

INCLUSÃO DUMA JOVEM COM SÍNDROME DO X FRÁGIL NO 2º CICLO DO ENSINO REGULAR PORTUGUÊS

INCLUSION OF A YOUNG GIRL WITH FRAGILE X SYNDROME IN 2ND CYCLE REGULAR EDUCATION PORTUGUESE

INCLUSIÓN DE UNA CHICA JOVEN CON X FRÁGIL SÍNDROME EN 2.º NÍVEL DE EDUCACIÓN REGULAR EN PORTUGAL

Ernesto Candeias Martins¹

Carina Sofia Filipa Caetano²

RESUMO: Analisamos as dificuldades de inclusão duma aluna D, de 12 anos, portadora Síndrome X Frágil, que frequenta o 2º Ciclo do Ensino Básico do Agrupamento de Escola de Castelo Branco. Os objetivos orientaram-se à aplicação, na aula, de medidas educativas inclusivas, com estratégias e metodologias impostas no Currículo Educativo Individual. Utilizamos a metodologia qualitativa (estudo de caso), recorrendo à observação documental, naturalista e participante, questionário aos professores, entrevistas semiestruturadas (pré, pós) à professora de ensino especial e à encarregada de educação, triangulando os dados com as notas de campo. Os resultados confirmaram que a escola respeita a inclusão com recursos adequados. Os professores de apoio demonstram boas práticas, informação adequada à síndrome e às necessidades de intervenção. Os pais revelam-se colaborativos, empenhados e envolvidos, realçando a proximidade com a escola e participação no processo de ensino-aprendizagem (contributo ao sucesso).

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome do X frágil. Inclusão educativa. Escola Inclusiva. Necessidades educativas especiais. Intervenção didática.

ABSTRACT: We analyze the difficulties of including a student D, of 12 years, with fragile X syndrome, who frequents the 2nd cycle of basic education, in a School Group of Castelo Branco. The goals guided the implementation, in class, educational measures inclusive with strategies and methodologies imposed on Individual Educational Curriculum. We use qualitative methodology (case study), using documentary, naturalist and participant observation, questionnaire for teachers to special education, semi-structured interviews (pre and post) for the teacher of special education and the mother of student, also the triangulating the data with support of field notes. The results confirmed that the school for inclusion, having adequate resources. The support teacher of the student has demonstrated good practices, adequate information on the syndrome and your needs. Parents are committed to collaborative and involved, giving emphasis to the nearby school and participation in the teaching-learning process (contribution to its success).

¹ Doutor em Ciências da Educação; Docente do Ensino Superior Politécnico (IPCB/ESECB). E-mail: ernesto@ipcb.pt.

² Mestre em Educação Especial Domínio Cognitivo- Motor; Professora do ensino especial. E-mail: carina-02-06-@hotmail.com.

KEYWORDS: Fragile X Syndrome. Educational inclusion. Inclusive school. Special educational needs. Didactic intervention.

RESUMEN: Analizamos las dificultades de la inclusión de un alumno D, de 12 años, con frágil, síndrome X que frecuenta el 2 ° ciclo de educación básica, en un grupo de escolares de Castelo Branco. Los objetivos del estudio pretende la implementación, en clase, de medidas educativas inclusivas con estrategias y metodologías impuestas por currículo educativo Individual. Utilizamos la metodología cualitativa (estudio de caso), usando observación documental, naturalista y participante, cuestionarios a los maestros y entrevistas semi estructuradas (pre y post) a la maestra y madre, además de la triangulación de los datos con la ayuda de las notas de campo. Confirmamos que la escuela para la inclusión, tener recursos suficientes. Los profesores demuestran las buenas prácticas, información suficiente sobre el síndrome y sus necesidades. Los padres se comprometen a colaborativo e involucrados, dando énfasis a la cercana escuela y participación en el proceso de enseñanza-aprendizaje (contribución para el éxito de la enseñanza).

PALABRAS CLAVE: Síndrome X frágil. Inclusión educativa. Escuela inclusiva. Necesidades educativas especiales. Intervención didáctica.

INTRODUÇÃO

Face à pertinência da análise a esta Síndrome de X-Frágil, numa aluna D, com 12 anos, que frequenta no ano letivo 2011-12 uma escola sede de Agrupamento de Escolas na cidade de Castelo Branco estabelecemos o problema do nosso estudo de caso (metodologia qualitativa): Que práticas/medidas educativas se desenvolvem com vista à inclusão de uma aluna com Síndrome do X-Frágil matriculada no 2º Ciclo do Ensino Básico, num Agrupamento de Escola de Castelo Branco?

Norteamos o problema com os seguintes objetivos de investigação: compreender como se desenvolve o processo de inclusão da aluna com Síndrome do X-Frágil matriculada no 2º CEB (6.º ano de escolaridade), num Agrupamento de Escola (medidas e estratégias educativas); analisar a perceção (representação) dos professores da aluna em relação ao conceito de inclusão; conhecer a representação percetiva da encarregada de educação da aluna (mãe) acerca do papel e dos benefícios da inclusão na escola (colaboração da família); identificar as intervenções desenvolvidas na escola, em contexto de sala regular; conhecer as políticas educativas de inclusão da escola. Para o cumprimento destes objetivos, recorreremos à teoria fundamentada (literatura especializada), tendo como referências os estudos de Bautista (1997), Booth e Ainscow (2002), Colôa (1996), Correia (1997, 2008), Dias (1999), Franco (2003), Luckasson et al (2002), Santos e Morato (2002), etc., assim como a consulta de documentação e normativos jurídicos em vigor (Dec. Lei nº3/2008, de 7 de janeiro), a Declaração de Salamanca (1994), Manual de Apoio da Direção-Geral de Inovação

e Desenvolvimento Curricular (2008), a Agencia Europeia para o Desenvolvimento da Educação Especial (2009), etc.

Procuramos identificar, caracterizar, analisar e refletir sobre o modelo de organização do Agrupamento de Escolas, para que se possa perceber a existência e a importância da inclusão, as linhas orientadoras das medidas educativas adotadas no Projeto Educativo da Escola para responder com eficácia aos desafios dos alunos com Necessidades Educativas Especiais (NEE). Pretendemos que o estudo contribua para a clarificação de dúvidas, interrogações sobre a educação inclusiva e da construção de novas questões à volta da intervenção e inclusão. As forças motivadoras ao desenvolvimento do estudo foram: desconhecimento da Síndrome do X Frágil, que é pouco comum nas escolas, pesquisando as suas causas, características, tratamentos, modo de aprendizagem e as melhores estratégias educativas e orientações, para um desempenho profissional dos professores; incremento de conhecimentos teórico-práticos, manuseamento informação que permita compreender as medidas educativas inclusivas necessárias e firmadas nas escolas portuguesas; compreender as relações da família com a escola, com os professores, dirigentes e comunidade escolar; refletir acerca da importância e necessidade de intervir com as síndromes raras, tendo em conta medidas ou estratégias inclusivas, segundo uma perspectiva geral da turma e individual, olhando às carências e potencialidades de cada aluno com NEE, objetivando o desenvolvimento de competências, aliado ao crescimento de melhores pessoas tendo em vista uma sociedade justa e responsável (SANCHES; TEODORO, 2006).

ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEITUAL: INCLUSÃO E SÍNDROME X-FRÁGIL

A inclusão pode ser definida de várias formas. Trata-se de um conceito com alguma complexidade, como admitem Colôa (1996), Correia (2008) e Friend e Bursuck (1996). Para Booth e Ainscow (2002, p. 8) a inclusão envolve mudança, tratando-se de um processo contínuo de desenvolvimento da aprendizagem e da participação de todos os alunos. Consideramos, na base de argumentação daqueles autores, que uma escola inclusiva é aquela que está em movimento, já que a inclusão educativa implica:

- Valorizar, igualmente, todos os alunos e todo o pessoal.
- Aumentar a participação e reduzir a exclusão dos alunos das culturas, currículos e comunidades das escolas locais.

- Reestruturar as políticas, culturas e práticas nas escolas, de forma que estas respondam à diversidade dos alunos da localidade.

- Reduzir as barreiras à aprendizagem e à participação de todos os alunos, não somente aos que têm deficiências ou que são categorizados como tendo NEE.

- Utilizar as estratégias adotadas para ultrapassar as barreiras ao acesso e à participação com que alguns alunos se deparam, de modo a que estas venham a beneficiar duma forma mais geral, todos os alunos.

- Olhar para as diferenças entre os alunos como recursos de apoio à aprendizagem, em vez de as considerar como problemas a resolver.

- Reconhecer o direito dos alunos a serem educados na sua localidade de residência.

- Desenvolver as escolas considerando os seus profissionais, bem como os alunos.

- Sublinhar o papel das escolas na construção das comunidades e no desenvolvimento dos valores, bem como no aumento do sucesso da aprendizagem.

- Incentivar as relações mútuas, entre escolas e comunidades.

- Reconhecer que a inclusão na educação é um dos aspetos da inclusão na sociedade.

Todos estes pontos são alcançáveis quando existe boa vontade e esforço de todos os agentes educativos. Há um outro ponto que importa sublinhar, segundo Booth e Ainscow, (2002, p. 8), que consiste na minimização de todas as barreiras à educação de todos os alunos, já que a inclusão reconhece as diferenças entre os alunos e o “desenvolvimento das abordagens inclusivas do ensino e da aprendizagem que têm como ponto de partida estas diferenças. Isto pode implicar mudanças profundas no que acontece nas salas de aula, nas salas de professores, nos recreios e nas relações com os pais”, pois ao incluir estamos preocupados com a pessoa na sua globalidade. Assim sendo, uma das barreiras na educação, é o rótulo NEE que desvia a atenção das dificuldades dos alunos que não têm esse rótulo mas também as podem ter, e não revelam, como as suas causas, fatores ligados às relações pessoais, às culturas, às estratégias de ensino e de aprendizagem, assim como à organização e política da escola. A alternativa à NEE é as “barreiras à aprendizagem e à participação”, por poder “ser utilizada para dirigir a atenção sobre o que tem de ser feito para melhorar a aprendizagem de qualquer criança” (BOOTH; AINSCOW, 2002, p. 8-9).

A Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) chama a atenção para o conceito de escola inclusiva como sendo o local onde todos os alunos aprendem juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e diferenças. A escola defende a inclusão atendendo o aluno com NEE, incluindo as severas, na classe regular com o apoio dos

serviços de educação especial (FRIEND; BURSUCK, 1996; STAINBACK; STAINBACK, 1996). À semelhança desta definição, Correia (2008) sublinha que a inclusão é a inserção do aluno na classe regular, onde, sempre que possível, deve receber todos os serviços educativos adequados, contando-se, para esse fim, com um apoio (docentes de educação especial, outros técnicos, pais, etc.) apropriado às suas características e necessidades. Acreditamos que na educação especial a formação é primordial e imprescindível, sendo este um dos princípios-chave para a promoção da qualidade na educação inclusiva que vem no documento da Agência Europeia para o Desenvolvimento da Educação Especial (2009, p. 19): “Durante a formação inicial todos os professores devem ser preparados para trabalhar na educação inclusiva. Posteriormente devem ter acesso à formação em serviço, a fim de desenvolverem conhecimentos e competências para melhorar a prática”, em situações contextuais inclusivas.

Por outro lado a Síndrome do X Frágil”, conhecida também como Síndrome de Martin & Bell, é uma condição causada por uma doença genética originada por uma mutação do cromossoma X, conforme ficou provado no estudo de Gómez e Acosta (2007), que afeta milhares de pessoas em todo o mundo. Esta Síndrome começou a ser observada nas décadas de 40 do século passado, mas foi melhor caracterizada na década de 70, através da observação do cromossoma X – Frágil, em estudos de citogenética e, apenas, na década de 90 se fizeram estudos moleculares que conduziram à identificação da causa desta condição, a mutação ocorrida num gene do cromossoma X que ficou conhecido como gene *Fragile Mental Retardation 1* (FMR 1). De facto, a Síndrome do X Frágil é uma doença genética herdada dos progenitores, que consiste na presença de uma alteração molecular ou de uma quebra do cromossoma X, mais precisamente, nos pontos denominados q27.3 ou q28 (AINSCOW, 1996). Os seus sintomas podem ser diferentes nas mulheres e nos homens. No entanto, ambos apresentam atraso no aparecimento da linguagem (ABBEDUTO; JENSSEN, 1997), severos problemas de atenção, sintomas semelhantes ao autismo, como por exemplo, respostas bizarras, resistência aos estímulos, apego anormal a objetos inanimados e progressiva ausência de respostas, etc.

Muitas crianças que são portadoras da Síndrome do X frágil apresentam alterações da fala, na linguagem e na comunicação. Antes dos 30 meses, a maioria das crianças não consegue elaborar frases curtas e repetem frequentemente os fonemas (ecolalia), em conformidade com os estudos de Abbeduto e Jenssen (1997). As crianças afetadas com esta doença costumam ter a fala rápida, com ritmo desordenado, com dispraxia oral e com

volume alto. Têm dificuldades na relação semântica (temporal, sequencial, conceptual), imitam facilmente sons, têm bom senso e humor e usam muitas vezes frases automáticas.

A Associação Portuguesa da Síndrome do X Frágil apresenta os principais aspetos físicos, que permitem diagnosticar esta problemática por observação, tais como: macrocefalia; face alongada com fronte e queixo proeminentes; orelhas grandes e descoladas; macroorquidismo (não evidente antes dos 8 ou 9 anos); laxidez articular. As alterações do comportamento também não são específicas, embora o padrão seja bastante típico, conforme indica a Associação Portuguesa da Síndrome do X Frágil: défice cognitivo, desde dificuldades de aprendizagem até retardamento mental profundo; hiperatividade ou problemas de défice de atenção e concentração; ansiedade social e timidez excessiva; humor instável; hipersensibilidade sensorial e defesa tátil; fraco contato ocular; comportamentos autistas como a agitação ou mordedura das mãos; problemas de linguagem, perseveração do discurso e ecolalia. Atualmente a ciência ainda não descortinou métodos de cura para a Síndrome do X Frágil, pelo que, a forma de minimizar as suas consequências terá que passar pela intervenção o mais precoce possível através de um tratamento adequado. As manifestações desta Síndrome podem ser minimizadas através da terapia comportamental, das adequações na aprendizagem em educação especial e, quando necessário, com tratamento das anomalias físicas. As pessoas que têm história familiar com esta doença devem procurar aconselhamento genético para determinar a probabilidade de vir a ter filhos afetados, para além da gravidade das limitações que os descendentes podem vir a sofrer (FRANÇA et al., 2011).

METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

O estudo enquadra-se no paradigma da investigação qualitativa (GUBA; LINCOLN, 1994, p. 106-109), dado que, segundo Bogdan e Biklen (1994), Stake (2005), Yin (2005) e Tuckman, (2000), se integra nas seguintes características: a principal fonte dos dados necessários à investigação é a escola e a sala de aula; o próprio investigador interage com o sujeito no contexto escolar; dados diagnósticos e de registo observacional; triangulação dos dados e metodologias utilizadas; ‘design’ de intervenção flexível, permitindo adaptações necessárias à medida das situações ocorrem e que os fenómenos emergem. Dados os objetivos que nos propomos cumprir e no âmbito da questão que levantamos, o estudo que delineámos, insere-se na tipologia de estudo de caso de um (exploratório, analítico e interpretativo), uma vez que pretendemos descrever, analisar pormenorizada e avaliar a inclusão de uma aluna com Síndrome do X Frágil (nome fictício ‘D’) no ensino regular e o seu processo de ensino-

aprendizagem. Como método de investigação o estudo de caso tem uma grande importância, já que consistiu na descrição e análise pormenorizada da realidade singular, de modo a compreender e interpretar a aluna em estudo (KETELE; ROEGIERS, 1999; MOREIRA, 2007). Na prática aplicámos um plano de intervenção centralizado nos processos educativos da aluna, permitindo a reflexão e interpretação das nossas ações e da 'praxis' (investigação-ação), enquanto encontro crítico orientador (GÓMEZ; FLOREZ; JIMENEZ, 1996, p. 34-56).

Para a sua consecução procedemos à técnica de observação natural (grelhas de registos sistemáticos), participante e documental (processos individuais diagnósticos). Como participantes contamos com os professores (n=12) que acompanham a aluna D e que com ela trabalham diariamente, lecionando diferentes áreas curriculares que a aluna frequenta, além do professor do ensino especial. Para melhor conhecermos o contexto familiar da D tivemos a colaboração do seu encarregado de educação (mãe).

Como contextos dos sujeitos do estudo consideramos: a escola que a D frequenta; a turma onde está inserida; e a família com quem vive. Escolhemos a escola uma vez que a parte empírica do nosso trabalho será desenvolvida nesse local, onde a aluna está matriculada no 2º ciclo (6º ano), no ano letivo 2011-2012, dum Agrupamento de Escolas de Castelo Branco (Portugal). Esta escolha deveu-se ao facto da aluna passar a maior parte do seu tempo na escola, sendo o local onde se desenrola a maior parte do seu desenvolvimento educativo, onde podemos encontrar toda a documentação escrita que testemunha a sua evolução e onde podemos observar e analisar toda as estratégias e metodologias implementadas, com vista ao seu sucesso educativo. Procedemos à análise documental e à observação naturalista, pois é o local onde decorrem as unidades curriculares definidas pelo Currículo Educativo Individual (CEI), visam o desenvolvimento das competências que necessita e em que tem dificuldades, e de outras fundamentais à sua evolução futura. Considerámos também relevante estudar a turma da D uma vez que é elemento integrante do desenvolvimento social da aluna. A família, como já dissemos, é o pilar do processo educativo, social e emocional da D. A família constitui o seu alicerce, um dos principais contextos de desenvolvimento da jovem e, apesar do debate em torno ao seu papel (atuação e composição), constituindo um elemento-chave na vida e no desenvolvimento da criança (CORREIA, 2008, p. 155).

Na caracterização do contexto e/ou cenário do sujeito de estudo recorreremos às informações recolhidas e analisadas aos documentos submetidos a análise de conteúdo (Projeto Educativo Individual - PEI, CEI da aluna D, relatórios médicos, Projeto Educativo da

Escola e Plano de Atividades 2011-12, registos de avaliação da D, dados obtidos da observação naturalista à D em ambiente de sala de aula) e à entrevista à professora de educação especial, para além da análise aos questionários aos professores e à encarregada de educação. Utilizamos a triangulação de dados e metodologias como forma de cruzamento de todas as informações, conjuntamente com as notas de campo. Com a análise documental pretendemos obter dados relativos às medidas educativas inclusivas implementadas, algumas delas foram confirmadas na prática, aquando da observação à aluna D no contexto de sala de aula. Desta forma estabelecemos o protocolo da investigação e seguimos os procedimentos éticos e legais (termo de livre consentimento e aceitação) e de aplicação dos instrumentos (objetivos e instruções), no 1.º semestre do ano letivo 2011-12.

Na avaliação à autonomia da aluna D, aos seus comportamentos na sala aula e se estão a ser implementadas as medidas inclusivas expressas nos normativos jurídicos, realizámos observações naturalistas e participante, em várias áreas temáticas. Após observar a aluna D no contexto da sala de aula, aplicamos questionários aos seus professores (n1=12), ao diretor de turma, n base das seguintes variáveis categoriais: perfil; processo de desenvolvimento; dificuldades e limitações; necessidades e sucessos; conceções acerca da inclusão e da formação destes alunos com necessidades educativas especiais; trabalho desenvolvido; medidas inclusivas aplicadas; recursos disponibilizados pela escola. Tentamos recolher informações sobre a relação estabelecida com a escola e com a família da D, bem como recolher dados sobre os métodos de diferenciação pedagógica utilizados pelos professores.

Na entrevista semiestruturada ao encarregado de educação (mãe) da aluna em estudo estabelecemos as categorias de análise: envolvimento familiar no seu processo educativo; expectativas da família acerca do desenvolvimento e aprendizagem; trabalho educativo efetuado pela professora; avaliações de diagnóstico; processo de inclusão. Em relação à entrevista (semiestruturada) à professora do ensino especial, analisámos o processo educativo com a aluna D, do trabalho que os restantes professores praticam, da aplicação e cumprimento das medidas educativas inclusivas legisladas e tem conhecimento da colaboração dos pais com os restantes atores intervenientes na educação da aluna.

ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS (TRIANGULAÇÃO)

Os dados obtidos da análise documental, observação naturalista e participante à aluna D, aos questionários aos professores/diretor, às entrevistas

semiestruturadas à encarregada de educação e à professora de educação especial, com a respetiva análise de conteúdo, foram submetidos à técnica de triangulação com a ajuda das notas de campo. Nessa triangulação estabelecemos os seguintes parâmetros de análise:

a)-Funções do corpo. A avaliação da consulta de desenvolvimento à aluna D revela défice cognitivo e não apresenta alterações significativas nas estruturas do seu corpo. Tem dificuldades ao nível da comunicação, da aprendizagem e do relacionamento interpessoal. Os testes confirmam défice de atenção, de concentração e memória. As suas capacidades ao nível da escrita, bem como as capacidades de raciocínio são muito inferiores às esperadas para a sua faixa etária. A aluna D é esquerdina e revela boa destreza manual, não apresenta problemas de motricidade fina. Manifesta algumas dificuldades ao nível da linguagem e revela falta de atenção dispersando-se facilmente aquando da realização de tarefas que não lhe são motivadoras e interessantes.

b)-Fatores ambientais. A aluna D é uma criança fisicamente saudável, organizada, relaciona-se bem com colegas e professores, é uma criança educada, apresentando regras e comportamento sociais aceitáveis. Quando inserida num novo grupo revela dificuldades em termos de socialização e de relacionamento. No 4º ano do CEB desenvolveu-se algumas estratégias, como a nomeação de um colega como seu tutor, a qual funcionou muito bem e ajudou imenso a D em termos de aquisição de regras, autonomia e autoconfiança. Revelou uma excelente adaptação ao grupo turma da sala regular. Registámos, durante as observações, que a D apresenta um relacionamento favorável com os professores e colegas de turma, os quais se disponibilizam prontamente a ajudá-la e apoiá-la nas atividades desenvolvidas. Esta, opinião foi reiterada pelos seus professores que responderam na escala intervalar do questionário ‘Concordo’ ou ‘Concordo plenamente’ e pela mãe da aluna (entrevista). Os pais valorizam as aprendizagens da sua filha e mostram-se sempre disponíveis para lhe dar o apoio necessário e a colaborarem na escola, constituindo-se em elementos facilitadores do seu percurso escolar. A aluna D superou as expectativas que eles tinham dela. Quanto aos professores, sempre tiveram altas expectativas face à D, relativo ao seu desenvolvimento.

c)-Atividade e participação. As limitações significativas da D, quanto às atividades de participação, situam-se com maior relevância ao nível do cálculo (já que só opera com concretização e com ajuda de meios auxiliares de cálculo) e da escrita relacionada com as funções mentais específicas. A aluna D lê e escreve textos simples com algumas incorreções de nível ortográfico e sintático. Tem dificuldade em escrever sobre um tema, em passar para o papel relatos com sequência lógica de ideias. Consegue compreender e exprimir mensagens

verbais, ainda que por vezes tenhamos alguma dificuldade em a perceber, pois a sua hiperatividade influencia fortemente a sua linguagem em termos de articulação, apresentando um discurso pouco fluente e pobre em vocabulário. Apresenta grandes dificuldades de concentração da atenção, especialmente em tarefas relacionadas com a matemática e com a realização de questionários escritos. Estabelece conversas com os colegas, relata acontecimentos vividos, produz e compreende mensagens com significado literal. Ela sabe ler, apesar de forma mais lenta, contudo necessita de se orientar com o dedo, tem uma letra legível e apresenta os cadernos organizados. As suas maiores dificuldades são ao nível da compreensão/atenção na matemática, na análise e interpretação de textos e na mensagem escrita e oral e, conseqüentemente, na aplicação de conhecimentos. Acompanha os conteúdos dados nas aulas, registando-os no seu caderno diário, levando os mesmos trabalhos de casa.

Em geral realiza as mesmas atividades, apesar de ser mais acompanhada pelos professores e colegas que a apoiam, a ajudam a fazer alguma tarefa que não consegue e corrigem alguma outra desenvolvida. As dificuldades nas disciplinas de Matemática e Língua Portuguesa estão relacionadas com as limitações intelectuais provocadas pela problemática que a atinge, mas sobretudo pela hiperatividade, falta de atenção / concentração e dificuldades na linguagem e raciocínio. Assim se explica as distrações frequentes no decorrer das aulas a que assistimos. Quando tem o apoio da professora do ensino especial realiza outras tarefas mais específicas às suas dificuldades, nomeadamente a leitura e interpretação de textos e resolução de questões relacionados com os mesmos. Esta professora coloca-lhe muitas questões acerca da definição de vocábulos à medida que conversa com a D sobre a utilidade e importância dos mesmos. Está constantemente a felicitá-la por cada resposta correta. É visível o permanente reforço positivo deixando-a toda satisfeita e com vontade de continuar.

Quando não tem o apoio da professora do ensino especial, o professor da área curricular vai constantemente ao seu lugar, a orientá-la na resolução das tarefas, e recorre à ajuda dos colegas que a rodeiam. No confronto com dificuldades ou frustrações, por vezes, reage mal, começando a chorar até que alguém a ajude. Durante o decorrer das observações foram visíveis situações de irritabilidade e frustração quando a D tinha dificuldade em executar alguma tarefa e não tinha o apoio da professora de EE. Estes comportamentos são típicos do Síndrome do X Frágil e constam no CEI através da sugestão do desenvolvimento de competências na área de Desenvolvimento Pessoal e Social.

d)-Estratégias educativas. A aluna D está a beneficiar de estratégias educativas, definidas no PEI e CEI, de acordo com o Dec. Lei nº3/2008 de 7 de janeiro. As estratégias

passam, por exemplo, pela apresentação de tarefas curtas e de fácil execução; o reforço dos conteúdos; ensino individualizado; a colocação da aluna longe das janelas e próxima da secretária; evitar fontes de estímulos que a distraiam; dar-se diretrizes curtas e claras; e a supervisão frequente com o objetivo de a orientar e centrar na tarefa. As áreas ou disciplinas, que a D está a desenvolver, estão direcionadas para as suas principais dificuldades, sem abandonar o progresso ou a promoção de novas aprendizagens importantes para o seu futuro (DIDC, 2008). Desta forma, a escola tem definido conteúdos e competências nas áreas: Desenvolvimento Pessoal e Social, Língua Portuguesa, Matemática, Estudo do Meio – História e Geografia de Portugal/Ciências Naturais, Socialização, Atenção/Concentração, Atividade de Independência Funcional e Terapia da Fala.

A fraca autonomia que apresenta e a dependência pela professora de ensino especial explica a necessidade de frequentar a área de atividades IF numa associação, como analisamos no CEI 2010-2011 da aluna D. Esta necessidade também pode ser compreendida pela carência de formação em educação especial pelos professores que a acompanham, conforme acusaram nos questionários. No entanto têm-se esforçado por utilizar estratégias inclusivas como determina o PEI, esforço esse visível na evolução significativa da D na apreensão de conteúdos, autonomia e atenção, como reforçaram e como testemunha o encarregado de educação quando inquirido. Mas, é preciso fazer mais, sobretudo no que diz respeito à diferenciação das estratégias adotadas, no que diz respeito à utilização de material adequado às características, necessidades e dificuldades da D (AINSCOW, 1996). Uma vez que a aluna não apresenta limitações motoras ou sensoriais não necessita de tantos recursos materiais como outras crianças com NEE exigem, não sendo perceptível à primeira vista grandes necessidades, como sublinharam os professores que consideram que estes recursos são suficientes, assim como o encarregado de educação (KIRK; GALAGHER, 1987).

No que diz respeito aos recursos humanos disponibilizados pela escola, a maioria dos professores da D concorda que são em quantidade suficiente, com 60% de respostas concordantes no questionário preenchido. Contudo, a mãe da aluna D discorda, considerando que deveriam existir mais professores de ensino especial, pois quando a professora desse ensino adoece não há nenhum professor de substituição, ficando a aluna sem o apoio de que tanto necessita. Também podemos comprovar esta carência de recursos humanos no CEI da aluna, uma vez que não tem apoio permanente da professora de ensino especial (COLÔA, 1996; CORREIA, 1997; DIAS, 1999; DIDC, 2008).

A avaliação da aluna é contínua, sistemática, ocasional, trimestral e final, conforme o seu PEI, o contexto de aprendizagem é sobretudo na sala de aula, como verificamos nas observações efetuadas, numa turma de 19 alunos e com apoio da professora de ensino especial em algumas unidades curriculares, com quem se relaciona positivamente, e de professores, que embora não tivessem tido formação inicial em Educação Especial, revelam alguns conhecimentos teóricos nesta área, embora na prática se registre a necessidades de implementação dos mesmos. A informação que consta no PEI e CEI da aluna D foi corroborada na observação naturalista, já que ela frequenta as unidades curriculares na sala de aula, conjuntamente com os colegas de turma, tendo apoio pedagógico individual, por parte da professora de educação especial. Esta professora utiliza algumas vezes material concreto de forma a trabalhar as competências específicas da aluna recorrendo ao reforço positivo.

Uma das estratégias educativas que tem dado “bons frutos” no processo de ensino-aprendizagem da aluna passa pela constante colaboração entre a família, os professores e restantes profissionais que compõem a comunidade educativa, permitindo que ela aprenda, cresça e se desenvolva num ambiente saudável, confortável e feliz. O encarregado de educação da D mostra-se colaborativo e preocupado com o processo de ensino-aprendizagem, desde o primeiro contacto, como mostra o PEI e testemunhou a professora de educação especial na entrevista. Entendemos que essas estratégias educativas desenvolvidas estão em conformidade com as funções do corpo e fatores ambientais, assim como o nível de atividade e participação da D, no entanto, existem aspetos a melhorar e que podem ser apresentados num projeto de intervenção futura.

(IN) CONCLUSÕES E REFLEXÕES

Do estudo à aluna D, confirmámos as questões de investigação levantadas, que em síntese se agrupam nos seguintes pontos:

- A aluna D participa na maior parte das iniciativas realizadas pela escola, conjuntamente com a turma, de acordo com os testemunhos recolhidos, não existindo nenhuma limitação no PEI e CEI nesse sentido (FRIEND, BURSUCK, 1996; DIDC, 2008).

- Revela uma boa capacidade adaptativa, manifestando, contudo, algumas limitações próprias da sua Síndrome X-Frágil, as quais precisam de ser trabalhadas, para serem ultrapassadas, sendo necessário que sejam atendidas todas as metodologias e estratégias indicadas no CEI da D e que este seja periodicamente reforçado e reformulado (ABBEDUTO; JENSSEN, 1997; GÓMEZ, ACOSTA, 2007; LUCKASSON et al., 2002).

- As políticas do Agrupamento de Escola abarcam os conceitos de inclusão, nomeadamente no seu Regulamento Interno, em que é definida uma equipa de educação especial que promove a inclusão; a contribuição para a igualdade de sucesso educativo de todos os alunos; a promoção da criação de condições para a integração socioeducativa dos jovens com necessidades educativas permanentes; a prestação de apoio aos professores de turma, alunos, famílias e à escola no seu conjunto; participação nos Conselhos de Turma dos alunos com essas necessidades (COLÔA, 1996; DIAS, 1999).

- A aluna D tem acompanhamento de educação especial e frequenta outras organizações com o objetivo de desenvolver competências ao nível da funcionalidade.

- Ela tem as áreas disciplinares no ensino regular, na sala de aula, com os restantes colegas de turma, com apoio específico, de um professor de Educação Especial, nas unidades curriculares de Matemática, Língua Portuguesa e Estudo do Meio/ HGP/CN.

- Os professores da D, apesar da carência de formação inicial ou de formação contínua, mostraram-se bem informados acerca do conceito de NEE, no entanto necessitam de aplicar nas suas aulas, mais medidas educativas inclusivas, em conformidade com as estratégias e metodologias impostas pelo CEI (BOOTH; AINSCOW, 2002; DIDC, 2008).

- Os pais/encarregado de educação da D revelam-se colaborativos, empenhados e envolvidos no desenvolvimento da D, dando realce à importância da relação próxima entre pais e escola, ideia reforçada nos questionários aos professores/diretor.

Pensamos que este estudo deve ser mais aprofundado (investigação longitudinal), com um plano de intervenção mais longo, na modalidade de investigação-ação, de outros estudos comparativos e orientadores. Em termos de evolução / perspetivas futuras apuramos, a aluna encontra-se atualmente a frequentar o 3º Ciclo do Educação Básica (ano letivo 2012-2013) e as avaliações têm sido satisfatórias, em todas as áreas curriculares. Verificaram-se alterações no seu PEI, no que diz respeito às estratégias de intervenção. A aluna D encontra-se numa turma de 28 alunos, dividida em dois grupos: um grande grupo que abrange a maior parte dos alunos com ritmo de aprendizagem semelhante e um pequeno grupo com maiores dificuldades de aprendizagem onde a aluna está incluída. A turma é sempre acompanhada por dois professores: o professor da área curricular, que leciona os conteúdos gerais, e um professor de apoio que ajuda o pequeno grupo a atingir esses conteúdos ou outros mais específicos, como no caso da aluna D. O pequeno grupo conta geralmente com 8 alunos, mas pode variar em cada área curricular de acordo com as necessidades dos alunos. Por outro lado não é um grupo estanque uma vez que pode haver

mobilidade de alunos entre os grupos de acordo com as competências atingidas. A turma da aluna D conta presentemente com 23 professores, verificando-se o aumento dos recursos humanos.

Outra das estratégias alteradas neste ano letivo tem a ver com o trabalho da funcionalidade na escola através da criação de um bloco de 90 minutos para o efeito, em que a aluna D trabalha numa sala com a professora de ensino especial, sem haver necessidade de sair da escola, tal como sugerimos na nossa investigação. Com estas alterações, a aluna, não só evoluiu favoravelmente, mas também tem conseguido atingir os objetivos traçados.

REFERÊNCIAS

- ABBEDUTO, L.; JENSSEN, R. H. Language and communication in Fragile X Syndrome. *Mental retardation and Developmental disabilities Research Review* (Wiley-Liss, Inc.), v. 3, p. 313-322, 1997.
- AGÊNCIA EUROPEIA PARA O DESENVOLVIMENTO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL (2009). *Princípios-chave para a promoção da qualidade na educação inclusiva - Recomendações para Decisores Políticos*. Odense/Denmark: European Agency for Development in Special Needs Education, 2009.
- AINSCOW, M. *Necessidades especiais na sala de aula*. Um guia para a formação de professores. Lisboa: IIE/Edições UNESCO, 1996.
- BAUTISTA, R. (Coord.). *Necessidades educativas especiais*. Lisboa. Dinalivro, 1997.
- BOGDAN, R.; BIKLEN, S. *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora, 1994.
- BOOTH, T.; AINSCOW, M. *Índice para a inclusão - Desenvolvendo a aprendizagem e a participação na escola*. Lisboa: CSIE e Associação Cidadãos do Mundo, 2002.
- COLÔA, J. *A problemática da relação família/escola e a criança com necessidades educativas especiais* (Trabalho final para obtenção do diploma do Curso de Estudos Especializados em Educação Especial -Instituto Jean Piaget). Lisboa: Instituto J. Piaget, 1996.
- CORREIA, L. M. *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora, 1997.
- _____. *Inclusão e necessidades educativas especiais*. Um guia para educadores e professores. Porto: Porto Editora, 2008.
- DIAS, J. *A problemática da relação família/escola e a criança com necessidades educativas especiais*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 1999.

DIREÇÃO-GERAL DE INOVAÇÃO E DE DESENVOLVIMENTO CURRICULAR.
Educação Especial - Manual de apoio à prática. Lisboa: Ministério da Educação/DGIDC, 2008.

FRANÇA, D. et al. Síndrome do X- Frágil: relato de caso. *Revista Faipe*, v. 1, n. 1, p. 20-31, jan./jul. 2011.

FRANCO, M. G. S. D. E. C. *A gestão das emoções na sala de aula*. Funchal: Publ. Universidade da Madeira, 2003.

FRIEND, M.; BURSUCK, W. *Including students with special needs*. A practical guide for classroom teachers. Boston: Allyn and Bacon, 1996.

GÓMEZ, G. R.; FLOREZ, J.; JIMENEZ, E. *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe, 1996.

GÓMEZ, M. K. A.; ACOSTA, A. X. Aspectos gerais da Síndrome do X-Frágil: principal causa hereditária de retardo mental. *Revista Científica Médica e Biológica* (Salvador//Brasil), v. 6, n. 2, p. 197-203, mai./ago. 2007.

GUBA, E.; LINCOLN, Y. *Competing paradigms in qualitative research*. In: DENZIN, N.; LINCOLN, Y. (Ed.). *Handbook of Qualitative Thousand Oaks, CA: SAGE Publications*, 1994. p. 105-117.

KETELE, J.; ROEGIERS, X. *Metodologia da recolha de dados – Fundamentos dos métodos de observações, de questionários, de entrevistas e de estudo de documentos*. Lisboa: Instituto Piaget, 1999.

KIRK, S.; GALAGHER, J. *Educação da criança excepcional*. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

LUCKASSON, R. et al. *Mental Retardation*. Definition, classification and systems of supports (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation, 2002.

MOREIRA, C. *Teorias e práticas de investigação*. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa – ISCSP, 2007.

SANCHES, I.; TEODORO, A. Da integração à inclusão escolar: cruzando perspectivas e conceitos. *Revista Lusófona de Educação*, n. 8, p. 63-83, 2006.

SANTOS, S.; MORATO, P. *Comportamento adaptativo*. Porto: Porto Editora, 2002.

STAKE, R. *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata, 2005.

STAINBACK, S. L.; STAINBACK, A. *Aulas inclusivas*. Madrid: Narcea, 1996.

TUCKMAN, B. *Manual de investigação em educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2000.

UNESCO. *Declaração de Salamanca e enquadramento da ação na área das necessidades educativas especiais*. Lisboa: IIE, 1994.

YIN, R. K. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 3. ed. Porto Alegre: Bookman, 2005.

Recebido em dezembro de 2014

Aceito em março de 2014