

FACULDADES INTEGRADAS SANTA CRUZ DE CURITIBA – FARESC
IN LITTERAS – REVISTA DOS CURSOS DE LETRAS E PEDAGOGIA

A INCLUSÃO ESCOLAR DO ALUNO COM A SÍNDROME DO X FRÁGIL E COM
O TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

HADDAD, Monaliza Ehlke Ozorio¹

RESUMO

A Síndrome do X Frágil (SXF) é uma perturbação do desenvolvimento que resulta de uma mutação do cromossoma X, sendo a forma mais comum de deficiência intelectual hereditária. As características cognitivas, comportamentais, linguagem e fala, relacionamento interpessoal e social e funções executivas são as que mais afetam na escolaridade das crianças com a Síndrome do X Frágil, existe uma estreita relação entre a SXF e o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). A finalidade desta pesquisa foi em compreender a inclusão escolar de crianças com Síndrome do X Frágil e com Transtorno do Espectro do Autismo nos anos iniciais de escolarização. O estudo enquadra-se no paradigma da investigação interpretativa (ERICKSON, 1986), com abordagem qualitativa, e foi usada a análise de conteúdo para o tratamento de dados obtidos em entrevistas semi-estruturadas com pais e professores, sendo estas as principais fontes de dados necessários a esta investigação envolvendo a escola e a família dos alunos diagnosticados com a SXF e TEA.

Palavras-chave: Inclusão Escolar. Síndrome do X Frágil. Transtorno do Espectro do Autismo.

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome do X Frágil é uma doença monogênica, ligada ao cromossoma X e causada por uma mutação no gene FMR1 (FU *et al.*, 1991). Como os sinais e sintomas da SXF podem ser semelhantes a outros casos de atraso ou perturbação global de desenvolvimento, é necessário o diagnóstico através do exame genético, que é hoje um dos mais solicitados entre os testes de pesquisa de doenças genéticas (MADDALENA *et al.*, 2001).

¹ Doutora em Educação pela Universidade de Evora – Portugal, Mestre em Educação pela Universidade Tuiuti do Paraná e Graduada em Pedagogia.

Segundo o DSV-V (2014) o Transtorno do Espectro do Autismo é indicado como déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia:

1. Déficits na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais.
2. Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integrada a anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal.
3. Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares (DSV-V, 2014, p. 50).

A literatura acentua as dificuldades no diagnóstico, não devido ao teste genético, mas pela demora no encaminhamento para a avaliação genética, já que os sinais observados na criança com SXF se assemelham aos observados em crianças com suspeita de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) ou relacionados com a Deficiência Intelectual (DI).

A análise da literatura mostra que existe uma estreita relação entre a Síndrome do X Frágil e o Transtorno do Espectro do Autismo. Os estudos de Cornish, Sudhalter e Turk (2004) indicam-nos que grande parte das crianças com SXF, principalmente as de sexo masculino, apresentam características semelhantes ao autismo típico, apresentando as seguintes características: atraso na linguagem, ecolalia e discurso perseverante, contato visual pobre, movimentos estereotipados e dificuldades nas interações sociais.

Nesta mesma perspectiva, Yonamine e Silva (2002) também nos indicam que as características comportamentais nesses indivíduos se assemelham ao autismo, principalmente no que concerne ao déficit de atenção, dificuldade na interação social, timidez, ansiedade, habilidade emocional e movimentos estereotipados de mãos.

A relação da SXF com o Transtorno do Espectro do Autismo é muito frequente e, por vezes o diagnóstico é impreciso. O Transtorno do Espectro do Autismo no SXF é relativamente estável ao longo do tempo. Existe, no entanto, um conjunto de comportamentos e competências, especialmente relacionados com os relacionamentos e a socialização adaptativa, que difere dos que só apresentam SXF, segundo Hernandez (2009).

Não é raro que indivíduos com SXF tenham diagnósticos iniciais de Transtorno do Espectro do Autismo. Refere Franco (2013) que a família começa cedo a ter preocupações com o seu desenvolvimento, mas os estudos apontam para que o diagnóstico final só acontece, geralmente, próximo dos três anos e, em muitos casos, mais tarde.

Nesse sentido, Franco (2014, p. 9), nos esclarece que:

Muitas vezes, os profissionais de saúde são os primeiros responsáveis pela identificação dos sinais que podem conduzir ao diagnóstico, quando alguma coisa parece estar mal no desenvolvimento destas crianças, pelo que o seu papel é decisivo na identificação precoce da síndrome e no processo de acompanhamento da criança e da família.

As pessoas com SXF não satisfazem plenamente os critérios de diagnóstico para o autismo, mas, ainda assim, são muito propensas a ter alguns comportamentos, como: estereotípias, problemas de comunicação, pouco contacto visual, sendo que o diagnóstico preciso do Transtorno do Espectro do Autismo e SXF são importantes para que não ocorra um diagnóstico equivocado, segundo Demark *et al.* (2003).

Para compreendermos esta relação, Hagerman (2004) relata que 25% a 35% das crianças com SXF tem diagnóstico de autismo, devido ao isolamento social, ausência de contato visual, déficit grave na interação social, repetições no comportamento e na fala, comportamento estereotipado e agitação das mãos. A relação entre o Transtorno do Espectro do Autismo e a SXF pode levar, muitas vezes, a imprecisões no diagnóstico, devido à semelhança entre as características.

Num estudo comparativo entre a SXF em meninos e o Transtorno do Espectro do Autismo, evidenciaram-se as questões relacionadas com o comportamento e as habilidades adaptativas, conforme Kaufmann (2004).

Tanto a Síndrome do X Frágil como o Transtorno do Espectro do Autismo, temos que considerar a inclusão escolar como um aspecto essencial para o desenvolvimento, portanto na inclusão temos que dar a cada um o que cada um precisa.

Inclusão não é o direito a matrícula e sim valorizar a equidade! Neste sentido, não queremos que ninguém fique para trás, queremos respeito. Temos que lutar pela cidadania, respeito e dignidade dos alunos incluídos. Cidadania é tornar todas as pessoas a usufruir e participarem da comunidade.

É preciso disseminar o conhecimento, pensando juntos nos desafios e nas diversas áreas que se encontram envolvidas na inclusão. Temos que agir precocemente quando nos deparamos com uma criança com atraso de desenvolvimento. Assim, é preciso pensar como as crianças se desenvolvem, nos aspectos genéticos e o seu patrimônio genético e não podemos nos restringir tão pouco aos aspectos corporais e as relações, pois, sabemos que as crianças se desenvolvem e produzem com as interações que as mesmas vão estabelecendo com seus pares, professores e família.

É preciso estimular as crianças para se desenvolverem, considerando sempre que são todas diferentes e têm necessidades diferentes, percursos diferentes. Estamos esperando uma forma de paradigma que trabalhe com a intervenção, sendo que a criança precisa de afeto, amor e desenvolvimento.

Este desenvolvimento vem primeiramente da família, sendo estes os principais promotores do desenvolvimento. Posteriormente o desenvolvimento vem em relação aos comportamentos sociais e cognitivos, a relação em interação familiar – vivências da criança na rede familiar social, com seus pares em ambientes educacionais.

2 INCLUSÃO AMPARADA NA LEGISLAÇÃO

Não existe inclusão fora de nós, existe um percurso de mudança e também percebemos de que muitos desafios existem, sendo que estes desafios não são para a Educação e sim para governantes.

Precisamos de uma mudança no sistema educativo e principalmente nas práticas educativas, pois as escolas vão ter que se transformar. Só há inclusão quando existe a diversidade e a consciência que dentro das escolas não temos grupos heterogêneos, ou seja, uma escola para todos, pois todos podem se beneficiar da escola e ela pode atender a todos.

Temos muitas leis que amparam os alunos incluídos, uma das leis mais específica voltada para o Atendimento Educacional Especializado - AEE é a Resolução 04/2009, nos artigos 3º e 4º desta mesma resolução definem o entendimento de que a Educação Especial se realiza a todos os níveis, etapas e modalidades de ensino, considerando-se público-alvo do AEE: I – Alunos com deficiência: aqueles que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual, mental ou sensorial. II – Alunos com transtornos globais do desenvolvimento: aqueles que apresentam um quadro de alterações no desenvolvimento neuropsicomotor, comprometimento nas relações sociais, na comunicação ou estereotípias motoras. Incluem-se nessa definição alunos com o autismo clássico, síndrome de Asperger, síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância (psicoses) e transtornos invasivos sem outra especificação. III – Alunos com altas habilidades/superdotação: aqueles que apresentam um potencial elevado e grande envolvimento com as áreas do conhecimento humano, isoladas ou combinadas: intelectual, liderança, psicomotora, artes e criatividade.

A ideia de educação inclusiva reafirma-se no art. 5º que prevê a realização do AEE, prioritariamente, na sala de recursos multifuncionais da própria escola ou em outra escola de ensino regular, no turno inverso da escolarização, não sendo substitutivo às classes comuns, podendo ser realizado, também, em Centro de Atendimento Educacional Especializado da

rede pública ou de instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos, sob convênio com a Secretaria de Educação ou órgão equivalente dos Estados, Distrito Federal ou dos Municípios.

Em Portugal, o Sistema de Inclusão, Decreto-Lei n.º 54 de 6 de junho de 2018 (PORTUGAL, 2018), apresenta três pontos importantes, que considera que não existe a Educação Especial nas escolas e nem alunos com NEE. Somos todos iguais e temos patamares diferentes, neste sentido os alunos precisam de medidas (Figura 1) dentro das escolas regulares consideradas como:

- Universal – base, dificuldades que a escola tem que resolver, não precisa buscar nada que se tem além da escola.
- Seletivas – medidas que aceitamos que vão ajudar nos problemas.
- Adicionais – medidas de casos que precisam de alterações no currículo.



Figura 1 – Medidas do Sistema de Inclusão

Fonte: Ministério da Educação de Portugal – DGE (PORTUGAL, 2018)

Independentemente da legislação que nos deparamos para a inclusão, temos que ter em mente que para que se efetive o processo de inclusão destas crianças é necessário garantir o apoio educativo, disponibilizando recursos, serviços pedagógicos, recursos de acessibilidade ou outras adaptações necessárias.

A educação inclusiva é um processo contínuo que visa oferecer educação de qualidade para todos, respeitando a diversidade e as diferentes necessidades e capacidades,

características e expectativas dos alunos e comunidades de aprendizagem, eliminando todas as formas de discriminação (UNESCO, 2008).

A UNESCO acrescenta ainda que a Educação Inclusiva pode ser vista como um processo de reforço da capacidade de um sistema de educação para chegar a todos os alunos. É, portanto, um princípio a nortear as políticas públicas, sendo que a educação é um direito humano fundamental e as bases para uma sociedade mais justa (UNESCO, 2009).

3 METODOLOGIA

Nos meus estudos sobre a inclusão objetivei em conhecer como a escola realiza o processo de inclusão do aluno nos seus aspectos e analisar como a família percebe a inclusão dos seus filhos no processo de escolarização. Portanto, sempre busquei compreender a inclusão na perspectiva dos pais e dos professores do Brasil e de Portugal no paradigma da investigação interpretativa, sendo que, o que torna um estudo interpretativo é uma questão de foco substantivo e intencional, e não uma questão de procedimentos para a recolha de dados (ERICKSON, 1986).

A metodologia utilizada na investigação foi de natureza qualitativa, com base em entrevista semi-estruturada, a recolha de dados, através das entrevistas semi-estruturadas, e foram realizadas nas escolas aonde tem alunos incluídos. A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações (Bardin, 1979) dentro de uma abordagem qualitativa.

3.1 ANÁLISE DOS DADOS OBTIDOS

De forma abrangente, chegamos aos seguintes dados constatados para os pais: o **conceito de inclusão** de abranger a adequação escolar para a efetivação da aprendizagem dos filhos, a capacitação dos professores como forma de estudo e aprofundamento sobre a inclusão e acima de tudo respeitar as características individuais dos alunos.

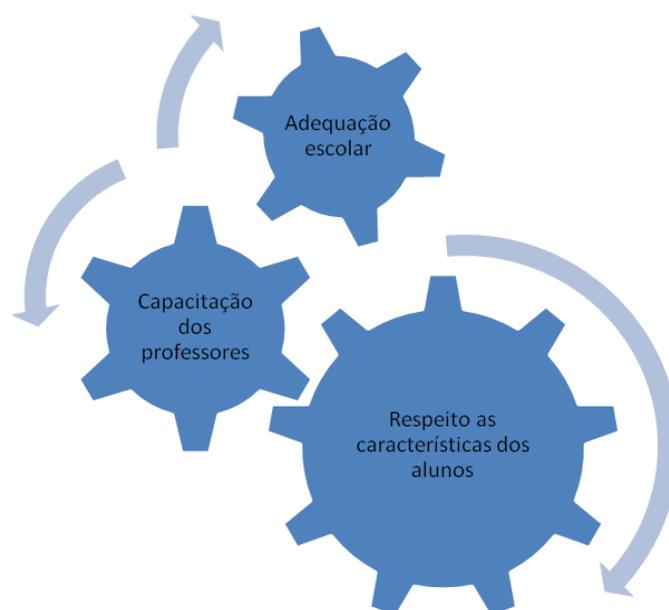


Figura 2 – “Engrenagens” para a Inclusão Escolar
Fonte: A autora

Para os pais, os **pontos favoráveis para a inclusão** perpassam nas categorias conforme o Figura 3:



Figura 3 – Pontos favoráveis para a inclusão – Pais
Fonte: A autora

A *categoria socialização* é referida pela oportunidade de convívio dos seus filhos com outras crianças, ou seja, estar com seus pares e desta forma ir aprendendo os conhecimentos científicos e conviver com o grupo.

A *categoria vontade de fazer o diferente* é a iniciativa dos gestores em compreender o aluno incluído e buscar estratégias aonde o mesmo irá se beneficiar.

A *categoria escola preparada* é uma escola que tenha todos os aspectos necessários para aceitar e trabalhar com a inclusão.

A *categoria todos envolvidos na inclusão* é o trabalho coletivo educacional, não ficando restrito ao professor e ao professor de apoio apenas e sim todos os gestores da escola na busca pela inclusão.

No que se referem **pontos desfavoráveis a inclusão**, na visão dos pais temos as seguintes categorias:

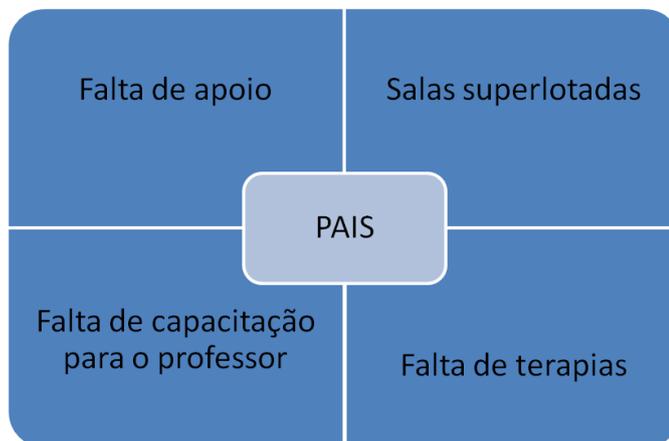


Figura 4 – Pontos desfavoráveis para a inclusão - Pais
Fonte: A autora

A *categoria falta de apoio* é quando os pais se sentem sozinhos nesta jornada educacional, não se sentem acolhidos pela instituição em que matriculou o seu filho.

A *categoria salas superlotadas* é quando a família começa a perceber que o que esta sendo trabalhado em sala de aula vai ficando distante do conhecimento do seu filho e que este precisa de um trabalho mais pontual e organizado a nível curricular para ele. Se o aluno não tiver acesso a um trabalho pontual e com adequações específicas para a sua aprendizagem pode ser um aspecto desfavorável a inclusão.

A *categoria falta de capacitação para o professor* faz com que a família sinta-se insegura e perceba que o professor não tem conhecimento sobre o diagnóstico do seu filho e este aspecto é realmente uma fragilidade no processo inclusivo.

A *categoria falta de terapia* é quando os filhos não tem acesso as terapias que precisam a inclusão é vista como um ponto desfavorável e principalmente limitador deste processo.

No que se referem aos professores, nos deparamos com as seguintes categorias sobre os **fatores considerados como favoráveis ao processo inclusivo**:



Figura 5 – Fatores favoráveis para a inclusão – Professores
 Fonte: A autora

A *categoria crianças participando de todas as atividades* que a escola realiza é realmente o que se espera da inclusão, ou seja, dar a todos o que é seu de direito.

A *categoria potencializar o que o aluno já domina* é a forma mais precisa de se respeitar estes conhecimentos para depois buscar auxílio nos aspectos que podem ainda estar difícil para a criança incluída, muitas vezes o bom senso do professor faz com que trabalhe com os aspectos considerados positivos para chegar nos pontos ainda de melhoria para os alunos.

A *categoria a inclusão deixa a criança mais humana* é devido ao fator que percebemos o quanto dependemos e precisamos do outro no processo de convivência e ao perceber que somos todos completamente diferentes e precisamos muito respeitar essas características.

A *categoria interação* também vem no viés da socialização e da vivência em grupo e em sociedade, inclusão é respeitar o outro em relação aos aspectos sociais, econômicos, culturais.

A *categoria adaptação curricular* é uma forma de respeito ao nível do aluno e as adequações importantes para o seu desenvolvimento.

A *categoria socialização* é percebida pelos professores como um aspecto mais amplo quando nos reportamos que somos seres sociais e vivemos uns com os outros, sendo que esta categoria não fica restrita apenas as instituições escolares e sim aos aspectos vividos em comunidade.

Segundo os professores os pontos considerados como **não favoráveis para a inclusão**, temos as seguintes categorias.



Figura 6 – Fatores desfavoráveis para a inclusão – Professores
Fonte: A autora

A *categoria diagnóstico* é quando a família não aceita o diagnóstico do seu filho e pela negação o trabalho pedagógico fica prejudicado.

A *categoria falta de apoio* se refere a instituição escolar, quando o professor sente-se sozinho e ainda tem o aluno incluído como sua responsabilidade.

A *categoria falta de formação continuada* é referente as informações que o professor considera essencial para o seu conhecimento enquanto atuação com os alunos incluídos, pois quando assumimos que não dominamos tal conhecimento limitamos as possibilidades de trabalho.

A *categoria dificuldades de aprendizagem* os professores relatam as dificuldades dos alunos, muitas vezes a família tem como objetivo a leitura e a escrita para os alunos incluídos e as dificuldades referentes a aprendizagem ficam evidentes neste processo.

A *categoria preconceito* é quando os professores sentem que os alunos muitas vezes sofrem deste processo. Quando temos um preconceito, ou seja, um conceito já pré estabelecido fica muito mais difícil o desenvolvimento do trabalho.

A *categoria dificuldade de comunicação* é vista como um fator desfavorável devido a falta de compreensão, muitas vezes na relação professor e aluno este fator é desfavorável.

4 CONCLUSÃO

As crianças com SXF e com o TEA possuem características próprias e têm um perfil específico de aprendizagem, necessitando de estratégias que os professores possam facilitar

para a efetivação do processo de ensino e aprendizagem. A literatura indica a necessidade de mais pesquisas para ajudar os professores a entender e atender às necessidades de seus alunos, tanto mais que, como o diagnóstico se tornou mais acessível e preciso nos últimos anos, é provável que mais crianças sejam identificadas num futuro próximo com diagnósticos assim. Atualmente as informações sobre o seu desempenho em sala de aula são limitadas e de difícil acesso, esperando-se que os resultados desta pesquisa possam ajudar a orientar pais, professores e outros envolvidos com os alunos com SXF (SAUNDERS, 1999).

Desta forma, podemos compreender que a inclusão fundamenta-se, no reconhecimento e valorização da diversidade, sendo essa uma característica que distingue, constitui e enriquece qualquer sociedade. Partindo do princípio que a diversidade existe em qualquer grupo social, há necessidade de garantir o acesso e a participação de todos, independentemente das particularidades de cada indivíduo e/ou grupo, incluindo o direito à educação e a uma escola para todos (Ramos, 2010; Rodrigues, 2006). Nesta mesma perspectiva, temos de considerar que uma das ideias chave da escola inclusiva é justamente que a escola deve ser para todos (ARMSTRONG, 2001; CORREIA, 2001; RODRIGUES, 2001; WARWICK, 2001).

Quanto à inclusão dos alunos no sistema regular de ensino, os estudos demonstram que é um período marcado por inúmeras indagações por parte dos pais, relativas à transição da educação infantil pré-escolar. As crianças apresentam necessidades específicas, referentes ao processo de inclusão nas classes do ensino regular, e o trabalho desenvolvido com estes alunos leva-nos a refletir sobre as dimensões pedagógicas e sociais implicadas na aprendizagem.

REFERÊNCIAS

- ARMSTRONG, F. **Intégration ou inclusion? L'evolution de l'éducation spéciale em Angleterre**. Une étude de cas. *Revue Française de Pédagogie*, 134, pp. 87-96, 2001
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 1979.
- BRASIL. Resolução nº 04 de 02 de outubro de 2009. **Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica**, modalidade Educação Especial. MEC, 2009.
- CORNISH, K., SUDHALTER, V.; TURK, J. **Attention & language in fragile X. Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews**, 10, pp. 11-16, 2004
- CORREIA, L. M. Educação inclusiva ou educação apropriada? *In: RODRIGUES, D., Educação e diferença: valores e práticas para uma Educação Inclusiva*. Porto: Porto, 2001.

DEMARK, J. L. *et al.* Behavioral relationship between autism and fragile X syndrome. **American Journal on Mental Retardation**: September 2003, Vol. 108, No. 5, pp. 314-326.

ERICKSON, F. Qualitative methods in research on teaching. *In*: WITTROCK, M. C., **Handbook of reserach on teaching**. New York: MacMillan, 1986.

FRANCO, V. **Síndrome de X frágil**: pessoas, contextos e percursos. Évora: Aloendro, 2013.

FRANCO, V., APOLÔNIO, A.; FERREIRA, M. F. **A perspectiva das Famílias quanto às respostas do Sistema de Saúde e seus profissionais às crianças com Síndrome de X Frágil**. Millenium, pp. 07-20, 2014.

FU, Y. H. *et al.* **Variation of the CGC repeat at the fragile x site results in genetic instability**: Resolution of the Sherman paradox. *Cell* 67, pp. 1047-1058, 1991.

HARGERMAN, R. J. Physical and Behavioural characteristics of fragile X Syndrome. *In* Hughes, D., **Educating Childrem with Fragile X Syndrome**. New York, 2004.

HERNANDEZ, R. N. **Autism Spectrum Disorder in Fragile X Syndrome**: A Longitudinal Evaluation. *AM J Med Genet A.*, 1125-1137, 2009.

KAUFMANN, W. E.. Autism Spectrum Disorder in Fragile X syndrome: Communication, social Interaction and Specific Behaviors. **American Journal Of Medical Genetics**, 129, pp. 225-234, 2004.

MADDALENA, A. *et al.* **Technical standards and guidelines for fragile X**: the first of a series of disease-specific supplements to the Standards and Guidelines for Clinical Genetics Laboratories of the American College of Medical Genetics. Quality Assurance Subcommittee of the Laboratory Practice Committee, 200-205, 2001.

PORTUGAL. Decreto-Lei N.º 3/2008, de 7 de Janeiro. **Apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo**, Ministério da Educação. Lisboa, 2008.

PORTUGAL. Decreto-Lei n. 54/2018 de 6 de julho, **Diário da República**. n. 129/2018, Série I. Ministério da Educação. Lisboa, 2018.

RAMOS, R. **Inclusão na prática**: Estratégias eficazes para a educação inclusiva. São Paulo: Summus, 2010.

RODRIGUES, D. **Educação e diferença**: valores e práticas para uma educação inclusiva. Porto: Porto, 2001.

RODRIGUES, D. **Educação inclusiva**: estamos a fazer progressos? Cruz Quebrada: FMH Edições, 2006.

SAUNDERS, S. Teaching children with Fragile X Syndrome. **British Journal of Special Education**, 1999.

UNESCO. **Educación para todos en 2015?** Alcanzaremos la meta? Paris: UNESCO, 2008.

UNESCO. **Educação inclusiva.** Brasília: UNESCO, 2009.

WARWICK, C. O apoio às escolas inclusivas. *In:* RODRIGUES, D. **Educação e diferença:** valores e práticas para uma educação inclusiva. Porto: Porto, 2001.

YONAMINE, S. M.; Silva, A. A. Características da comunicação em indivíduos com a síndrome do X frágil. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, pp. 981-985, 2002.