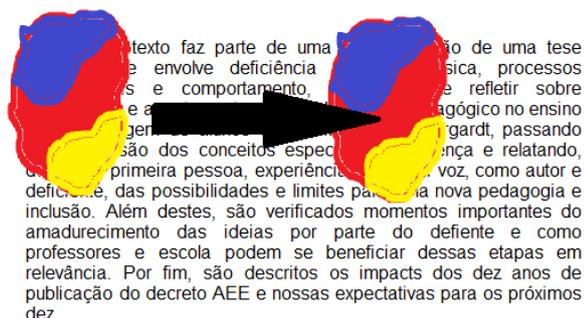
A ausência da visão central não permite a leitura de textos, além das letras ficarem escondidas na parte “apagada” do campo visual, o resíduo lateral não é capaz de dar detalhamento suficiente para compreensão das letras e símbolos escritos, curiosamente, as letras aparecem nítidas e não são percebidas com qualidade para a leitura. (Figura 04). Por outro lado, como é costumeiro apreciar em discursões em congressos e eventos semelhantes dessa mesma natureza, textos ampliados são ótimos recursos até determinada proporção, existe um limitador, o conforto moral e ergonômico, muitas das vezes desprezados.

Em resumo, o aluno deve ter acesso ao recurso, estes amplamente divulgados como: cadernos com pauta ampliada, lápis 6B e 4b, canetas de ponta porosa, plano inclinado de leitura, *softwares* adaptadores de leitura e observação ao computador e outros, porém, somente a apresentação do recurso será limitadora se

não houver abertura e incentivo para o desenvolvimento de habilidades. O professor, dentro de sua capacidade observativa, da gênese o convívio e prática do AEE, deverá se posicionar para oferecer tais condições de aprimoramento dessas tais habilidades.

As imagens abaixo possuem uma coloração que representa a parte danificada da visão, isso se aplica para reconhecimento didático deste texto, porém, sob a luz da curiosidade, a parte sem visão se apresenta como granulados luminosos, da mesma forma quando se apertam os olhos e passamos a ver figuras aleatórias, o convívio com essas imagens não é incomodo, só temos real noção quando concentramos o foco na deficiência e curiosamente, as lembranças das imagens captadas no dia, também possuem a imagem do resíduo periférico.

Figura 04: exemplo do campo de deficiência em movimentação da esquerda para direita quando o aluno procura iniciar leitura. As letras são pequenas e ficam escondidas por trás da imagem da distrofia



Fonte: (Autor)

Figura 05: Exemplo de fontes ampliadas que ultrapassam a região da distrofia.

O presente texto
faz parte de uma
maior reflexão de

Fonte: (Autor)

Posso afirmar que textos muito ampliados são limitadores também. Eles cansam e quando perdemos a linha de leitura, achar o local novamente é difícil. O estímulo de leitura no caso da SS funciona entre querer e não querer ler, tipos gráficos rebuscados ou manuscritos são praticamente impossíveis, toda leitura precisa de uns momentos de varredura (*scanner*) do visual completo de qualquer documento, seja ele uma simples folha de A4 ou um *Outdoor*. Não é correto entender a visão com SS como turva ou embaralhada, na verdade é incrivelmente límpida, qualquer movimento dentro do campo visual remanescente é imediatamente percebido, talvez por isso, alunos com SS matem baratas e carapanãs³ com tamanha agilidade e precisão.

Alguns padrões são estabelecidos para compensação da perda visual. A fotofobia, ou seja, intolerância à luz, é um agravante, alguns textos indicam que o aluno deve ficar próximo de janelas e portas para melhor aproveitamento da luz externa a classe. (Sá *et al.* 2008), sendo melhor localizar o estudante com SS em uma posição estratégica sem reflexos luminosos. Eu, assim falando, não me incomodo com a luz como outros colegas, por outro lado, minha relação com a frequência de cores é singular, vejo a cor mas não identifico com clareza até uma boa aproximação do objeto.

As relações interpessoais, quando em primeiro contato ou espaços não “*scaneados*” desfavorecem uma boa aproximação. Pessoas com SS não sabem se seus pares estão olhando ou não diretamente para si, os rostos são incógnitas mesmo a curtas distâncias e pequenos objetos como uma moeda caída no chão são consideradas como perdidos quando o piso não oferece contraste. Somado a isso, existe o deslocamento do foco dos olhos para a lateral de quem se está conversando, por exemplo. Como a deficiência está no centro da visão (Figura 01), a pessoa com SS desvia o olhar para que possa perceber alguns aspectos da face de seu par de diálogo, isso confere uma má impressão de estrabismo, e não é o caso.

³ Mesmo que pernilongos.

A SS não tem cura até o presente momento, porém uma equalização de acesso de qualidade como: boas conversas, interesse e adaptação de espaços, são encarados como passos favoráveis para uma boa convivência. É normal e não estou aqui condenando, perguntar sobre a cura da SS, algumas pessoas si irritam, outras nem tanto, mas obviamente que há um interesse solidário e de hiper-curiosidade para saberem como vivemos desta forma. Devemos ter paciência, se colocar à disposição do interesse dos outros em querer ajudar, não esperar que professores e colegas saibam de tudo e nos tratem melhor sem antes serem orientados pelo próprio portador da síndrome e acima de tudo, saber ser condutor de suas potencialidades, experimentar e entender que existem limites para todos, não somente para o público-alvo do AEE e fazer acontecer pelo potencial que cada um representa e tem.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conseguimos alcançar 10 (dez) anos da publicação do AEE. Considerando que muito de positivo já se faz presente nas rotinas de trabalho de educadores no Brasil, a educação inclusiva, como apresento no relato, tem sua trajetória cunhada entre erros e acertos, entretanto, devo acusar que a minha convivência com a SS, conforme ultrapassadas as barreiras entre recurso e habilidades, são bem menos danosas que anos atrás. Nesses dez anos, fomos capazes de enfrentar, ainda que muito ingenuamente, nossos desafios. Por um lado, temos uma melhor aceitação do termo “baixa visão” difundido entre companhias de transporte e agências bancárias, por outro, cinemas e ambientes de entretenimento desconhecem as variações da deficiência visual e é, nesse sentido, que a escola deve pensar caminhar, convidando a família, potenciais trabalhadores de inúmeros setores, para formações continuadas em relação ao tema da inclusão social pela diversidade de todos.

Um alerta se dirige a importância dada para a temática da inclusão, vemos comportamentos antagônicos entre o que é escrito e como se praticam as ações afirmativas dentro e fora da escola. O modismo precisa desaparecer das formulações de ideias durante as composições de TCCs, monografias, dissertações e teses, a realidade é outra,

precisamos enquanto pessoas com deficiência de atenção científica e não de meras publicações que não frutificam em resultados para emprego na vida da escola e casa. Perdurando as palavras de Paulo Freire, o “dialógico” e “democrático” são fundamentais, além da ajuda que obtive durante minha trajetória até aqui, “vi” e “senti” contrariamente, colegas incompatíveis ao discurso escrito por eles próprios, danificando as ideias e confirmando a impressão de ainda precisamos mudar.

A escola e família nos próximos anos, precisam reformular suas condutas em relação aos meios computacionais, acima de tudo, o aparelho de telefonia celular, pequenos notáveis que em si, acumulam funções de trabalho e auxílio indispensáveis para uma pessoa com deficiência. A palavra “ACESSIBILIDADE” já é mais comum e notamos claramente a presença de itens nos aparelhos urbanos de muitas cidades, temos que firmar nossa capacidade de exercer cidadania fiscalizando e denunciando, precisamos de um mundo melhor e de todos.

REFERÊNCIAS

FREIRE, Paulo. *Educação como prática de liberdade*. Rio de Janeiro. Paz e Terra. 1967.

GUIMARAES, Tania M. R.; MIRANDA, Wagner L.; TAVARES, Márcia M. F.. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 9-14, Fev. 2009 .

MAIA JUNIOR, Otacílio de Oliveira et al. Estudo macular na doença de Stargardt. **Arq. Bras. Oftalmol.**, São Paulo, v. 71, n. 1, p. 7-12, Fev. 2008.