



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA

Autorizada pelo Decreto Federal nº 77.496 de 27/04/76
Recredenciamento pelo Decreto nº 17.228 de 25/11/2016



PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COORDENAÇÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

XXIX SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UEFS **SEMANA NACIONAL DE CIÊNCIA E TECNOLOGIA - 2025**

Duchenne e inclusão escolar: educação para a diversidade

Laryssa Nayra da Silva Santos¹; Mariana Leonesy da Silveira Barreto²

1.Laryssa Nayra da Silva Santos, PROBIC/UEFS, PSICOLOGIA, e-mail: nayssa34@gmail.com

2.Mariana Leonesy da Silveira Barreto, DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO, e-mail: mlsbarreto@uefs.br

PALAVRAS-CHAVE:

Duchenne, Educação Inclusiva, Educação

INTRODUÇÃO

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é uma doença degenerativa, muscular e progressiva decorrente da mutação recessiva atrelada ao cromossomo X (Xp21) responsável pela síntese de uma proteína chamada distrofina que atua no processo de regeneração dos tecidos musculares. Sem a distrofina, os tecidos musculares envelhecem e morrem de modo precoce resultando na perda gradual do tônus muscular, na dificuldade de locomoção e em uma morte precoce do indivíduo - entre a segunda e quarta década de vida - em geral, decorrente de uma parada cardíaca ou respiratória, já que o coração e o pulmão são órgãos constituídos - em parte - de diferentes tecidos musculares (Teixeira et al, 2012).

Os sintomas da DMD começam na tenra infância, mas em virtude da falta de conhecimento populacional, nem sempre são identificados. Aos três anos começam os sinais mais significativos que se apresentam quando a criança costuma cair frequentemente, ter dificuldade de subir escadas e se levantar e apresentar o sinal de Gowers¹ momento em que a criança apoia a sua mão no joelho para tentar se levantar-se do chão; é como se ela escalasse o seu próprio corpo em virtude da fraqueza dos músculos do abdômen.

Com o avanço do processo degenerativo, o indivíduo pode perder a sua capacidade andar entre os oito aos doze anos de idade, período de transição dos anos finais da infância e início da adolescência (Caromano, 1999). Diante das perdas debilitantes sucessivas, é essencial o diagnóstico precoce a fim de promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas pela DMD.

No Brasil, existe um atraso significativo no diagnóstico (Aliança Distrofia Brasil, 2020). Tal fato se relaciona com a falta de conhecimento acerca da Distrofia Muscular de Duchenne, pois os sinais não são identificados de modo precoce. Além disso, seria importante incluir o exame laboratorial da proteína CPK nos testes neonatais, pois apesar do exame não ser capaz de diagnosticar a DMD contribuiria para um sinal de alerta a fim de que seja realizado um critério de investigação para a identificação da doença ainda nos primeiros meses de vida.

¹ A manobra de Gowers é um dos importantes sinais para o reconhecimento precoce da sintomatologia.

Por ser uma doença rara e pouco conhecida os professores carecem de informações e não auxiliam a família no encaminhamento da criança para uma equipe especializada a fim de auxiliar no diagnóstico precoce. Tal situação demonstra a importância de se discutir sobre a Distrofia Muscular de Duchenne no contexto educacional, bem como, de discutir sobre práticas de educação inclusiva voltadas para esse público. Levando essa realidade em consideração, o presente trabalho justifica-se pela escassez de pesquisas que versem sobre a complexidade da experiência de crianças e adolescentes com DMD nas relações de ensino e aprendizagem.

Nesse contexto, a pesquisa teve como objetivo compreender a experiência socioescolar de crianças e adolescentes com Duchenne, a fim de identificar as principais dificuldades vivenciadas por pessoas com DMD no contexto escolar, bem como, compreender como os professores podem atuar com práticas pedagógicas inclusivas voltadas para esse público.

MATERIAL E MÉTODOS OU METODOLOGIA (ou equivalente)

Inicialmente para a realização deste trabalho foi realizado um estado da arte através da pesquisa qualitativa de caráter bibliográfico integrativo. Tal metodologia teve como objetivo mapear as produções acadêmicas - artigos, teses, dissertações, etc - acerca do tópico escolhido, bem como discutir como o entendimento sobre esse tem sido historicamente construído em diferentes esferas e campos do conhecimento. Para isso, foram realizadas pesquisas nas bases BVS-PSI, Scielo e CAPES com os descritores “Duchenne OR DMD” AND “Young OR Adolescent” AND “EDUC*” considerando os anos de 2020 a 2025. Como resultados, foram identificados 129 artigos científicos. Após essa etapa, adotou-se como critério de inclusão os artigos que versavam sobre a experiência escolar de pessoas com DMD e foram excluídas as pesquisas atreladas sobre as questões familiares ou atreladas ao contexto de saúde. Por fim, apenas foram identificados oito artigos e, em consequência da escassez de pesquisas relacionadas com o tema, foi adotada uma revisão bibliográfica do tipo narrativa a fim de discutir sobre o processo de inclusão escolar em indivíduos com DMD.

RESULTADOS E/OU DISCUSSÃO (ou Análise e discussão dos resultados)

A educação inclusiva é uma temática bastante discutida no âmbito das políticas públicas, sendo amparada tanto por leis nacionais, tais como a Lei Brasileira da Inclusão (2015) quanto convenções internacionais - como a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), Declaração de Jomtien (1990), Salamanca (1994), Guatemala (1999). Todavia, apesar do amparo legal, ainda existem fronteiras que dificultam ou impedem a garantia do direito à inclusão pela pessoa com deficiência.

No caso da pessoa com Distrofia Muscular de Duchenne, por exemplo, os adolescentes vivenciam problemas e entraves frente a inclusão escolar. As dificuldades vivenciadas por pessoas com deficiência, incluindo os jovens com DMD, são refletidas nas taxas de evasão escolar. De acordo com a Unicef (2021), o índice de evasão da criança entre com deficiência com idade entre quatro a cinco anos é de 3,24%, mas esse índice aumenta significativamente no caso das crianças com idade entre 06 a 10 anos (24,44%) e entre onze a 14 anos de idade (21,14%).

Há, portanto, barreiras estruturais à inclusão das pessoas com DMD, pois a rede de educação tanto a pública quanto a privada ainda não foram suficientemente capacitadas para lidar com o ensino voltado para a diversidade. Diferentes fatores contribuem para essa realidade, entre os quais é possível citar o desmonte orçamentário na rede pública que impede ou dificulta a elaboração de um currículo voltado para as políticas de inclusão, bem como, a capacitação profissional necessária para a educação

inclusiva e a utilização de metodologias ativas capazes de promover uma aprendizagem significativa e a adaptação curricular à criança ou adolescente com necessidades específicas e diferenciadas.

Frente esse contexto, crianças e adolescente com DMD se encontram em um espaço de vulnerabilidade e invisibilização, principalmente porque a situação é agravada em virtude dos professores nem sempre terem conhecimento sobre a especificidade da pessoa com DMD. Assim, estudantes e familiares se vêem por vezes desamparados pela escola, pois nem sempre encontram uma equipe profissional capaz de lidar com as necessidades do indivíduo com DMD. Entre os desafios, cabe destacar a dificuldade dos professores para lidar com os sintomas neuropsicológicos que podem ser apresentados pelo indivíduo, tais como a hipersonolência diurna, desatenção e fadiga ou até mesmo déficits cognitivos. É comum, por exemplo, que essas crianças sejam rotuladas como “preguiçosas”, “indisciplinadas” ou “problemáticas”(Hoskin; James; Finch, 2024).

Os preconceitos compartilhados por professores demonstram a lacuna que tangencia a falta de capacitação profissional a qual também é vivenciada por profissionais da educação que atuam como mediadores ou assistentes terapêuticos de crianças e adolescentes com deficiência. Leonesy (2022) ilustra a situação a partir da narrativa de um adolescente que indica que a mediadora da sua escola o ajuda em atividades como encher a garrafa de água, locomover a cadeira de rodase também conversar com ele ou brincar de dominó durante o recreio, uma vez que o jovem não tem amigos.

Tal situação demonstra a necessidade de intervir frente ao contexto social do adolescente a fim de facilitar a interação com os seus pares, já que as crianças que são excluídas no contexto escolar tornam-se vulneráveis a sofrer bullying, agressões verbais e até mesmo físicas. De acordo com Chatur, Ippolito e McAdams (2024), bem como, Palacios-Espinosa *et al.* (2021), as crianças e adolescentes com deficiência são mais frequentemente expostas ao bullying do que crianças sem deficiência. Essa realidade é ainda agravada nos casos que envolvem a interseccionalidade, como pessoas com deficiência, negra e gay, apenas para citar três exemplos.

Para que seja efetivada uma mudança nesse cenário é importante que exista uma cooperação multidisciplinar e multiprofissional no contexto escolar e educacional a fim de lidar com as adversidades enfrentadas pelos estudantes em virtude das mudanças que ocorrem em sua trajetória de vida. Para isso, é essencial a capacitação profissional e projetos elaborados a fim de combater e erradicar os preconceitos atrelados as pessoas com Duchenne e as limitações físicas que emergem em virtude do curso progressivo da doença.

É importante destacar que a participação da família é essencial para o apoio no processo de conscientização do corpo institucional e estudantil. Esses agentes são indispensáveis para auxiliar a escola a lidar com uma dificuldade ainda pouco conhecida e exigir os direitos que se vinculam a adaptação curricular, elaboração do PEI e para a superação de fronteiras sociais atreladas ao preconceito que possam vir a ser vivenciadas pela criança ou adolescente com DMD.

Barak (2025) discute sobre a importância da construção de redes de apoio e da participação de pessoas com DMD na luta pelos direitos, pois essa prática contribui para a conscientização das pessoas sobre a doença, bem como, auxilia o indivíduo na independência e autonomia tanto no ambiente escolar quanto no espaço extramuros, situação que contribui para a melhoria da qualidade de vida e para a sensação de contentamento em jovens e adultos com DMD (Handberg; Werlauff; Hojberg, 2022).

É extremamente importante discutir sobre políticas públicas voltadas para crianças e adolescentes com DMD, bem como, ampliar a rede de apoio profissional voltada para esse público. É possível afirmar que a maioria das pesquisas desenvolvidas na área apenas versam sobre questões atreladas a saúde, mais especificamente, vinculadas ao curso da doença de modo que ainda carecem de publicações que versem sobre o contexto educacional do indivíduo com Distrofia Muscular de Duchenne.

É preciso também considerar que existem ainda intersecções outras que vão influenciar em todo o processo diagnóstico, de acesso a recursos de acessibilidade como transporte e lazer, sendo uma delas a vulnerabilidade social. A pobreza é considerada um determinante social de saúde que influencia diretamente no acesso ao diagnóstico e tratamento da DMD, e na qualidade e expectativa de vida dos sujeitos (Garcia; Leal; Sales, 2023).

REFERÊNCIAS

Abrams; Abbott, D. & Mistry. Ableist Constructions of Time? Boys and Men with Duchenne Muscular Dystrophy Managing the Uncertainty of a Shorter Life. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), p.48-57, 2020.

Aliança Distrofia Brasil. Distrofia Muscular de Duchenne: Atraso no diagnóstico, 2020.

Barak, S et all. Navigating adulthood: Exploring the transition needs of adolescents and young adults affected by Duchenne or Becker muscular dystrophy. *PLoS ONE*, 20(1), e0317006, 2025

Chatur, N, Ippolito, C, Mcadam, L. Perspectives on and Experiences With Bullying From Youth With Neuromuscular Conditions. *J Child Neurol*, 39(7-8), p.246-252, 2024.

Fundo das Nações Unidas para a Infância – UNICEF Brasil; Cenpec Educação. . Cenário da Exclusão Escolar no Brasil. 58 p.2021

Garcia, L. R. L; Leal, M. M; Sales, R.E, S. Por uma educação inclusiva no campo: as práticas pedagógicas com um estudante com Distrofia Muscular de Duchenne (DMC). *Brazilian Journal of Development*, Curitiba, 9(1), p.4152-4174, 2023.

Heidelberg, Welauff, U, Hojberg, A-L.. Perspectives on Everyday Life Challenges of Danish Young People With Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) on Corticosteroids. *Global Qualitative Nursing Research*, 9, 2022.

Leonesy, . Da infinidade do Tempo à Finitude da vida: o vir-a-ser adolescente com Distrofia Muscular de Duchenne. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal da Bahia, 2022.

Mori-Yoshimura, M. et al. Social difficulties and care burden of adult Duchenne muscular dystrophy in Japan: a questionnaire survey based on the Japanese Registry of Muscular Dystrophy (Remudy). *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 19(182), 2024.

Palacios-Espinosa et al,. The experience of Colombian boys and young men living with Duchenne muscular dystrophy. *Psicologia USP*, 32, e190171, 2021.

Teixeira, M. ; Martins, G. M. A.; Rodrigues, J. M. M.; PESSOA, A. L. S.; SANTOS, A. C. C. DOS; MARQUES, E. R. Epidemiologia da Distrofia Muscular de Duchenne no Ceará. *Braz. J. of Develop.*, Curitiba, 6(9), p. 69591-69603, 2020.