



A INCLUSÃO ESCOLAR DOS ALUNOS COM SÍNDROME DO X FRÁGIL NOS ANOS INICIAIS DE ESCOLARIDADE, NA PERSPECTIVA DOS PAIS E PROFESSORES, EM PORTUGAL E NO BRASIL

Monaliza Ehlke Ozorio Haddad

Tese apresentada à Universidade de Évora
para obtenção do Grau de Doutor em Ciências da Educação

ORIENTADOR: *Vitor Daniel Ferreira Franco*

ÉVORA, NOVEMBRO 2018





A INCLUSÃO ESCOLAR DOS ALUNOS COM SÍNDROME DO X FRÁGIL NOS ANOS INICIAIS DE ESCOLARIDADE, NA PERSPECTIVA DOS PAIS E PROFESSORES, EM PORTUGAL E NO BRASIL

Monaliza Ehlke Ozorio Haddad

Tese apresentada à Universidade de Évora
para obtenção do Grau de Doutor em Ciências da Educação

ORIENTADOR: *Vitor Daniel Ferreira Franco*

ÉVORA, NOVEMBRO 2018

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Abreviaturas e Símbolos

BNCC: Base Nacional Comum Curricular

CGG: Citosina-Guanina-Guanina

CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CRI: Centro de Recursos à Inclusão

DI: Deficiência Intelectual

DNA: Molécula de Ácido Desoxirribonucleico

DUDH: Declaração Universal dos Direitos Humanos

EE: Educação Especial

FMRP: Fragile Mental Retardation Protein

FXMR 1: Fragile X Mental Retardation 1

IIFA: Instituto de Investigação e Formação Avançada

IP: Intervenção Precoce

LDB: Lei de Diretrizes e Bases

NEE: Necessidades Educativas Especiais

NFXF: National Fragile X Foundation

ONU: Organização das Nações Unidas

PEI: Programa Educativo Individualizado

PEA: Perturbações do Espectro do Autismo

PNE: Plano Nacional de Educação

PPP: Projeto Político Pedagógico

SXF: Síndrome do X Frágil

TEA: Transtorno do Espectro do Autismo

TEACCH: Treatment and Education of Autistic and Related Communication-handicapped Children

UNESCO: Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciências e Cultura

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

"Cada um que passa em nossa vida,
passa sozinho, pois cada pessoa é única
e nenhuma substitui outra.
Cada um que passa em nossa vida,
passa sozinho, mas não vai só
nem nos deixa sós.
Leva um pouco de nós mesmos,
deixa um pouco de si mesmo.
Há os que levam muito,
mas há os que não levam nada.
Essa é a maior responsabilidade da nossa vida,
é a prova de que duas almas
não se encontram ao acaso."
(Antoine de Saint-Exupéry)

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Agradecimentos

Primeiramente a Deus, por colocar na minha vida pessoas generosas que partilharam comigo sentimentos de fé e coragem nos momentos felizes e nos momentos de preocupação e dor.

Aos meus pais, que sempre me mostraram que é possível construir um mundo melhor, que sempre desafiaram a mim e meus irmãos a burcarmos uma formação académica.

Ao meu marido, Wanderley Bady Haddad e às minhas filhas, Mahayla e Ishayla, que sempre apoiaram meus sonhos. Obrigada pelo apoio e companheirismo que me tornaram mais forte para enfrentar um problema de saúde. A toda a minha família, especialmente os meus irmãos, Marialba e Manoel que souberem transformar a distância e a saudade em momentos de aproximação. A todos os demais familiares, cunhados, cunhadas, tias, tios e primos, sobrinhos e afilhados um carinhoso muito obrigada pelo apoio.

Ao meu orientador, Professor Doutor Vitor Daniel Ferreira Franco, que me orientou com segurança na indicação de caminhos para que essa investigação fosse realizada, minha gratidão e respeito.

Aos meus professores do doutoramento que me apoiaram nesta caminhada com muito profissionalismo.

Aos amigos brasileiros e portugueses que me apoiaram para que eu encontrasse a serenidade necessária à realização de estudos académicos, em especial aos amigos Valdeni Franco e Carla Montorfano, brasileiros cuja amizade e união se consolidaram na cidade de Évora.

Às famílias das crianças e dos jovens dos países pesquisados, que me acolheram com muito respeito e demonstraram acreditar nas investigações sobre a SXF e na busca de explicações sobre a temática.

Aos professores das crianças e dos jovens dos países pesquisados, que deram seus contributos nesta pesquisa revelando o desejo de obter mais conhecimentos, sem o apoio destes profissionais não seria possível realizar esta investigação.

À Associação Portuguesa da Síndrome do X Frágil, na qual tive a oportunidade de realizar um trabalho, durante um fim de semana, com as famílias e seus filhos, compreendendo e aprendendo, cada dia mais, questões do quotidiano.

Aos meus colegas de profissão, que esperam ainda respostas na área educacional.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

A INCLUSÃO ESCOLAR DOS ALUNOS COM SÍNDROME DO X FRÁGIL NOS ANOS INICIAIS DE ESCOLARIDADE, NA PERSPECTIVA DOS PAIS E PROFESSORES, EM PORTUGAL E NO BRASIL.

Resumo

Esta investigação incide sobre a inclusão escolar dos alunos com SXF nos anos iniciais de escolarização, na perspectiva de pais e professores, em Portugal e no Brasil. A Síndrome do X Frágil é a principal causa hereditária de Deficiência Intelectual, afetando mais o sexo masculino do que o feminino. Resulta de uma alteração do gene FMR1, responsável pela proteína FMRP, fundamental para o desenvolvimento.

A pesquisa tem como objetivo geral compreender como ocorre a inclusão escolar dos alunos com SXF. Os objetivos específicos consistem em compreender como a escola realiza o processo de inclusão dos alunos com SXF, explicitando como a família percebe a inclusão escolar dos filhos com SXF; as condições referentes aos aspetos físicos, sociais e pedagógicos, as adaptações curriculares desenvolvidas com os alunos, as dificuldades e apoios pertinentes ao processo educativo.

Nesta investigação foi utilizada uma metodologia qualitativa na perspectiva interpretativa, com uso da técnica de análise de conteúdos, foram usadas entrevistas semi-estruturadas, contendo questões específicas para pais e professores. Os conteúdos foram organizados em categorias e subcategorias interpretativas, de acordo com estudo de caso (multicasos). Utilizamos o software de análise qualitativa de dados Atlas TI como ferramenta técnica.

As análises realizadas permitiram interpretar nas percepções dos sujeitos quanto a adaptação curricular; definição dos apoios; necessidade de profissionais especializados, recursos didático-pedagógicos e da organização escolar.

Revelaram-se desafios pertinentes à formação inicial, apontando para uma política de formação contínua de professores para potencializar o processo formativo a ser desenvolvido pelas Universidades, fomentar a aquisição e utilização de recursos para apoiar as aprendizagens e fortalecer a inclusão escolar dos alunos com a SXF promovendo uma prática inclusiva pautada no direito à aprendizagem.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Palavras-chave: Inclusão Escolar; Síndrome do X Frágil; Perturbações do Espectro do Autismo; Deficiência Intelectual; Ensino Básico.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

SCHOOL INCLUSION OF FXS STUDENTS IN THE EARLY YEARS OF SCHOOLING, ACCORDING TO PARENTS AND TEACHERS, IN PORTUGAL AND BRAZIL.

Abstract

This investigation relates to the school inclusion of Fragile X Syndrome students in the early years of schooling, according to parents and teachers, in Portugal and Brazil. FXS is the main hereditary cause of intellectual disability and it affects males more than females. It is the result of an alteration in FMR1 gene (Fragile X Mental Retardation one) which is responsible for FMRP protein, essential to development.

The research has, as general purpose to understand how the school inclusion of FXS students occurs. Specific goals try to understand how school performs that inclusion; how families understand their children's inclusion; circumstances related to social, physical and pedagogical conditions; curricular adjustments developed; difficulties and means of support that are important to the educational process.

A qualitative methodology was used, in an interpretative perspective. Interview was semi-structured and it contained specific questions to parents and teachers. Contents were organized considering interpretative categories and subcategories, according to case study (multiple cases).

Analysis allowed to interpretate the subjects perception of means of support; need for specialized teachers; didactic and pedagogical resources; and a new school organization.

It also unveiled pertinent challenges concerning teachers, like introducing a policy of permanent training in Universities, to encourage the buying and use of technological resources or the appeal to media in order to support learning and improve the school inclusion of SXF students, by promoting an inclusive practice established on the right to learn.

Key words: School Inclusion; Fragile X Syndrome; Autism Spectrum Disorder; Intellectual Disability; Elementary School.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

ÍNDICE GERAL

ÍNDICE DE FIGURAS	XIII
ÍNDICE DE TABELAS	XV
ÍNDICE DE ANEXOS	XVII
ÍNDICE DE APÊNDICES	XVIII
Introdução	1
CAPÍTULO 1 - A Síndrome do X Frágil	5
1.1 História da Síndrome do X Frágil	5
1.2 Etiologia da Síndrome do X Frágil	6
1.3 Demografia e incidência	8
1.4 As áreas de estudo da Síndrome do X Frágil	9
1.5 Diagnóstico e caracterização da Síndrome do X Frágil	12
1.5.1 Diagnóstico	12
1.5.2 Características físicas	13
1.5.3 Características comportamentais.....	15
1.5.4 Características cognitivas	16
1.5.5 Relação SXF e as perturbações do espectro do autismo	19
CAPÍTULO 2 - Educação, Aprendizagem e Desenvolvimento do Aluno com a Síndrome do X Frágil	21
2.1 Aprendizagem e desenvolvimento do aluno com SXF	22
2.2 A Importância da família e da escola no processo educativo desenvolvido com os alunos com SXF	24
2.3 Princípios fundamentais na aprendizagem do aluno com SXF	27
CAPÍTULO 3 - A Inclusão Educativa dos Alunos com Síndrome do X Frágil	34

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

3.1 A inclusão escolar: Educação para todos	34
3.2 Políticas e práticas de inclusão no Brasil.....	36
3.3 Políticas e práticas de inclusão em Portugal	42
3.4 Educação inclusiva do aluno com Necessidades Educativas Especiais - NEE... 	47
3.5 Metodologias e estratégias de ensino na educação inclusiva	48
3.6 O aluno com SXF no ambiente escolar	49
3.7 Diferenciação na organização do ensino	51
CAPÍTULO 4 - Metodologia	54
4.1 Objetivos gerais e específicos	54
4.2 Metodologia da investigação.....	55
4.2.3 Instrumento da pesquisa - Entrevistas semi-estruturadas	56
4.2.4 Observação em algumas escolas de Portugal e do Brasil.....	59
4.2.5 Método de análise de conteúdo das entrevistas	60
4.2.6 Aspectos éticos e deontológicos	64
4.3. Caracterização dos participantes da investigação	66
4.3.1 Localização geográfica da investigação em Portugal e no Brasil.....	67
4.3.2 Dados referentes aos pais das crianças com SXF de Portugal e do Brasil ..	69
4.3.3 Dados referentes aos professores entrevistados de Portugal e do Brasil	70
4.3.4 Dados referentes às crianças com SXF pesquisadas em Portugal e no Brasil.	76
CAPÍTULO 5 - Apresentação e Discussão dos Resultados	83
5.1 As entrevistas com os pais	84
5.1.1 Expetativas dos pais	86
5.1.2 Critério para a escolha da escola.....	92

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

5.1.3	Necessidade de mudança de escola.....	95
5.1.4	Atitude inicial do professor e da escola.....	97
5.1.5	Acolhimento pela escola e pelos professores.....	101
5.1.6	Professor de apoio e a atitude deste.....	102
5.1.7	Adaptação curricular	104
5.1.8	Qualidade da escolarização do seu filho.....	106
5.1.9	Fatores favoráveis à inclusão escolar	108
5.1.10	Fatores que interferem na inclusão escolar.....	111
5.1.11	Conceito de inclusão	114
5.2	Discussões e análise de resultados na perspetiva dos pais sobre a inclusão...	118
5.3	As entrevistas com os professores	123
5.3.1	Impacto inicial na relação com a criança com SXF	124
5.3.2	Dificuldades educativas.....	129
5.3.3	Adaptações curriculares.....	134
5.3.4	Apoios dentro ou fora do ambiente escolar	137
5.3.5	Desenvolvimento do aluno	139
5.3.6	Ações mais importantes no trabalho pedagógico.....	143
5.3.7	Articulação entre a escola e família	147
5.3.8	Intervenções específicas no contexto das interações.....	150
5.3.9	Formação contínua	152
5.3.10	Aspetos positivos quanto à inclusão do aluno com SXF.....	154
5.3.11	Aspetos negativos relativos à inclusão do aluno com SXF	158
5.4	Análise de resultados na perspetiva dos professores sobre a inclusão	161
CONCLUSÃO	166
Referências Bibliográficas	171

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Sites.....	182
Legislações.....	183
Anexos	185
Apêncices.....	191

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Representação da mutação do cromossoma do X Frágil.....	5
Figura 2: Formas de transmissão nos sexos feminino e masculino	7
Figura 3: Mapa de Portugal	67
Figura 4: Mapa do Brasil.....	68
Figura 5: Mapa do Paraná.....	68
Figura 6: Idade dos professores.....	71
Figura 7: Tempo de atuação	72
Figura 8: Professores com especialização em educação especial.....	74
Figura 9: Tempo de atuação na Educação Especial	74
Figura 10: Idade do diagnóstico	79
Figura 11: Categoria expectativas dos pais	87
Figura 12: Categoria escolha da escola	92
Figura 13: Categoria mudança de escola	95
Figura 14: Categoria atitude do professor e da escola.....	98
Figura 15: Acolhimento	101
Figura 16: Categoria professor de apoio.....	103
Figura 17: Categoria adaptação curricular	105
Figura 18: Categoria qualidade da escolarização.....	107
Figura 19: Categoria fatores favoráveis à inclusão	109
Figura 20: Categoria fatores que interferem na inclusão.....	112
Figura 21: Categoria conceito de inclusão	115
Figura 22: Categoria impacto inicial.....	125
Figura 23: Categoria dificuldades educativas	130
Figura 24: Categoria adaptações curriculares	135
Figura 25: Apoio dentro ou fora da escola.....	138

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Figura 26: Categoria desenvolvimento do aluno	140
Figura 27: Categoria ações para o trabalho pedagógico	144
Figura 28: Categoria articulação entre escola e família	148
Figura 29: Categoria intervenções específicas para interação	151
Figura 30: Categoria formação continua	153
Figura 31: Categoria aspetos positivos sobre a inclusão	155
Figura 32: Categoria aspetos negativos sobre a inclusão	159

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Idade das mães.....	69
Tabela 2: Idade dos pais	69
Tabela 3: Total de participantes.....	70
Tabela 4: Número de filhos por família	70
Tabela 5: Formação académica	73
Tabela 6: Alunos incluídos antes do aluno investigado	75
Tabela 7: Alunos incluídos por sala de aula.....	76
Tabela 8: Idade em que iniciou a Educação Infantil	77
Tabela 9: Idade em que iniciou o Ensino Regular	77
Tabela 10: Idade do diagnóstico	78
Tabela 11: Medicamentos.....	79
Tabela 12: escolarização dos alunos com SXF no ano da investigação.....	80
Tabela 13: Entrevista com pais e as categorias.....	83
Tabela 14: Entrevista aos professores e categorias.....	84
Tabela 15: Categorias e subcategorias retiradas das entrevistas com os pais.	84
Tabela 16: Categoria expetativas dos pais	86
Tabela 17: Categoria escolha da escola	92
Tabela 18: Categoria mudança de escola	95
Tabela 19: Categoria atitude do professor e da escola	98
Tabela 20: Categoria acolhimento.....	101
Tabela 21: Categoria professor de apoio.....	103
Tabela 22: Categoria adaptação curricular	105
Tabela 23: Categoria qualidade da escolarização.....	106
Tabela 24: Categoria fatores favoráveis à inclusão	108
Tabela 25: Categoria fatores que interferem na inclusão.....	111

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Tabela 26: Categoria conceito de inclusão	115
Tabela 27: Categorias e subcategorias retiradas das entrevistas com os professores ...	123
Tabela 28: Categoria impacto inicial	125
Tabela 29: Categoria dificuldades educativas.....	130
Tabela 30: Categoria adaptações curriculares.....	134
Tabela 31: Categoria apoios	137
Tabela 32: Categoria desenvolvimento do aluno	139
Tabela 33: Categoria ações para o trabalho pedagógico	144
Tabela 34: Categoria articulação entre escola e família	147
Tabela 35: Categoria intervenções específicas para interação	150
Tabela 36: Categoria formação contínua.....	152
Tabela 37: Categoria aspetos positivos sobre a inclusão	155
Tabela 38: Categoria aspetos negativos sobre a inclusão	159

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1 - Lei nº 17. 681 de 17 de setembro de 2013 - Institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome do X Frágil.	186
Anexo 2 - Calendário Escolar Brasileiro	189
Anexo 3 - Calendário Escolar Português	190

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

ÍNDICE DE APÊNDICES

Apêndice 1 - Guião de entrevistas para professores - Caracterização:.....	192
Apêndice 2 - Escolarização da criança com SXF	193
Apêndice 3 - Guião de entrevistas para os pais Dados de Identificação	194
Apêndice 4 - Caracterização da criança com SXF.....	195
Apêndice 5 - Inclusão escolar	196
Apêndice 6 - Codificação manual primeira fase - Guião de entrevistas para professores I – Caracterização:	198
Apêndice 7 - Escolarização da criança com SXF	200
Apêndice 8 - Apresentação e análise dos dados	204
Apêndice 9 - Tabela de análise das entrevistas com os pais brasileiros e portugueses e categorias.....	209
Apêndice 10 - Expetativas que os pais tinham antes dos seus filhos entrarem nas escolas	210
Apêndice 11 - Critérios para a escolha da escola onde o seu filho iniciou o processo de escolarização.....	212
Apêndice 12 - Necessidade de mudança de escola durante a escolarização	214
Apêndice 13 - A atitude inicial do professor e da escola em relação ao seu filho	215
Apêndice 14 - Pais sentiram-se bem acolhidos pela escola e pelos professores.	217
Apêndice 15 - Teve professor de apoio e qual a atitude deste professor diante do seu filho	218
Apêndice 16 - Tipo de Currículo ou adaptação curricular.....	219
Apêndice 17 - Qualidade da escolarização do seu filho	220
Apêndice 18 - Fatores favoráveis à inclusão	221
Apêndice 19 - Pontos fracos em relação à inclusão escolar do seu filho	223
Apêndice 20 - Conceito de inclusão para os pais.....	226

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 21 - Tabela de análise das entrevistas com professores Categorias	229
Apêndice 22 - Impacto inicial com a criança com Síndrome do X Frágil.....	230
Apêndice 23 - Principais dificuldades educativas que sentiu para trabalhar com este aluno	233
Apêndice 24 - O aluno necessita ou necessitou de adaptações curriculares durante o seu percurso.....	236
Apêndice 25 - Apoio dentro ou fora do ambiente escolar	238
Apêndice 26 - Desenvolvimento do aluno em termos de aprendizagem.....	240
Apêndice 27 - Ações consideradas mais importantes no trabalho pedagógico desenvolvido com o aluno.	243
Apêndice 28 - A articulação entre a escola, professor e a família do aluno	247
Apêndice 29 - Intervenções específicas para que ocorresse esta articulação	249
Apêndice 30 - As contribuições da formação contínua para a superação das dificuldades encontradas no que se refere à inclusão	250
Apêndice 31 - Principais pontos positivos referente a inclusão do aluno com SXF.....	252
Apêndice 32 - Os principais pontos negativos referentes à inclusão do aluno com SXF.....	255

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Introdução

Este estudo trata da inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil (SXF) nos anos iniciais da escolaridade, na perspectiva dos pais e dos professores, em Portugal e no Brasil.

A necessidade de pesquisar sobre o processo de inclusão de crianças e jovens diagnosticados com a SXF decorre da dificuldade de elaborar estratégias pedagógicas consideradas adequadas às interações do aluno com seus pares na escola e na sociedade. Escolhemos investigar a inclusão escolar de alunos com SXF nos anos iniciais de escolarização como a finalidade de compreender como se efetiva o processo da inclusão nos estádios iniciais. Esperamos que os resultados desta pesquisa contribuam para orientar pais, professores e as instituições escolares, aos profissionais que atuam na inclusão escolar dos alunos com SXF em Portugal e Brasil. Ao pensar no aluno nos primeiros anos de escolarização, percebe-se que, a inclusão realizada no início da escolarização pode oferecer resultados mais favoráveis à educação escolar. Esta investigação apresenta também vários desafios no enfrentamento da questão.

A presente pesquisa é resultado de um processo de amadurecimento pessoal, acadêmico e profissional de dezanove anos como professora, tendo sempre como princípio e perspectiva, compreender cada vez mais o processo de inclusão de alunos com Necessidades Educativas Especiais.

A partir de 1998, esta área passou a constituir meu interesse no campo da pesquisa. Em 2011, a pesquisadora realizou um primeiro rastreio, investigando crianças entre os 18 meses e os 03 anos de idade que apresentassem sinais e sintomas precoces no Transtorno do Espectro do Autismo - TEA, denominação no Brasil e nas Perturbações do Espectro do Autismo- PEA, como é nominada em Portugal. Ao mesmo tempo, aprofundou os estudos na área, sentindo então a necessidade de compreender mais sobre a SXF.

Neste percurso investigativo verificamos que os pais e os professores não medem esforços para que o desenvolvimento dos seus filhos e alunos. Deste modo, o interesse pelo tema está relacionado com o trabalho que a pesquisadora exerce na sua vida profissional. Atua como psicopedagoga no Instituto Aprendizagem e Desenvolvimento (IAD) no Brasil, realizando trabalhos com crianças, jovens e adultos com diferentes diagnósticos.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Nos últimos anos, tem dedicado à pesquisa sobre o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) por se ter verificado um aumento significativo de diagnósticos desta problemática.¹

Atualmente trabalha também como professora de Pós-graduação e graduação nos cursos de Gestão Educacional, Psicopedagogia e Educação Especial. Ao contactar com os profissionais que procuram a Formação Contínua, reforçou ainda mais a intenção de não se limitar a interpretar a realidade, mas de retirar conclusões concretas a partir dos relatos dos professores na apresentação das dificuldades enfrentadas na inclusão educacional de seus alunos, o que destaca a necessidade de realizar uma análise crítica das políticas públicas implantadas no âmbito da inclusão escolar. Assim, surge o questionamento:

Como ocorre o processo de inclusão dos alunos com SXF, tanto em Portugal como no Brasil?

Qual o impacto da inclusão no processo de apropriação do conhecimento dos alunos incluídos?

Que adaptações curriculares foram necessárias para que o processo de ensino e de aprendizagem ocorresse?

Que metodologias e estratégias específicas foram importantes para conhecer as características dos alunos?

Como é que as famílias apreendem a realidade da inclusão escolar dos seus filhos com SXF?

Ao tentar compreender tais questões fundantes no contexto desta pesquisa definimos os objetivos específicos da mesma:

1. conhecer como a escola realiza o processo de inclusão dos alunos com SXF nos aspetos físico, social e pedagógico;
2. analisar como a família percebe a inclusão dos seus filhos com SXF no processo de escolarização;
3. identificar as adaptações desenvolvidas com estes alunos, suas dificuldades e aos apoios que recebem;

¹ Houve um aumento de quase 30% em relação aos dados anteriores, de 2008, que apontavam 1 caso para cada 88 crianças. Quase 60% relativamente a 2006, que era de 1 para 110. Embora as Perturbações do Espectro do Autismo possa ser detetado a partir dos 2 anos de idade, a maioria das crianças foi diagnosticada após os 4 anos.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

4. identificar as dificuldades enfrentadas pelos professores que trabalham com os alunos que apresentam SXF, as soluções e superações já encontradas;
5. analisar a necessidade ou não das adaptações curriculares que a escola e os professores utilizam para a inclusão dos alunos com SXF;

Com base nos objetivos desta investigação, podemos observar que quatro dos objetivos específicos são bem direcionados para os professores e para o processo de aprendizagem dos alunos. Um dos objetivos é voltado a compreensão da família em relação a escolarização de seus filhos.

Esta pesquisa está organizada em cinco capítulos. O primeiro apresenta a SXF, explicando a sua origem histórica e os primeiros estudos feitos, referindo em grandes áreas atuais da investigação. Este capítulo aborda também a etiologia da síndrome, sua demografia e incidência, o diagnóstico e as características que os portadores da SXF apresentam (dos pontos de vista físicos, comportamentais e cognitivos) estabelecendo uma estreita relação entre a SXF e o Transtorno do Espectro do Autismo.

O segundo capítulo intitulado “Educação, Aprendizagem e Desenvolvimento do aluno com Síndrome do X Frágil” apresenta uma compreensão teórica sobre estes conceitos considerados estruturantes para o processo de apropriação do conhecimento. Analisa ainda a importância da família e da escola no processo educativo, destacando a função dos professores na identificação dos princípios norteadores para a aprendizagem dos alunos com SXF, na perspectiva da educação.

O terceiro capítulo realiza um estudo a inclusão em Portugal e do Brasil. Inicia com a contextualização histórica sobre a inclusão Escola/Educação para todos e analisa os desafios e as articulações necessárias para que a educação inclusiva do aluno com Necessidades Educativas Especiais - NEE aconteça, analisando as metodologias e estratégias necessárias no ambiente escolar. Aborda ainda as legislações dos dois países sobre políticas e práticas da educação inclusiva.

O quarto capítulo aborda a metodologia utilizada na investigação e os objetivos da investigação. Apresenta o questionário semi-estruturado, direcionado aos professores e aos pais. A amostra da pesquisa foi constituída por 40 entrevistas. Descreve-se também a caracterização da população e a localização da investigação, apresentando os dados referentes

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

às percepções dos pais, professores e alunos com a SXF.

No quinto capítulo, apresentamos as discussões dos dados, a análise de resultados da pesquisa, na visão dos pais e dos professores sobre a inclusão e a seguir, as conclusões da pesquisadora.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

CAPÍTULO 1 - A Síndrome do X Frágil

1.1 História da Síndrome do X Frágil

A SXF foi descrita pela primeira vez em 1943. Segundo Martins (2013) os investigadores J. Purdon Martin e Julia Bell (1943) deram a conhecer uma forma hereditária da Deficiência Intelectual ligado ao cromossoma X. Ao analisarem uma família de 6 gerações, descobriram que era transmitido de mães saudáveis (portadoras) para os filhos homens, mas não para as filhas.

A Síndrome, designada X Frágil, refere-se a uma anomalia no gene FMR1 (Fragile Mental Retardation 1). A fragilidade do X está relacionada com a fragilidade do gene e pressupõe a presença de sinais e sintomas clínicos, ou seja, a Síndrome do X Frágil interfere nas capacidades cognitivas, geralmente com alterações significativas comportamentais, mas também nas atividades relacionadas com a vida diária.

Entre 1969 e 1991 os estudos sobre a SXF sofreram um grande avanço. Em 1969, Lubs estudou uma família em que quatro homens, de três gerações diferentes, tinham Deficiência Intelectual. Os estudos citogenéticos das suas amostras revelaram uma constrição no braço longo do cromossoma X, segundo Martins (2013). Conforme a representação abaixo:

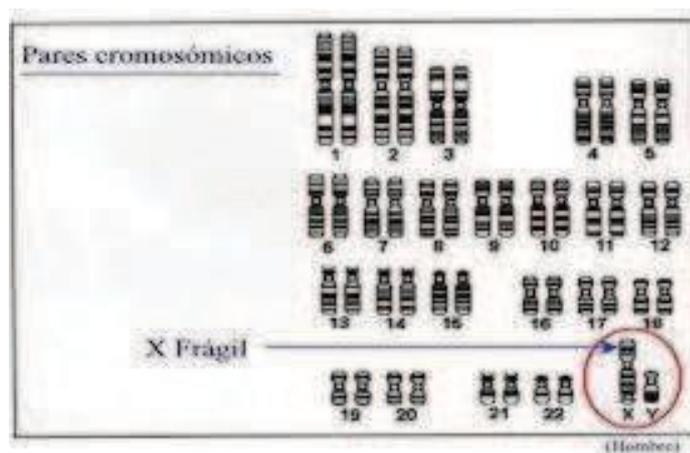


Figura 1: Representação da mutação do cromossoma do X Frágil

Fonte: Google Imagens - Portfólio Biológico 2017

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Num estudo subsequente da mesma família, Lubs (1984), descreveram as características faciais particulares destes doentes: face longa, pavilhões auriculares grandes e com inserção mais baixa que o habitual, assimetria facial e sobrancelhas espessas. Por ocasião destes estudos, conforme Martins (2013) não foi feita a relação entre a síndrome descrita por Martin e Bell e a síndrome do X Frágil de Lubs.

Os estudos realizados por Richards, Sylvester, Prooker (1981) a partir da família descrita por Martin e Bell, utilizando a técnica de cultura empregada por Lubs, indicaram que ambas as síndromes eram na verdade a mesma.

Em 1991 foram realizados estudos moleculares e identificada a mutação e a alteração no FMR1, gene ligado ao X Frágil, que identificaram e sequenciaram um gene associado com esta doença: o FMR1. Esta descoberta “permitiu grandes melhorias e importantes avanços no diagnóstico”, segundo Martins (2013, p.22).

O resultado destes estudos possibilitou uma compreensão mais ampla sobre a Síndrome do X Frágil, definido-a como uma doença monogênica, ligada ao cromossoma X e causada por uma mutação no gene FMR1, por Fu (1991).

1.2 Etiologia da Síndrome do X Frágil

A designação X Frágil deve-se a uma anomalia num gene localizado no cromossoma X, por apresentar uma falha numa das suas partes. Sendo considerada uma perturbação do desenvolvimento de etiologia genética. O cromossoma X está presente no par de cromossomas que determinam o sexo, ou seja, XX nas mulheres e XY nos homens, tendo como causa o comprometimento mental com caráter hereditário em seres humanos e abrange um amplo espectro de desenvolvimento físico e comportamental.

É causada por uma expansão de trinucleotídeos CGG do gene FMR1, que está localizado na região Xq 27.3 no cromossoma X, Stegani (2011). A SXF é transmitida através de progenitores portadores que também têm um número mais elevado de repetições de Citosina-Guanina-Guanina - CGG, no intervalo de 55-199. Nesses portadores, a transmissão do gene FMR1 é instável, de modo que os seus filhos têm, habitualmente, mais repetições CGG que eles, segundo Bailey (2003).

A molécula de ácido desoxirribonucleico - DNA contém a informação genética onde são formados os cromossomas, pelo que o DNA e as formas de transmissão estão presentes neste estudo. Quando o Gene FMR1 fica comprometido, como consequência, ocorre a

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

ausência ou baixa produção da proteína FMRP (Fragile Mental Retardation Protein). Da falta desta proteína, ocorrem alterações na função cerebral, Bailey (2009).

As pessoas com pré-mutação continuam a produzir a proteína FMRP e apresentam sintomas mais leves, podendo até não apresentar nenhuma das características relacionadas com a SXF. Aliás, os sinais e os sintomas podem variar muito desde a pré-mutação até à mutação completa.

Referimo-nos a mutação completa quando a proteína FMRP, essencial para o organismo das pessoas e importante para o desenvolvimento do sistema nervoso e das funções cerebrais, não existe. A falta dessa proteína faz com que a pessoa apresente dificuldades cognitivas, dificuldades relacionadas ao desenvolvimento, problemas de comportamento, problemas emocionais e determinadas características físicas.

Na gestação, a mãe e o pai transferem para o bebê 23 cromossomas cada, agrupados em 22 pares semelhantes; os 2 cromossomas que sobram recebem o nome de X e Y. A mãe transmite sempre o cromossoma X, e o pai o cromossoma que irá determinar o sexo: X se for menina ou Y se for menino. Um homem com pré-mutação transmitirá essa anomalia todas as filhas e a nenhum dos filhos. Já as filhas, mesmo sem características da SXF, poderão ter filhos, netos ou bisnetos com SXF, sendo que estes podem herdar o gene e correr até 50% de risco.

Abaixo, temos a representação sobre a forma de transmissão nos sexos feminino e masculino.

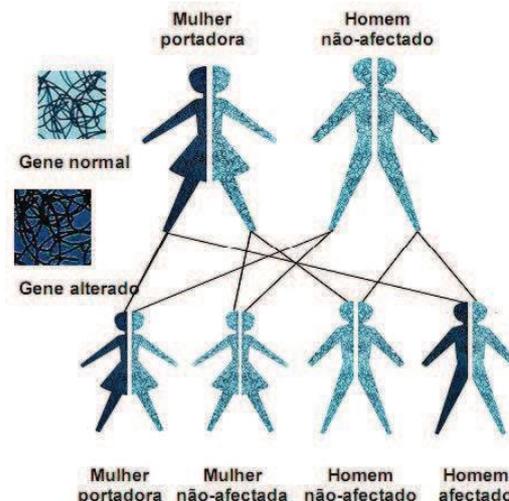


Figura 2: Formas de transmissão nos sexos feminino e masculino

Fonte: Google Imagens - EuroGentest 2017

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Quando um homem é afectado ou portador da SXF, como os homens têm apenas um cromossoma X, este é sempre transmitido às suas filhas. Estas, geralmente, não são afectadas, apenas portadoras, mas transportam em si o risco de vir a ter filhos rapazes com a doença. Um rapaz nunca herdará o gene afectado da sua mãe, porque o homem transmite sempre o seu cromossoma Y aos filhos.

A doença manifesta-se de maneira mais significativa no sexo masculino, porque como o sexo feminino, tem dois cromossomas X, mesmo que um seja anómalo pode, ser compensado pelo outro. No sexo masculino isso já não acontece, uma vez que só existe um cromossoma X.

Quando o gene FMR1 foi descoberto, foi grande a esperança de encontrar a cura para a SXF, uma vez que, sendo a perturbação causada por um único gene, certamente seria fácil de corrigir, conforme Martin (2012).

Segundo Song (2003) a triagem pré-natal e a triagem em cascata são viáveis, aceitáveis e podem reduzir o número de nascimentos de crianças com SXF. A triagem pré-natal baseada na população é mais eficaz e tem um maior impacto sobre a população.

1.3 Demografia e incidência

Esta investigação ocorre no Brasil e em Portugal, pelo que foram levantados dados referentes à incidência de portadores da SXF nos dois países. Constatou-se que não existe um Banco de Dados de carácter nacional nos países investigados, havendo apenas algumas informações em artigos científicos da área, aqui citados.

Defendemos a importância de tais dados para a pesquisa, mas também para a definição de políticas públicas, especialmente no Brasil, onde a Síndrome ainda é pouco conhecida, com baixo nível de divulgação.

Estes dados são comuns a todas as populações e grupos étnicos. Segundo os autores da The National X Fragile Foundation, 2016; FRAXA Research Foundation, 2016, Coffey et al. (2008), Crawford et al. (2002), Hagerman (2008). A pesquisa internacional nos indica que a SXF refere que em cada 4000 natos vivos, do sexo masculino um é portador desta anomalia; já no que respeita ao sexo feminino, a proporção é de 1 para 6000/8000. Com base nesses números de prevalência, acredita-se também que a SXF esteja subdiagnosticada.

Estas estimativas são baseadas na triagem de crianças com necessidades especiais, Song (2003). No mesmo sentido, Sherman (2005) aproximadamente 1/4000 homens são

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

portadores da SXF e, por inferência, cerca de 1/8000 mulheres possuem características significativas.

Segundo Tassone (2014), Hill (2010) e Lyons, Kerr, Mueller (2015) a prevalência estimada na população geral, a gama de alelos de mutação completa é 1:8.000 de fêmeas e aproximadamente 1:5.000 de machos.

A chamada pré-mutação, Martins (2013), é relativamente comum, tendo sido identificada em 1 a 130-259 mulheres e 1 em 250 a 813 homens da população geral conforme Dombrowski et al. (2002); Hagerman (2008). Embora a maioria destes indivíduos tenham défices intelectuais importantes, cerca de 15% dos homens e 70% das mulheres com mutação completa têm um QI superior a 70%, apresentando, no entanto, dificuldades de aprendizagem ou problemas emocionais, conforme Hagerman et al. (1994); De Vries et al. (1996).

A National Fragile X Foundation - NFXF afirma que a prevalência de SXF é de aproximadamente 1 em 3.600 a 4.000 no sexo masculino e, no sexo feminino, de aproximadamente 1 em 4.000 a 6.000. O valor mais baixo nas mulheres reside em que, enquanto todos os homens apresentam uma mutação completa FMR1, as mulheres apresentam uma mutação completa FMR1 não apresentando características comportamentais, cognitivas ou físicas de SXF.

A prevalência da SXF para Silva (2008), é estimada em 1:4000 e 1:8000, e para portadores na população em geral, é de 1:813 e 1:259 para homens e mulheres, respectivamente. A importância do reconhecimento clínico e diagnóstico da SXF vem do fato de que as gerações futuras poderão estar comprometidas.

Nos dados apresentados por Ribate Molina, Pié Juste & Ramos Fuentes (2010) que na população em geral, no entanto, a prevalência se situa entre 1:4.000 e 1:6.000, no caso dos homens, e entre 1:8.000 até 1:12.000, nas mulheres. Vemos ainda que os dados são semelhantes para diversos autores, no que se refere aos dados do sexo masculino.

1.4 As áreas de estudo da Síndrome do X Frágil

Desde a descoberta do gene FMR1, em 1991, a SXF tem sido foco de atenção considerável por parte dos cientistas e enfatizado a necessidade de pesquisar sobre os mecanismos de herança, as consequências moleculares e as funções neurobiológicas que são afetadas pela síndrome, Bailey (2004).

Nos estudos sobre a SXF não encontramos apenas a medicina preocupada com as

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

pesquisas, mas a psicologia e a educação também foram desafiadas a realizarem estudos sobre a temática. Na psicologia encontramos as contribuições dos estudos, relacionados com o comportamento das crianças com SXF, como: irritabilidade, hiperatividade, déficit de atenção e compulsão.

Os estudos efectuados por Reiss e Dant (2003), mostram que as alterações podem estar presentes em certas regiões cerebrais, entre elas as alterações ao nível da visão, incluindo “estrabismo, hiperopia e o astigmatismo”, os quais também aparecem nos casos de SXF. Outros estudos contribuíram para a identificação de consequências como: cardiovasculares, relacionados com válvula mitral e a hipertensão arterial; genitourinárias, relacionadas com anomalias genitais; musculoesqueléticas, relacionadas com complicações ortopédicas e endocrinológicas, relacionadas com o crescimento segundo Martins (2013).

É interessante destacar que muitos estudos centram-se mais nas crianças do sexo masculino do que no feminino, em que as características são mais subtis no que respeita ao fenótipo e às questões comportamentais. Carmona e Franco (2012) confirmam que a maioria dos estudos centra-se em crianças, sobretudo, do sexo masculino ou na comparação entre grupos, segundo os autores Bailey, Mesibov, Hatton, Clark, Roberts & Mayhew (1998); Lachiewicz, Dawson & Spiridigliozzi (2000); Bailey, Hatton, Mesibov, Ament, & Skinner (2000). Alguns destes estudos visam conhecer a adaptação desta população à idade adulta e às rotinas e exigências sociais, conforme Bailey, Raspa, Holiday, Bishop & Olmsted (2009).

Questões relacionadas com as características da criança com SXF são evidenciadas nos estudos, como por exemplo: atrasos, questões comportamentais, o estilo de temperamento e, variações familiares (idade e escolaridade da mãe, irmãos, o apoio social) reconhecidas como fatores que interferem no processo de diagnóstico para Bailey, Skinner, Hatton, & Roberts (2000).

Na área da educação, os estudos estão voltados para os aspetos cognitivos e suas implicações no desenvolvimento dos alunos com SXF nos ambientes escolares. Neste mesmo sentido, Carmona e Franco (2012) concordam que as questões cognitivas diferem entre o sexo masculino e feminino e enfatizam que há estudos que mostram diferenças significativas entre os casos de pré-mutação e de mutação completa, tendo sido encontradas correlações significativas, negativas, entre a extensão da mutação e a capacidade cognitiva.

Para os autores Mazzocco (2000) e Haggerman (2002) muitas mulheres com mutação completa têm deficiência intelectual ou manifestam um funcionamento intelectual com

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

dificuldades de aprendizagem, problemas de atenção, comportamentos de impulsividade e dificuldade de concentração.

Os estudos estão relacionados com os aspetos cognitivos, linguagem e comportamentos dentro da Síndrome, sendo o déficit de atenção e a hiperatividade os sinais mais frequentes e, podendo ser focalizados numa tríade comportamental: desatenção, hiperatividade e impulsividade, conforme Baumgardner, Reiss, Freund & Abrams (1995).

Considera Franco (2013) que a SXF é uma alteração do desenvolvimento, com a descrição de um quadro mais frequente de deficiência cognitiva de natureza hereditária e também a causa genética mais conhecida de autismo.

Em decorrência dos resultados desta investigação genética e neurológica sobre a SXF realizada por Bagni, Tassone, Neri & Hagerman (2012) e Lubs, Stevenson, & Schwartz (2012) verificou-se um imenso progresso nesta área.

Para Bailey (2013), temos três áreas de investigação que caracterizam atualmente o interesse “pelo SXF: (1) novas possibilidades de tratamento e ensaios clínicos; (2) nova compreensão das implicações de ser portador; e (3) alternativas para a detecção e identificação precoces”.

Contamos com a contribuição de Martin et al. (2012) para nos explicar que alguns cientistas poderiam encontrar a forma de corrigir o gene que afecta o desenvolvimento do cérebro e o comportamento, mas que, atualmente, os indivíduos afectados não dispõem de um tratamento específico para a doença.

A existência de diferentes estilos de aprendizagem e características comportamentais, levou a sugestões de como a Educação Especial pode ser mais efectiva.

Para Bailey (2004) a SXF desafiou geneticistas, biólogos moleculares, neurocientistas e profissionais a pensarem de forma diferente sobre a função humana e as estratégias pelas quais a função é prejudicada e pode ser melhorada. No entanto, há outro domínio no qual a SXF coloca desafios às políticas públicas e ao sistema de saúde pública.

No que se refere à investigação sobre a inclusão dos alunos com SXF, a literatura na área educacional é muito frágil, o que demanda pesquisas específicas, visto que encontramos maior quantidade de literatura direccionada para a área médica e genética.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

1.5 Diagnóstico e caracterização da Síndrome do X Frágil

1.5.1 Diagnóstico

A questão do diagnóstico só pode ser confirmada com a realização do exame genético, o qual pode ser solicitado pelo médico. Este exame é realizado em laboratório de genética, através do diagnóstico molecular, que identifica o número de repetição no gene.

Segundo Vissotsak (2014), o diagnóstico da SXF é criticamente importante não apenas para a criança afetada, mas também para outros irmãos, pais e membros da família imediata e alargada em cada geração.

Quando há suspeita da SXF, devem seguir-se as recomendações no sentido do encaminhamento imediato para testes genéticos. Para as famílias o aconselhamento genético é fundamental, pois tem como objetivo orientar as famílias sobre o planeamento familiar e os riscos de transmissão.

De acordo com Abrams (2012), é necessário oferecer a todas as mulheres grávidas e pré-gestantes o rastreio para analisar a FMR1 no pré-natal, bem como auxiliar na identificação de mulheres com possível insuficiência ovárica e recomendar ainda que os pediatras solicitem o teste de DNA e FMR1 para crianças com atrasos, podendo também optar-se por consulta com um geneticista.

Para Tassone (2014), o aconselhamento poderia limitar quantas pessoas numa árvore genealógica podem ser identificadas através de testes em cascata. Ou seja, o rastreio poderia sobrecarregar e saturar os recursos de aconselhamento genético e infraestruturas de cuidados abrangentes, fatores importantes a considerar em apoio às famílias com um recém-nascido identificado, pois, finalmente, estamos numa nova era em relação aos tratamentos.

Segundo Bailey (2004) existe a falta de um tratamento médico comprovado na triagem neonatal, o que dificulta a intervenção precoce que fornece serviços importantes para os recém-nascidos e suas famílias.

Quando nos referimos às intervenções de desenvolvimento, Tassone (2014) afirma que na primeira infância, defendemos que sejam expandidas e que as necessidades de aconselhamento e educação sejam colmatadas para que o tratamento de problemas emocionais, comportamentais e de desenvolvimento possa ser recomendado aos recém-nascidos e suas famílias, quando necessário.

Conforme nos explica Bailey (2000) é em média aos nove meses de idade que a

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

família apresenta preocupações sobre o desenvolvimento da criança. O atraso no desenvolvimento é determinado numa idade média de 24 meses, sendo a SXF diagnosticada com uma idade média de 35 meses.

Muitas vezes, o processo de “diagnóstico tende a ser longo e implica sistemáticas visitas dos pais aos diferentes profissionais da saúde, podendo desencadear sentimentos de ansiedade prolongada, frustração e incompreensão quando a família se depara com o atraso no desenvolvimento do seu filho”, para Bailey (2003, p.407).

Os sinais e sintomas da SXF podem ser semelhantes a outros casos de atraso ou perturbação global de desenvolvimento, mas a confirmação do diagnóstico requer o exame genético, que é hoje um dos mais solicitados entre os testes de pesquisa de doenças do ramo para Maddalena (2001).

A importância do diagnóstico precoce pode evitar a perda de importantes vias neuronais e promover experiências precoces de aprendizagem, como esclarece Bailey (2013).

O diagnóstico não pode ser realizado pela observação das características, pois as fenotípicas podem ser muito discretas em determinados indivíduos e, noutros, facilmente identificadas. “Existe um amplo espectro de características físicas, comportamentais, cognitivas, problemas psiquiátricos e médicos, sendo o sexo masculino mais severamente afectado que o feminino”, afirma Gallagher, (2012, p. 401).

De acordo com Abrams (2012), as recomendações da Academia Americana de Pediatria para avaliações de desenvolvimento deve ser feita uma triagem exaustiva, que inclua o desenvolvimento motor grosso, o desenvolvimento motor fino, o aspeto social, o cognitivo e o desenvolvimento da linguagem. E para Sherman (2005) os sintomas documentados incluem déficits cognitivos como: perda de memória de curto prazo, déficits de funções executivas e declínio cognitivo.

Portanto, as características podem ser classificadas em físicas, comportamentais e cognitivas.

1.5.2 Características físicas

Algumas características gerais podem ser percebidas, entre elas: ataxia (perda de controle muscular); tremor (mãos, equilíbrio para andar); quedas; atrofia cerebral; atraso no desenvolvimento da fala e na linguagem; dificuldade na motricidade fina e ampla; dificuldade na aprendizagem da escrita, leitura e matemática; e Deficiência Intelectual (D.I).

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Os recém-nascidos, muitas vezes, não apresentam características físicas da Síndrome, mas revelam quadros de macrocefalia e hipotonia que permitem aos médicos perceber.

Geralmente o peso ao nascimento é normal ou aumentado e o perímetro cefálico aumentado devido ao tamanho cerebral que é, globalmente, maior, segundo Reiss et al. (2008).

Segundo Goldson e Hagerman (1993), problemas alimentares na infância e os vômitos de repetição associados com refluxo gastro esofágico, são frequentes, mas tendem a melhorar progressivamente com a idade.

As características físicas dos portadores podem ser percebidas, quando incluem:

1. face alongada;
2. dificuldades no desenvolvimento psicomotor;
3. dificuldade nos movimentos amplos e finos;
4. dificuldade na motricidade oral para articular a fala;
5. orelhas proeminentes;
6. microcefalia (perímetro da cabeça maior que o normal);
7. palato arqueado;
8. prognatismo (queixo proeminente);
9. fácies hipotónico (baixo tónus muscular);
10. fendas palpebrais pequenas;
11. hiperextensibilidade dos dedos das mãos;
12. prolapso da válvula mitral;
13. pés chatos;
14. má formação dentária;
15. estrabismo ou miopia;
16. tamanho anormalmente grande dos testículos, após a puberdade (macroorquidismo);
17. pele do rosto fina;
18. mandíbulas salientes;
19. dificuldades na postura, equilíbrio e tónus muscular;
20. problemas motores envolvendo a lateralidade;

As crianças com a SXF têm características físicas e comportamentais distintas e os professores que com elas trabalham conseguem perceber variações e buscam estratégias de

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

tratamentos envolvendo abordagem multi-profissional, segundo Hargerman (2004).

1.5.3 Características comportamentais

Os indivíduos com SXF apresentam também um vasto comprometimento de alterações comportamentais, dentre os quais destacamos: Atenção, hiperatividade e impulsividade, ansiedade e agressividade.

Nas questões comportamentais, Cornish (2012) refere que a atenção é um factor chave, restringindo as interações com o meio ambiente. Pensar sobre a atenção não significa um olhar único, é preciso considerar outros factores, entre eles, a hiperactividade e impulsividade, que, nestes indivíduos, são bastante presentes.

Os dados sobre hiperactividade e défice de atenção aplicam-se entre 70% a 90% de rapazes e 30% a 50% das meninas, segundo Hargerman (2004).

A hiperactividade e os problemas de défice de atenção e impulsividade podem ser graves para Deshpande & Coffey (2011). A hiperactividade tende a melhorar na adolescência e na idade adulta segundo Sullivan (2006). A ansiedade, em particular a social, é frequente em ambos os sexos e é comum, mesmo quando a hiperactividade e impulsividade não estão presentes.

Conforme Hamlin (2012), citado por Franco (2013, p. 29),

A ansiedade social pode ser um problema grave e, nos rapazes, tanto a ansiedade como a incerteza podem gerar episódios de agressividade perante situações novas ou na presença de estranhos. Nestes casos, o tratamento da ansiedade melhora a agressividade.

Outro factor que pode ser identificado nos indivíduos com a SXF são os comportamentos relacionados com a agressividade.

Segundo Carmona e Franco (2013, p 71), algumas questões relacionadas com as características deste comportamento,

Os comportamentos de autoagressão, são ações sobre si mesmo e variam conforme o género: no sexo masculino, o bater em si mesmo é o comportamento mais observado, sendo normalmente a cabeça a zona escolhida, assim como as mãos e os braços, seguindo-se o esfregar-se de forma violenta e o arranhar-se.

Este último é também o comportamento mais frequente no sexo feminino para os autores Symons (2003) e Hall, Lightbody & Reiss (2008). Os comportamentos repetitivos e de autoagressão são mais elevados em indivíduos com SXF e com as Perturbações do Espectro do Autismo segundo Wolff, Hazlett, Lightbody, Reiss, & Piven (2013). Estudos de Hall, Lightbody & Reiss (2010), mostram também que existem comportamentos compulsivos frequentes nos indivíduos com SXF, principalmente no que respeita à ordenação de objetos.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Um indivíduo com a SXF pode alterar o seu comportamento em ambientes em que a hipersensibilidade aos estímulos visuais, sonoros e tácteis se evidenciam.

As características comportamentais dos portadores de SXF são as seguintes:

1. geralmente não gosta de contacto táctil;
2. evita o contacto visual, mantém o olhar distante;
3. possui movimentos estereotipados e, diante de algumas situações, utiliza o “flapping” (ações repetitivas com as mãos);
4. pode apresentar onicofagia (roer as unhas);
5. mantém comportamentos perseverantes, como fixação por objectos ou assuntos;
6. não aceita quebras nas suas rotinas;
7. o humor é instável;
8. manifesta impulsividade em alguns momentos; ao som e ao toque;
9. Regista instabilidade de humor;
10. Revela traços excessivos de timidez e inibição social ou até relutância em falar (mutismo seletivo);

1.5.4 Características cognitivas

Segundo Cornish (2004) as crianças com SXF podem ser caracterizadas por dificuldades cognitivas diferentes. Pesquisas sugerem que a proteína é especialmente importante para o desenvolvimento do feto e a perda destas funções teria um impacto no desenvolvimento.

Relativamente à aprendizagem dos indivíduos com SXF é fundamental compreender que cada um é único, mesmo dentro da própria síndrome ou comparado com outra síndrome. Hatton (2000) refere que os terapeutas e professores parecem mais preocupados com o comportamento do que com as questões referentes ao atraso cognitivo.

As atividades relacionadas com as competências académicas nestes indivíduos são importantíssimas para a efetivação do processo de ensino e aprendizagem, considerando que, para Roberts (2005), as competências académicas de rapazes com SXF são caracterizadas por défices significativos em todas as áreas académicas.

Nos aspetos cognitivos é preciso potencializar o que o indivíduo com a SXF apresenta de conhecimento para chegar a outras aprendizagens, ou seja, investir no que o indivíduo com a SXF possui de recursos, para chegar às áreas que ele ainda não domina. Explica Van der Molen (2010) que o aluno com a SXF apresenta alguns pontos fortes em relação ao

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

funcionamento cognitivo, como a capacidade de aumentar o vocabulário, as habilidades perceptivas visuais, o processamento de informações e a capacidade de imitação.

É importante que os professores compreendam o desenvolvimento acadêmico da criança com a SXF, trabalhem, potencializando o que ele já domina e auxiliem nas dificuldades cognitivas que possam estar presentes.

Algumas crianças com a SXF apresentam problemas em relação à leitura e à escrita, mas estas decorrem de distúrbios linguísticos e motores, bem como de dificuldades com a integração sensorial, segundo Fernández, Puentes e Ferrando (2010).

Compreender as características cognitivas é muito importante nos indivíduos com a SXF. Estas estão relacionadas com o desenvolvimento de atividades de vida diária, como:

1. fala;
2. linguagem;
3. dificuldades de comunicação;
4. dificuldades na linguagem expressiva;
5. dispraxias verbais;
6. articulação dos sons;
7. ritmo da fala;
8. velocidade da fala;
9. fala repetitiva (ecolalia);
10. facilidade na memória visual, podendo isto ser usado como uma potencialidade;
11. abstração, noções abstratas e complexas, geralmente muito difíceis;
12. qualidade de atenção;
13. dificuldades em reter atenção;
14. alfabetização devido à dificuldade na sequência de sons e letras com significado;
15. dificuldades na resolução de problemas que envolvem muita abstração;
16. generalização de situações novas.

Em relação ao discurso e a linguagem, encontramos atrasos no desenvolvimento e expressão, como: ecolalia, padrões incomuns de discurso e escassa utilização de linguagem, tanto em crianças com as Perturbações do Espectro do Autismo, segundo Pry, Petersen & Baghdadli (2005), como em crianças com SXF, conforme Abbeduto (2003) e Roberts, Mirrett & Burchinal (2001).

No tocante aos estudos sobre a linguagem em indivíduos com SXF, encontramos uma

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

literatura muito vasta, porque muitas vezes a família percebe um atraso de linguagem no desenvolvimento dos seus filhos e manifesta imediatamente essa preocupação aos profissionais.

Neste aspecto, Abbeduto (1997), explica que os problemas de comunicação são característicos nos indivíduos de ambos os sexos. Entre as características apresentadas no sexo masculino com SXF, a mais comum é a perseverança numa palavra, frase ou tema de discurso. No sexo feminino, o destaque vai para um discurso por vezes desorganizado e um estilo de conversação tangencial. A intervenção na linguagem e na comunicação em indivíduos com SXF requer coordenação em termos médicos e comportamentais, com a participação de profissionais de várias disciplinas.

Yonamine e Silva (2002), fazem referência ao atraso na aquisição da linguagem, sendo este um fator relevante. Os dados obtidos confirmaram o atraso de desenvolvimento na aquisição e desenvolvimento da comunicação, a carecer, portanto, de intervenção precoce e especializada. A sua pesquisa contou com um grupo de 10 meninos, com idades variando entre os 6 e os 13 anos (todos com SXF,) e o objetivo foi caracterizar o nível de comunicação desses indivíduos a partir de escalas de desenvolvimento normal. Constatou-se que, dentro da amostra, os indivíduos apresentavam uma forma de comunicação linguística (80%), atingindo o nível máximo até aos 3 anos de idade.

O aluno com SXF apresenta um espectro clínico muito amplo, que inclui desde perturbações afectivas ligeiras e dificuldades de aprendizagem em indivíduos com um QI normal, até graus variados de défice intelectual e autismo, segundo Franco (2013, p.22), ou seja, “o desafio a ser enfrentado nas relações entre questões da SXF é compreender que a aprendizagem pode variar de uma simples dificuldade até questões mais complexas. Os indivíduos afetados podem apresentar diminuição da capacidade intelectual e ter suas variações”.

Portanto, nas questões relacionadas com o teste de Quociente de Inteligência - QI para alunos diagnosticados com Síndrome do X Frágil, o défice de interação social apresentou maior frequência, conforme Pegoraro (2013).

Quando nos referimos ao desenvolvimento cognitivo, temos que considerar que o aluno precisa demonstrar capacidade para prestar atenção, resolver problemas e trabalhar com as informações, afirmam Sudhalter et al. (1991) e Scharfenaker et al. (1996).

Reconhecemos que, atualmente, a SXF não é curável, mas algumas evidências

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

sugerem que estratégias específicas de tratamento podem melhorar diversos sintomas físicos e comportamentais, segundo Hill (2010).

1.5.5 Relação SXF e as perturbações do espectro do autismo

A relação da SXF com as Perturbações do Espectro do Autismo é muito frequente e, por vezes o diagnóstico é impreciso. O diagnóstico de Perturbações 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).

A análise da literatura mostra que existe uma estreita relação entre a Síndrome do X Frágil e as Perturbações do Espectro do Autismo. Os estudos de Cornish, Sudhalter e Turk (2004) indicam-nos que existem crianças com SXF, principalmente as de sexo masculino, que apresentam características semelhantes as Perturbações do Espectro do Autismo típico, como: 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.

Não é raro que indivíduos com SXF tenham diagnósticos iniciais de Perturbações 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 das Perturbações 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

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

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 as Perturbações 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 a Perturbação do Espectro do Autismo, evidenciaram-se as questões relacionadas com o comportamento e as habilidades adaptativas, conforme Kaufmann (2004).

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

CAPÍTULO 2 - Educação, Aprendizagem e Desenvolvimento do Aluno com a Síndrome do X Frágil

A educação é um fenómeno próprio dos seres humanos e compreender a natureza da educação perpassa pela compreensão da natureza humana, ou seja, “um processo pelo qual a sociedade atua constantemente sobre o desenvolvimento do ser humano no intento de integrá-lo no modo de ser vigente e de conduzi-lo a aceitar e buscar os fins coletivos” conforme Pinto (1994, p.30).

Entender que a educação exerce um importante papel no desenvolvimento dos indivíduos implica reconhecer que, pela sua mediação, o homem constitui-se a si mesmo no decorrer de sua existência social, produzindo experiências individuais e agregando as contribuições das experiências de outros indivíduos, no sentido de recriar as condições de vida da comunidade.

Partindo do pressuposto de que o homem é um ser inacabado segundo os autores Freire (1995) e Pinto (1994) tal conceito traduz a sua dimensionalidade de ser livre e criador de cultura.

Constituem-se humanos, no contexto de processos educativos humanizadores que visam assegurar as condições destinadas à produção da existência humana, ou seja, produzir cultura e apropriar-se da que foi produzida historicamente pela humanidade. Esse fenómeno constitui um processo histórico que cria um mundo mais humanizado e humaniza os seres humanos, na medida em que assegura a apropriação da cultura como processo de educação, o qual tem por objetivo formar o cidadão.

As condições dos ambientes educativos, incluindo os processos de ensino e de aprendizagem, possibilitam a realização de “uma atividade de apropriação de um saber que não possui, mas cuja existência é depositada em objetos, locais, pessoas”, para Charlot (2000, p. 68). Aprender é sempre estar em relação com o outro, com o mundo. A educação é um processo de criação histórico-cultural do homem, que recolhe as contribuições culturais, técnicas, tecnológicas, artísticas, filosóficas, sociológicas, psicológicas, éticas, políticas etc., para as socializar, dialogando com os contextos sociais.

Nesta ótica, a educação é um direito universal e também espaço de exercício da cidadania. Tal concepção fundamenta as demandas por políticas educacionais públicas que assegurem condições de igualdade de acesso aos bens culturais, independentemente das condições económicas e sociais. É neste contexto de direitos e de acesso aos bens culturais e

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

materiais que se inserem as discussões sobre a educação do aluno com SXF, considerando que tal debate não pode prescindir do grande desafio que é a apropriação dos conhecimentos específicos sobre as características e manifestações da Síndrome nos alunos, e dos respectivos mecanismos de acesso ao diagnóstico como formas adequadas de enfrentamento da questão.

A educação do aluno com a SXF neste estudo considera as bases teóricas necessárias à compreensão das características próprias da Síndrome, destacando a importância de discutir, selecionar, propor metodologias e estratégias específicas para atuação dos professores. O processo de ensino e aprendizagem das crianças com SXF requer uma base de conhecimento sólido por parte dos professores que deve ter suporte em políticas públicas de formação profissional e condições materiais para realização do diagnóstico, o que evitará práticas tangenciais.

“Educar uma criança com SXF desafia o conhecimento profissional e a prática dos professores. Estes precisam compreender que cada criança é única e cabe-lhes a eles diferenciar a sua prática” como afirma Hughes (2004, p.01).

Neste caso, é necessário compreender as características dos alunos, porque o aluno com o diagnóstico da SXF pode ter características iguais às de um aluno com dificuldades de aprendizagem. A prática pedagógica dos professores deve articular os conhecimentos específicos sobre a Síndrome com as condições adequadas para realizar uma prática geradora de aprendizagem para o aluno.

Turk contribui explicando que há requisitos educacionais específicos importantes para estas crianças: “turmas pequenas e aulas individuais para garantir uma alta proporção de tempo gasto pelo professor com cada aluno e atenção ao nível de ruído e de iluminação, afim de minimizar as distrações e aumentar a concentração” de acordo com Turk (2004, p.183).

Em relação à educação, aprendizagem e desenvolvimento do aluno com a SXF, é importante destacar que os fatores psicológicos, intelectuais, cognitivos sociais e comportamentais podem interferir neste processo e que as estratégias de ensino e aprendizagem são necessárias para atender às necessidades específicas, visando sempre a promoção do desenvolvimento do aluno.

2.1 Aprendizagem e desenvolvimento do aluno com SXF

A aprendizagem humana é um processo de interação e inter-relação de processos humanos, biológicos, intelectuais, emocionais e sociais. Somos seres únicos no processo de

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

desenvolvimento e aprendizagem, logo, processos pautados na homogeneização e na ideia de que todos os alunos devem ser considerados de acordo com o padrão de desenvolvimento esperado para a idade, que aprendem da mesma forma, no mesmo ritmo, no mesmo tempo e com a mesma metodologia, são inaceitáveis nesta abordagem.

A criança, ao ser reconhecida como objeto de estudo da ciência, deve ser compreendida na sua totalidade, ou seja, para a aprendizagem e para o desenvolvimento, não há fenômenos isolados e imobilizados, tudo está em movimento e todas as funções estão intimamente relacionadas.

Aos profissionais da educação que atuam nas escolas, cabe a responsabilidade quanto à organização do ensino como núcleo capaz de promover o desenvolvimento mental da criança. Neste sentido, é importante refletir sobre duas questões: uma formação sólida fundamentada em conhecimentos sobre o desenvolvimento infantil e, por outro lado, a articulação dos processos de aprendizagem, selecionados coerentemente com os meios adequados à organização do ensino.

Para Mello (2006) o papel de educador é especialmente complexo, porque ele precisa conhecer as regularidades do desenvolvimento psíquico da criança, a dinâmica do seu ambiente social e as possibilidades que as atividades pedagógicas vão desenvolver nos educandos.

Trata-se, portanto, de compreender que, muitas vezes, o aluno com SXF apreende os conteúdos acadêmicos de maneira específica e cabe ao professor elaborar um planejamento educacional de caráter individualizado.

Ressalta Hagerman (2004) a necessidade e a importância de conteúdos formativos para professores, afim de atender às necessidades educativas e aos desafios das crianças com a SXF, pois muitas vezes as dificuldades de aprendizagem afetam a capacidade da criança para lidar com a escrita e os números, causando problemas de comportamento e ansiedade social.

A seleção de estratégias de ensino que articulem os diversos aspetos sobre o desenvolvimento e a aprendizagem são partes constitutivas do processo educativo destinado a alunos com a SXF. Assim, proporcionar estratégias que conduzam à aprendizagem refere-se à probabilidade de ensino e de aprendizagem que conduza a todas as aprendizagens.

Cabe ao professor conhecer os alunos, identificar as questões específicas do seu desenvolvimento nos vários aspetos: biológicos, psicológicos e sociais. Entender como se dá o desenvolvimento físico, de que maneira acontece o desenvolvimento cognitivo, de que

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

forma as emoções atuam na vida do indivíduo e como ocorre o desenvolvimento social permite assegurar algumas condições prévias às possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento.

O fato de sermos únicos não pode ser entendido como sendo homogêneos, muito pelo contrário; tal premissa implica o desafio de construir várias maneiras de aprender.

Muitas crianças com SXF apresentam algumas dificuldades na execução das atividades desenvolvidas em sala de aula, pelo que é necessário que haja planejamento e flexibilidade na resolução dos problemas.

As atividades do dia a dia no ambiente escolar desafiam os alunos e professores a agirem de forma participativa nas tarefas acadêmicas. O conhecimento do aluno por parte do professor permite entender e articular estratégias específicas de aprendizagem adequadas à apropriação dos saberes e conhecimentos curriculares.

2.2 A Importância da família e da escola no processo educativo desenvolvido com os alunos com SXF.

A família exerce um papel muito importante no processo de aprendizagem e desenvolvimento de seus filhos, ela possui dados importantíssimos deste processo.

A família é o primeiro contato da criança com o mundo. É na família que são transmitidos os primeiros valores, princípios, ética, que posteriormente serão ampliados na escola, como instituição cultural/social que responde pela educação formal dos alunos. Se no primeiro momento as vivências acontecem no contexto da família, a continuidade de sua formação humana dá-se no âmbito da escola, o que pressupõe um processo educativo articulado por parte destas instituições, respeitando a especificidade de cada uma delas.

Para a criança, a família é expressão de afeto e segurança, desde o seu nascimento, os princípios construídos pela ora se apoiam nas relações familiares, ora são adquiridos nos processos socializadores da escola, o que pressupõe interações efetivas na tarefa dos alunos. A tarefa educativa de transmitir às novas gerações conceitos, conhecimentos e saberes fundamentais à vida em sociedade, ou seja, que precisam ser ensinados aos bebês.

É interessante entender a questão da educação familiar, onde a criança se apropria de conhecimentos do senso comum relacionados com o conjunto de ideias e valores presentes na vida cotidiana, por exemplo, a criança interpreta a realidade e interage com o mundo de forma espontânea e de forma natural, mediada pelas experiências adquiridas no núcleo de

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

familiar.

Assim, a educação é um processo construído em parceria entre a família e a escola, com a finalidade de oferecer as melhores condições de vida às crianças. A educação é um desafio complexo que deve exigir parceria entre a família e a escola.

Muitas vezes, a família reage com sentimento de angústia, quando percebe que o desenvolvimento do seu filho não corresponde à sua faixa etária, embora não expresse tais expectativas em termos de conhecimentos científicos referentes às características etárias, expressa com certa sabedoria, pois é detentora, por outro lado, de um conhecimento construído com base na herança cultural, forjada nas observações, nas visões e nos desejos elaborados a partir dos processos de desenvolvimento de outras crianças, pertencentes muitas vezes ao seu grupo familiar ou de amigos.

Nesta ótica, Rego (2003) esclarece que a escola e a família compartilham funções sociais, políticas e educacionais, na medida em que contribuem e influenciam na formação do cidadão. Assim, a família e a escola são parcerias indissociáveis neste processo de relacionamento; ambas precisam caminhar juntas para compreenderem os processos de desenvolvimento das crianças.

O trabalho educativo envolvendo crianças com Necessidades Educativas Especiais - NEE, seja na família ou na escola, torna-se mais significativo, na medida em que essas instituições e seus vários atores valorizam a importância deste trabalho coletivo. Segundo Franco (2013, p.75) esclarece as “relações familiares e o impacto de ter um filho com SXF, mostram um aumento da conscientização sobre esta condição, em que o nível de educação dos pais contribui fortemente para tal”, segundo os autores Dunsford (2007), Mines & Steiner (2009), Van der Molen (2010) & Zwink (2011).

Estudos têm mostrado um crescente interesse entre as famílias e as escolas por entender a importância da participação no processo de educação e no desenvolvimento humano dos alunos com Necessidades Educativas Especiais. Neste sentido, os autores Franco, Melo, Santos e Bertão (2015) explicitam que o envolvimento na escola das crianças com perturbações do desenvolvimento é um factor decisivo para o seu percurso inclusivo, mobilizando a escola e os seus profissionais, por um lado, e a criança e família, por outro. Assim, é possível compreender como a família percebe a inclusão e como os professores trabalham com a diversidade.

Afirma Morgado (2003, p. 80) que, na escola, “a prática inclusiva deve assumir um trabalho em conjunto no que se refere ao processo de ensino e de aprendizagem, com vista à

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

construção de um estreitamento entre o currículo, as necessidades e características individuais dos alunos”.

Neste caso, a heterogeneidade de comportamentos coloca um nível de exigência especialmente à escola, quanto à necessidade de compreender como o aluno aprende. Braden (2004, p. 85) explica que “o ambiente da sala de aula é tipicamente movimentado, acelerado, barulhento e inclui uma variedade de transições. Os perfis cognitivo e comportamental definidos acima podem tornar este ambiente frustrante para a criança com Síndrome do X Frágil.”.

Se a escola é um espaço físico, psicológico, social e cultural em que os indivíduos se desenvolvem, é neste contexto educativo que as atividades intencionais adquirem significado que possibilitam, aos alunos, a apropriação de conhecimentos formais, cabendo às famílias neste processo, caminharem junto com as escolas, acompanhando o desenvolvimento dos seus filhos e contribuindo como sujeitos ativos, especialmente nas orientações formais da escola.

Todos os pais querem obter os melhores resultados na educação escolar de seus filhos. Não podemos deixar de considerar a importância de programas de aprendizagem, adaptações necessárias e sua respectiva articulação com métodos de trabalho apropriados para cada criança.

A família e a escola precisam trabalhar em conjunto, pois as crianças estão em constante movimento e, quanto maior for a integração entre família e escola, melhor será para elas.

Segundo Bailey et al. (2009) um estudo de famílias de crianças com transtornos genéticos indicou que os pais esperavam que eles estivessem dispostos a aprender mais sobre a condição da criança.

Os autores Dunst et al. (2007), Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss, & Upshur (1992), e Singer, Ethridge, & Aldana (2007) relatam que os profissionais podem facilitar a adaptação familiar através de apoios e intervenções formais, usando práticas centradas na família para ajudar as famílias a construir seus próprios sistemas informais de apoio. Bailey et al. (2009), explica que, quando a família recebe o diagnóstico, quer unir-se a outras famílias em prol da busca de conhecimentos.

Para Landry, Smith & Swank (2006) as crianças, com atrasos podem beneficiar substancialmente de uma exposição cumulativa à parentalidade altamente responsiva ao meio de oportunidades de aprendizagem que isso proporciona, quando descoberto precocemente.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Segundo Bailey et al. (2009) as famílias podem contribuir com informações precisas, fornecer apoio formal e informal, possibilitar a participação na vigilância ativa e participar em pesquisas sobre intervenções gerais, à medida que estiverem disponíveis. Estes componentes fazem parte de uma abordagem de intervenção maior, que possibilita aos profissionais e às famílias lidarem melhor com as preocupações sociais, éticas, tecnológicas e logísticas.

Sabemos que a inclusão não fica restrita à escola; ela engloba outros segmentos, sociais, culturais e familiares. Quando recorremos às famílias compreendemos melhor as necessidades que os filhos apresentam. Bailey et al. (2009), explica que o trabalho deve ser caracterizado por uma ética centrada na família de parcerias entre pais e profissionais e colaboração que elimine redundâncias, maximize eficiências, use critérios de elegibilidade e ofereça acesso a serviços de qualidade para todas as famílias.

2.3 Princípios fundamentais na aprendizagem do aluno com SXF

Os aspetos cognitivos são bastante considerados nas crianças e jovens com SXF, principalmente nos aspetos relacionados ao desenvolvimento e a aprendizagem. Quando nos reportamos aos princípios fundantes, temos que considerar alguns pontos importantes para a melhor compreensão. Uma das maiores dificuldades que os alunos com SXF apresentam é relacionada ao desenvolvimento da linguagem e as questões das funções cognitivas. Devido a este fator daremos uma grande ênfase neste aspeto.

Franco (2013, p.69) refere-se que,

alguns autores apresentam investigações relacionadas com a forma como ocorre o processo de desenvolvimento dessas crianças e jovens, nos aspetos cognitivos, segundo a indicação dos autores Lachiewicz, Gullian, Spiridigliozzi & Aylsworth, (1987); Hodapp, Dykens, Ort, Zelinsky & Leckman (1991), Freund & Reiss (1991), Plomin, DeFries, McClearn & Rutter (1997), Mazzocco (2000) e Hagerman & Hagerman (2002).

Para elevar o nível do desenvolvimento, temos que compreender que uma das funções da escola é organizar uma prática educativa que considere, como ponto de partida, os conhecimentos que o aluno traz consigo, ou seja, adquiridos pela criança na convivência social, mas que possam evoluir para o nível dos conceitos científicos, sistemáticos e formais, reelaborados no processo de ensino.

O trabalho educativo a ser realizado com o aluno com a SXF deve considerar que a educação escolar constitui um processo de intervenção que varia de acordo com as necessidades individuais dos alunos. Muitas vezes, deparamo-nos com áreas que necessitam de intensificação por meio de atividades pedagógicas direcionadas para possibilitar a

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

superação do seu estado de desenvolvimento.

Quando nos referimos ao aluno com a SXF, é importante considerar o desenvolvimento da fala, linguagem e a escrita, podendo variar muito a nível cognitivo e frequentes problemas de atenção e concentração que podem ser considerados significativos em relação à capacidade cognitiva. Para Sudhalter e Belser (2004) a aquisição da comunicação e da linguagem é talvez a tarefa mais difícil que o indivíduo terá que fazer na sua vida.

A linguagem é um sistema de comunicação que compreende a organização de palavras com sentido e significado, ou seja, é a expressão do pensamento. A linguagem representa um complexo sistema de código que designa objetos, características, ações e relações, códigos estes que possuem a função de transmitir informações. O ser humano usa a linguagem para organizar e reorganizar o pensamento e as suas atividades cognitivas.

A linguagem pode ser escrita ou falada e envolve os seguintes aspetos: som, articulação, representação de um fonema que é considerado como elementos sonoros e tem como função a comunicação, representação da realidade e pensamento e a formação de conceitos.

As questões relacionadas com o desenvolvimento da linguagem ficam muito evidenciadas em crianças com transtornos de desenvolvimento. Neste sentido Hagerman (2004, p. 09) relata que os pais percebem “os problemas significativos com atrasos no desenvolvimento da fala e linguagem. Com a idade de dois anos, as crianças com SXF normalmente não falam e isso sugere uma avaliação pediátrica e um diagnóstico subsequente”.

Quando procuramos na literatura conhecimentos acerca da linguagem nos alunos com a SXF, constatamos que distúrbios da fala e da linguagem são aspetos significativos na descrição dos indivíduos. As dificuldades na aquisição de fala é um aspeto muito evidente na SXF.

Para Yonamine & Silva (2002) em alguns casos com SXF que tiveram sucesso no desenvolvimento da fala, especialmente no aspecto da linguagem, constataram-se manifestações como ecolalia e fala perseverante, o que demonstrou a grande dificuldade em lidar com a linguagem.

A linguagem apresenta-se como um fator muito relevante nas crianças que apresentam atraso no desenvolvimento. Nos estudos realizados por Lamônica, Ferraz, Ferreira, Prado,

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Abramides e Gejão (2011, p. 182) “sobre as manifestações comunicativas orais e escritas, verificou-se que a alteração de linguagem, interfere no processamento das informações, nas habilidades comunicativas e na aprendizagem escolar”.

Ao compreender como ocorre a efetivação da linguagem nas crianças com a SXF e suas características em ambos os sexos contribui para explicitar que problemas de comunicação são característicos de cada grupo, A característica mais comum, das apresentadas pelo sexo masculino com SXF, é a perseveração no discurso; no sexo feminino, o destaque vai para um discurso mais desorganizado como indica Abbeduto (1997).

Embora a literatura explicita diferenças entre ambos os sexos em relativamente à linguagem da pessoa com a SXF, encontramos características específicas nesta temática, principalmente no que respeita à relação da linguagem e de outros aspetos como a memória, com os conhecimentos cognitivos.

Para Sacco et al. (2013), a SXF é a forma hereditária de deficiência intelectual mais comum, incluindo memória visual, memória de trabalho, atenção e função executiva prejudicada.

Dois processos importantíssimos da linguagem na aprendizagem formal são a leitura e a escrita. Embora sejam distintos entre si, encontram-se muito relacionados.

Quando nos referimos à função da escola, devemos considerar que, para escrever, precisamos de organização como: regras gramaticais, acentuação e tempos verbais.

A escrita é uma estruturação de segunda ordem, demanda situações e intervenções pedagógicas específicas, pois o ato de escrever envolve capacidades complexas como: o domínio da posição da letra no espaço gráfico, isto é, como cada letra deve ser traçada, se voltada para a direita, para a esquerda, para cima ou para baixo.

A diferenciação do traçado das letras ou domínio visuoespacial, distinção das formas e traçados; a compreensão da entonação; o desenvolver de procedimentos sonoros (palavras); o desenvolver de procedimentos precisos de segmentação de palavras em unidades fonémicas e o conhecimento das possibilidades de construção de sílabas simples e complexas.

É necessário ainda compreender que a fala e a escrita são diferentes, identificando as diversas variações entre falar e escrever, estabilizando a escrita convencional, bem como compreender a possibilidade de representações múltiplas, a identificação das alternativas de escrita e a estabilização da forma convencional.

O ato de leitura também envolve capacidades complexas como: compreender o papel

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

da escrita enquanto sistema de representação da linguagem oral e seus usos sociais e reconhecer os sinais gráficos e diferenciá-los entre si.

Deve compreender-se ainda que a escrita é organizada espacialmente de um modo particular: no caso da língua portuguesa, segue a direção da esquerda para a direita, tanto na formação das palavras, como na formação das sentenças, bem como, ainda, na estruturação geral do texto.

A aprendizagem da leitura e da escrita é de suma importância para a vivência do indivíduo em sociedade. Por esse motivo, tais potencialidades não podem ser compreendidas de maneira fragmentada, uma vez que o código escrito apenas se justifica interligado às práticas sociais da vida humana. Nesta perspectiva, em sala de aula, o professor deve assumir o papel de mediador entre os mais diversos tipos de textos e os leitores.

Outro aspeto a considerar são as questões relacionadas com a integração sensorial, pois muitas crianças com SXF têm problemas de integração sensorial, o que torna mais difícil a integração de duas ou mais entradas sensoriais (como estímulos visuais e auditivos). Quando a integração não ocorre, os estímulos no seu ambiente podem tornar-se um ruído sem significado para Sudhalter & Belser (2004).

O reconhecimento e a distinção das sensações e a atribuição de significado a estas informações são compreendidas nas áreas do córtex: percepção visual, auditiva, olfativa, tátil e gustativa.

Em relação aos princípios fundamentais na aprendizagem do aluno com SXF é a atenção, que é uma função executiva importantíssima para a aprendizagem. Uma criança desatenta poderá apresentar dificuldades na recolha dos dados e na análise e classificação de novas informações, isto é, dificuldades na aquisição ou aprendizagem de informações, conforme Rotta, Ohlweiler & Riesgo (2006).

Muitos professores relatam que os alunos apresentam déficit de atenção e o quanto isso interfere na sua aprendizagem. Segundo Sullivan (2006) há 54-59% das crianças com SXF que apresentam critérios comportamentais e preenchem a categoria diagnóstica de perturbação da atenção e da hiperactividade. Em relação à qualidade de atenção nas crianças com a SXF, encontramos problemas de atenção, impulsividade, hiperatividade, falta de contato visual, comportamento estereotipado e fala perseverante.

Explica Cornish (2004), que as crianças com SXF podem exibir uma maior capacidade de atenção para informações importantes, em vez de abstratas. Em contraste, o processamento

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

de informações não complexas, que requer menores ou básicos processos de atenção, é feito a um nível comparável aos filhos de um nível de desenvolvimento semelhante, tanto aqueles com e sem dificuldade de aprendizagem.

Outra função psíquica muito importante é a memória, devido à contribuição relevante que tem para a efetivação dos conhecimentos trabalhados na escola, quer na sua vertente de curto prazo, quer na de longo prazo. Trata-se de uma função cerebral relacionada com o processo de retenção de informações obtidas em experiências vividas. A memória é armazenar, reter e evocar informações, está ligada às emoções e aos sentimentos, tem sentido e significado.

Os resultados de Lanfranchi, Jerman, Vianello (2009) mostram que crianças e jovens com SXF apresentam um défice ao nível da memória de trabalho, quando um controle elevado é exigido pela tarefa. O controle pode ser uma variável crítica nas funções distintas da memória de trabalho e explicar as diferenças intelectuais. A SXF não está associada a um défice visuoespacial.

As crianças com SXF têm boa memória visual, o que lhes permite lembrarem-se de detalhes complexos sobre o seu ambiente. De uma forma geral, o padrão de pontos fortes sugere que as crianças com SXF podem aprender de forma mais eficaz quando se encontram num ambiente familiar. Existem habilidades de memória visual e de longo prazo, segundo Lanfranchi, Jerman, Vianello (2009).

Temos ainda que considerar que, ao nascer, os pais não se apercebem das dificuldades no desenvolvimento dos seus filhos, mas que, com um ano de idade, já é possível observar a criança e as suas aptidões motoras, como sentar, gatinhar e andar, conforme Hargerman (2004).

Para Sudhalter & Belser (2004, p. 27) muitos indivíduos com SXF nascem com tónus muscular baixo ou hipotonia. “As crianças com hipotonia podem não atingir as suas etapas motoras no tempo adequado e podem sofrer atraso motor oral, o que os impede de se alimentarem de forma eficaz”.

É fácil observar como as dificuldades de planeamento motor oral podem interferir no início do balbuciar e na subsequente produção de sílabas. Como o balbuciar prejudicado ou atrasado interfere na habilidade de uma criança para compreender que o seu desenvolvimento vocal se relaciona com os significados das palavras, o planeamento motor oral pode ser fator contribuinte para os atrasos no início da produção da habilidade linguística. Além disso, mesmo depois de uma criança começar a falar, as dificuldades de planeamento motor oral

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

podem continuar a afetar sua articulação linguística.

Os limites que as crianças com SXF apresentam podem estar relacionados com questões específicas de psicomotricidade, pelo que cabe aos professores elaborarem estratégias de ensino para a superação dessas dificuldades.

Reafirmamos, juntamente com a colaboração de Roberts (2005) que para a efetivação da aprendizagem temos aspetos importantes a considerar, como as questões visuais e espaciais na aprendizagem. As competências académicas de rapazes com SXF caracterizam-se por défices significativos em todas as áreas académicas.

Explica Braden (2004) que é importante perceber “a aprendizagem do aluno com SXF e entender os aspetos cognitivos do aluno para os acomodar com sucesso”. Proporcionar estratégias de aprendizagem que são favoráveis a um estilo particular de aprendizagem e incorporá-los no currículo, irá aumentar a probabilidade de esse sucesso se concretizar.

De um modo geral, a ação educativa exige dos profissionais envolvidos uma busca constante de conhecimentos na área e áreas afins, de maneira a poder construir uma visão do educando na sua globalidade e organizar uma prática educativa capaz de promover mudanças no contexto dos alunos com SXF.

A aprendizagem ocorre de maneira global. Daí que exista a necessidade de conhecimento e domínio de estratégias específicas, já que os professores podem deparar-se com algumas dificuldades no processo, Hughes (2004) explica que aprender sobre as necessidades destas crianças pode dotar os professores de competências valiosas que, não só para ajudarem os alunos, mas também conduzem a uma compreensão mais profunda da natureza dos processos de ensino e aprendizagem.

O processo de aprendizagem e desenvolvimento dos alunos, articula-se com a ideia defendida por Hughes (2004), que consiste numa abordagem multiprofissional da educação, que preencha a lacuna entre teoria e prática, e entre necessidades gerais e especiais.

A necessidade de conhecimentos e estratégias educacionais específicos é um dos aspetos fundamentais no processo de educar uma criança com dificuldades de aprendizagem complexas. “O que desafia o conhecimento profissional e a prática dos professores de alunos com a SXF é o reconhecimento do que é adequado à prática da sala de aula em geral” para Hughes (2004, p.03).

A aprendizagem do aluno com a SXF exige programas individuais, visando a melhor apropriação dos conteúdos trabalhados em sala de aula, Braden (2004, p. 64) explica que,

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

“com os avanços na pesquisa e experiência clínica, há hoje maior direcionamento para estas crianças, onde a Declaração de Necessidades Educativas Especiais e Programas de Educação Individual vem proteger os seus direitos e garantir a intervenção educativa adequada”.

Esta busca do aprofundamento sobre a concepção da educação como um processo de desenvolvimento global do indivíduo deve prever ação educativa e estratégias próprias para cada tipo de educando que ingressa na escola e nos sistemas de ensino, respeitando as suas necessidades educacionais e o seu nível de desenvolvimento. Para tanto, exige-se uma reflexão constante do processo educativo como um todo, afim de que a compreensão e organização da prática pedagógica possa orientar o processo de aprendizagem e desenvolvimento do aluno com SXF.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

CAPÍTULO 3 - A Inclusão Educativa dos Alunos com Síndrome do X Frágil

3.1 A inclusão escolar: Educação para todos

A educação é, simultaneamente, direito universal e exercício da cidadania. Direito e cidadania estão intimamente relacionados com o conceito de políticas públicas, que procura assegurar uma escola de qualidade, tendo em vista o atendimento universal, ou seja, a educação para todos. Na Conferência Mundial sobre Educação para Todos organizada pela UNESCO que ocorreu em 1999, em Jomtien, na Tailândia, foi promulgada a Declaração Mundial de Educação para Todos com o intuito de impulsionar os esforços para oferecer a educação adequada a toda a população, nos diferentes níveis de ensino.

Neste contexto, o debate sobre a diversidade humana faz-se presente e conclui-se que os seres humanos são complexos, dotados de capacidades e que, apesar de serem “idênticos” em muitos aspetos, noutros tantos são distintos, existindo neles grande diversidade em termos biológicos, culturais e individuais.

Somos biologicamente diferentes uns dos outros e o processo de individualização ultrapassa as definições genéticas, pois as experiências por nós vividas desde o período uterino marcam a nossa singularidade. Podemos também dizer que somos constituídos por uma grande diversidade cultural.

As sínteses possíveis dos debates sobre educação inclusiva encontram-se referendadas em diversos documentos nacionais e internacionais. A Declaração de Salamanca segundo a UNESCO (1994) afirma que as escolas inclusivas devem reconhecer e satisfazer as necessidades dos seus alunos, adaptando-se aos ritmos de aprendizagem e garantindo a educação para todos, através de currículos adequados e organização escolar, de estratégias pedagógicas.

Nesta mesma declaração da UNESCO (1994) afirma a noção de escola inclusiva, capaz de acolher grupos de crianças e jovens tradicionalmente excluídos, numa dimensão eminentemente social, com o merecido apoio generalizado dos profissionais, da comunidade científica e dos pais.

A educação inclusiva visa a equidade educativa, entendida como a garantia de igualdade, quer no acesso, quer nos resultados. Quanto ao conceito de Escola para Todos, na Declaração de Salamanca podemos ler que as escolas devem ajustar-se a todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, sensoriais, linguísticas ou outras. Conforme a

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

indicação da UNESCO (1994).

A Declaração de Salamanca contribuiu muito para a educação das pessoas com Necessidades Educativas Especiais - NEE, evidenciando que o processo de inclusão é primordial para garantir a dignidade e os direitos humanos. Sendo assim, a escola tem a função de atender às necessidades dos alunos, visando o seu desenvolvimento e promovendo o ensino e aprendizagem para todos. As crianças e jovens com Necessidades Educativas Especiais - NEE devem ter acesso às escolas regulares, que a elas se devem adequar através de uma pedagogia centrada na criança e que é capaz de ir ao encontro das suas necessidades. As escolas regulares devem combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos, de acordo com a UNESCO (1994).

A garantia de que todas as pessoas têm direito à instrução gratuita, presente na Declaração Universal dos Direitos Humanos – DUDH determinou que houvesse um desenvolvimento gradativo de políticas públicas educacionais voltadas para a educação especial. Assim, a DUDH promoveu debates que valorizaram os movimentos inclusivos que deram voz e vez às pessoas com deficiência, conquistando os seus primeiros direitos no que diz respeito a uma educação menos excludente.

Há que reconhecer as contribuições teóricas e políticas da Declaração Universal dos Direitos Humanos - DUDH (1948). No seu artigo 1º, destaca que “todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos e são dotadas de razão e consciência e devem agir em relação umas às outras com espírito de fraternidade”. Já o artigo 2º enfatiza que todos devem ser respeitados e ver os seus direitos assistidos, independentemente das suas características quanto à raça, cor, sexo, religião, pensamento, condição financeira ou qualquer outra condição.

Quanto à dimensão política da educação inclusiva, no artigo 26º a DUDH afirma que a educação e a inclusão no ensino elementar são obrigatórias e que cabe aos pais o direito de escolher o tipo de educação que deve ser dada aos seus filhos.

A Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas - ONU proclamou a Declaração como um ideal comum, a ser atingido por todos os povos e nações, para que através do ensino e da educação se promova o respeito pelos direitos e liberdades, e a adoção de medidas progressivas que assegurem o seu reconhecimento e a sua observância universal e efetiva conforme indicação da ONU (1948).

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Afirma Correia (2003) que a noção de direito traduz a ideia de inclusão de todos os cidadãos, por tratar-se de um princípio que condensa direitos de acesso e usufruto das ações inerentes às políticas públicas referentes à educação, saúde, lazer e segurança.

A inclusão fundamenta-se no reconhecimento e valorização da diversidade, sendo essa uma característica que distingue, constitui e enriquece qualquer sociedade. Partindo do princípio de 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 ou grupo, incluindo o direito à educação enquanto acesso a uma escola de qualidade social para todos conforme Ramos (2010) e Rodrigues (2006). Nesta mesma perspectiva, diferentes autores defendem que uma das ideias chave da escola inclusiva é, justamente, o fato de ser para todos para os autores Armstrong (2001), Correia (2001), Rodrigues (2001) e Warwick (2001).

Se por um lado, 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, por outro constitui também um processo de reeducação da sociedade, quando busca eliminar todas as formas de discriminação de acordo com a UNESCO (2008).

Segundo Hegarty (2006) a educação para todos é uma política educacional fundamental a nível nacional e global. É um palco para desenvolver esforços na reforma educacional e aplicar fundos que proporcionem o seu desenvolvimento, assegurando que a educação inclusiva é reconhecida como parte da agenda da educação para todos e que os interesses educacionais das crianças com deficiência e dificuldades de aprendizagem são contemplados nos progressos da educação, sem discriminação.

Nesta mesma perspectiva, Mantoan (2003, p. 97), refere que a “educação inclusiva deve ser entendida como uma tentativa de garantir que os alunos que apresentam alguma deficiência, tenham os mesmos direitos que os outros, ou seja, os mesmos direitos dos seus colegas escolarizados numa escola regular”.

3.2 Políticas e práticas de inclusão no Brasil

A Constituição Federal de 1988 defende a educação escolar de pessoas com deficiência, a promoção do bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade ou quaisquer outras formas de discriminação, de acordo com o art. 3º, inciso IV. Ainda no

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

art.5º, afirma que todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, liberdade, igualdade, segurança e propriedade.

No seu art. 206, inciso I, a Constituição Federal prescreve que o ensino será ministrado com base nos princípios de igualdade de condições para o acesso e permanência na escola, prescrevendo a garantia a todos do direito à educação e ao seu acesso. A Constituição Federal legitima, no: art. 205º, que a educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando o pleno desenvolvimento da pessoa, a sua preparação para o exercício da cidadania e a sua qualificação para o trabalho. O art. 206º refere que o ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: igualdade de condições para o acesso e permanência na escola; liberdade de aprender, ensinar, pesquisar e divulgar o pensamento, a arte e o saber; pluralismo de ideias e de concepções pedagógicas e coexistência de instituições públicas e privadas de ensino; gratuidade do ensino público em estabelecimentos oficiais; e garantia de padrão de qualidade.

É dever do Estado, conforme o art. 208º, promover a educação mediante a garantia de atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

O capítulo IV da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional- LDB (Lei nº 9.394/96, de 20 de dezembro de 1996) trata da Educação Especial. O art. 58º entende por educação especial a modalidade de educação escolar oferecida, preferencialmente na rede regular de ensino, a educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. Os serviços de apoio especializado deverão existir na escola regular, afim de atender às peculiaridades da clientela de educação especial.

Quanto ao atendimento educacional, deverá ser feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre em função das condições específicas dos alunos e a oferta de educação especial, a qual tem início na faixa etária de zero a seis anos, durante a educação infantil.

O art. 59º declara que os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos para atender às suas necessidades; terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude das suas deficiências e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar, para os sobredotados; garantia

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

de professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns; educação especial para o trabalho, visando a sua efetiva integração na vida em sociedade e acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais, suplementares, disponíveis para o respectivo nível do ensino regular.

Outra base legal muito importante, que define as orientações pedagógicas, metodológicas e avaliativas, são as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica.

O art. 3º declara que a educação especial é uma modalidade da educação escolar, entenda-se, um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica.

O parágrafo único do artigo acima referenciado explicita que os sistemas de ensino devem constituir e fazer funcionar um setor responsável pela educação especial, dotado de recursos humanos, materiais e financeiros que viabilizem e dêem sustentação ao processo de construção da educação inclusiva.

Do ponto de vista dos marcos legais, a legislação brasileira traz avanços significativos. Contudo, há que se considerar que o texto legal em si mesmo não instala uma prática, mas determina apenas as obrigações do poder público, o qual deve enfrentar o desafio de formulação de políticas educacionais inclusivas, que explicitem o respectivo orçamento financeiro necessário ao desenvolvimento dos programas. Daí a definição de políticas e orçamento enquanto tarefa específica dos sistemas de ensino (estadual ou municipal) na estruturação e organização escolar, quanto a questões pedagógicas e administrativas.

Convém mencionar as Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial- Resolução nº 4, de 2 de outubro de 2009, dadas as suas especificidades no tocante à política de acesso, curricular e aos recursos de acessibilidade, como: a matrícula de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação nas classes comuns do ensino regular e no Atendimento Educacional Especializado (AEE), disponível em salas de recursos

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

multifuncionais ou Centros de Atendimento Educacional Especializado da rede pública de função complementar ou suplementar; e atendimento em educação especial através da disponibilização de serviços, recursos de acessibilidade e estratégias que eliminem as barreiras, para plena participação dos alunos na sociedade e desenvolvimento da sua aprendizagem.

Para tanto, as diretrizes consideram recursos de acessibilidade na educação àqueles que asseguram condições de acesso ao currículo dos alunos com deficiência ou mobilidade reduzida, promovendo a utilização dos materiais didáticos e pedagógicos, espaços, mobiliários e equipamentos, sistemas de comunicação e informação, transportes e demais serviços.

Os 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.

Entre as muitas questões a serem consideradas na elaboração de uma política de educação especial inclusiva, há uma que constitui um grande desafio: a formação inicial que habilite o professor para o exercício da docência em termos de formação específica para a Educação Especial, de modo a identificar, elaborar, produzir e organizar serviços, recursos

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

pedagógicos de acessibilidade e estratégias, considerando as necessidades específicas dos alunos alvo da Educação Especial. Tal desafio é revitalizado pela necessidade de especialização demandada para o atendimento às questões específicas inscritas no currículo (adaptações, metodologias e práticas avaliativas), mas também no eixo da participação no planeamento: executar o Plano de Atendimento Educacional Especializado, avaliando a funcionalidade e a aplicabilidade dos recursos necessários.

O planeamento da Sala de Recursos Multifuncionais como espaço da escola pública de Educação Básica está organizado de modo a disponibilizar o Atendimento Educacional Especializado como apoio pedagógico complementar (ou suplementar) ao currículo escolar dos alunos com necessidades especiais. Isto requer conhecimentos mais elaborados, ou seja, uma especialização por parte do professor. A denominação multifuncional está vinculada à flexibilidade de sua constituição e deve promover diversas formas de acessibilidade ao currículo escolar através de estratégias de aprendizagem que favoreçam a construção de conhecimentos pelos educandos portadores de NEE, afim de desenvolverem a sua autonomia na vida prática.

Na década de 90, a Lei Federal nº 8.069 /1990, instituiu o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA, como norma de proteção do direito das crianças e adolescentes do Brasil. O art. 53º declara que “a criança e o adolescente têm direito à educação, visando o pleno desenvolvimento da sua pessoa, assegurando-lhes a igualdade e as condições para o acesso e permanência na escola” e no art. 54º, alínea III, afirma que “é dever do Estado assegurar à criança e ao adolescente atendimento educacional e especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” de acordo com a Constituição da República Federativa do Brasil (1990).

No Brasil, a aprovação do Plano Nacional de Educação- Lei nº 13.005 de 2014 suscitou uma discussão um tanto conflituosa entre educadores, sistemas de ensino, instituições de ensino superior e de pesquisa e o Ministério de Educação e Cultura, a respeito da Base Nacional Comum Curricular - BNCC, documento orientador dos conhecimentos e saberes a serem ensinados e aprendidos pelos alunos da educação básica em todo o território nacional, respeitando a diversidade cultural. Neste contexto, discutem-se os direitos das pessoas com deficiência, defendendo o princípio da igualdade de condições com as demais pessoas da comunidade onde vivem.

Na perspectiva da educação inclusiva, a concepção curricular deve explorar o

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

reconhecimento e valorização da diversidade humana, no sentido de enfatizar o direito dos estudantes com deficiência a participar ativamente do ambiente e da vida escolares, identificando respeito para com aqueles que são diferentes, reconhecendo as limitações de uso de outros sentidos, de modo acolhedor e respeitoso para com o aluno e sua família. É fundamental explorar mais a ideia de que o cuidado com o outro é um valor importante a ser cultivado pela escola, eliminando as barreiras decorrentes de atitudes discriminatórias. Os sistemas de ensino devem assegurar em todos os níveis, etapas e modalidades, a organização e oferta de medidas de apoio específicas para a promoção das condições de acessibilidade, participação e autonomia dos estudantes com NEE a situações pedagógicas de vivências significativas, que possam ampliar horizontes para realidades marcadas pela diversidade.

Os debates sobre a diversidade na Educação Especial foram também consagrados no Plano Nacional de Educação 2014-2024, especialmente na meta número quatro e nas dezanove estratégias que a compõem: universalizar, para a população de 4 (quatro) a 17 (dezasete) anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao Atendimento Educacional Especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, no contra turno das salas de recursos multifuncionais ou serviços especializados.

Os fundamentos pedagógicos e políticos dos marcos legais baseados na Lei de Diretrizes e Bases, Plano Nacional de Educação (2014-2024) e das Diretrizes Curriculares Nacionais preveem a organização dos sistemas de ensino, mas também asseguram a participação da comunidade escolar na elaboração do Projeto Político Pedagógico da Escola - PPP.

O Projeto Político Pedagógico da Escola é o documento de cada instituição escolar que considera acessibilidade, comunicação, informação (comunicação oral, escrita e sinalizada), equipamentos e recursos de tecnologia assistidas tais como: materiais pedagógicos acessíveis, tradução e interpretação de Línguas, software e hardware que compreendam tais requisitos de comunicação alternativa, entre outros recursos e serviços. É no contexto do Projeto Político Pedagógico que a escola decide coletivamente as grandes linhas orientadoras da educação escolar, desde a concepção da educação inclusiva à política curricular.

Quando nos referimos aos alunos com SXF, não podemos esquecer que a escola é um espaço de construção da cidadania, com o exercício de direitos, sendo o primeiro deles a apropriação do conhecimento no âmbito de práticas educativas forjadas com base no respeito

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

pela diversidade, critério que deve ser observado na inclusão dos alunos com NEE. Do ponto de vista da cidadania como dimensão de política pública, há que reconhecer os avanços no Brasil, especialmente no Estado do Paraná, expressos na Lei nº 17.681 de 17 de Setembro de 2013, publicada no Diário Oficial nº. 9.045 de 17 de Setembro de 2013 e que institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome do X Frágil.²

Para Cury (2008, p. 296) a educação escolar é um bem público, de caráter próprio, por ser gratuita e obrigatória na educação infantil, ensino fundamental e ensino médio. Como se trata de um direito juridicamente protegido, em especial como direito público subjetivo no âmbito do ensino fundamental, é preciso que seja garantido e cercado de todas as condições.

3.3 Políticas e práticas de inclusão em Portugal

Em Portugal, a Constituição da República Portuguesa (2005) aborda, no artigo 13º, o princípio da igualdade, especificando que todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei; e no artigo 2º, que ninguém pode ser privilegiado, beneficiado, prejudicado, privado de qualquer direito ou isento de qualquer dever em razão de ascendência, sexo, raça, língua, território de origem, religião, convicções políticas ou ideológicas, instrução, situação económica, condição social ou orientação sexual.

O artigo 71º trata dos cidadãos portadores de deficiência física ou mental gozam plenamente de direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou cumprimento daqueles para os quais forem considerados incapacitados. O Estado obriga-se a realizar uma política nacional de prevenção e tratamento, reabilitação e integração dos cidadãos portadores de deficiência e de apoio às suas famílias e desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles, além de assumir o encargo da efectiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores.

O artigo 73º da Constituição da República Portuguesa assegura o direito à educação e à cultura, determinando que o Estado deve promover a democratização da educação e das demais condições para a sua realização na escola e de outros meios formativos, contribuindo para a igualdade de oportunidades.

No art. 74º é reconhecido o direito ao ensino com garantia à igualdade de oportunidades de acesso e êxito escolar, assegurando a educação permanente, com o objetivo

² Anexo 1- Lei nº 17.681 de 17 de setembro de 2013

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

de eliminar o analfabetismo; isto significa garantir a todos os cidadãos, segundo as suas capacidades, o acesso aos graus mais elevados do ensino, da investigação científica e da criação artística; a gratuidade de todos os graus de ensino e o apoio ao ensino especial, quando necessário.

A Lei de Bases do Sistema Educativo - LBSE de 30/08/2005 aborda, no artigo 2º, os princípios gerais sobre a educação e a cultura, assegurando que todos os portugueses têm direito à educação e à cultura, nos termos da Constituição da República; é assim garantido o direito a uma justa e efectiva igualdade de oportunidades no acesso e sucesso escolares.

Desta forma, o sistema educativo procura responder às necessidades resultantes da realidade social, contribuindo para o desenvolvimento pleno e harmonioso da personalidade do indivíduo, incentivando a formação de cidadãos livres, responsáveis, autónomos e solidários, valorizando a dimensão humana do trabalho e promovendo o desenvolvimento do espírito democrático.

O art. 20º prescreve que a educação especial visa a recuperação e integração sócio-educativas dos indivíduos com necessidades educativas específicas, quer se trate de deficiências físicas ou mentais, com actividades dirigidas aos educandos e acções dirigidas às famílias, aos educadores e às comunidades. Tais actividades procuram o desenvolvimento das potencialidades físicas e intelectuais; a redução das limitações provocadas pela deficiência; o apoio na inserção familiar, escolar e social de crianças e jovens deficientes; e a preparação para uma adequada formação profissional e integração na vida activa.

Quanto à organização da educação especial, o art. 21º prescreve a oferta, preferencialmente segundo modelos diversificados de integração em estabelecimentos regulares de ensino, tendo em conta as necessidades de atendimento específico, com apoio de educadores especializados devidamente ancorados em currículos e programas adaptados às características de cada tipo e grau de deficiência, assim como formas de avaliação adequadas às dificuldades específicas.

O art. 28º prevê que os estabelecimentos de ensino básico assegurem a existência de actividades de acompanhamento e complemento pedagógicos, de modo positivamente diferenciado, a alunos com necessidades escolares específicas.

O Decreto-Lei nº 319/91 que complementa o Decreto-Lei 170/80 e o Decreto Regulamentar nº14/81 estabelecem as condições de atribuição do subsídio de educação especial, no art. 1º, enfatizando que a escola é para todos e define, no art. 2º, o que se entende

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

por Regime Educativo Especial.

Este consiste na adaptação das condições em que se processa o ensino- aprendizagem dos alunos com Necessidades Educativas Especiais.

As adaptações previstas no número anterior podem traduzir-se nas seguintes medidas: equipamentos especiais de compensação; adaptações materiais; adaptações curriculares; condições especiais de matrícula, frequência e avaliação; adequação na organização de classes ou turmas e de apoio pedagógico acrescido.

A aplicação das medidas previstas, tendo em conta cada caso concreto, procura que as condições de frequência dos alunos privilegiem as medidas mais integradoras e menos restritivas.

O conteúdo deste decreto é fundamental para o trabalho desenvolvido com o aluno com NEE, pois contempla questões centrais sobre o currículo, adaptações, materiais adaptados e recursos, ou seja, é a bússola do trabalho pedagógico e físico da educação especial.

O atendimento à inclusão dos alunos está previsto no Decreto-Lei n.º 3 de 07 de Janeiro de 2008, que visa promover a igualdade de oportunidades, valorizar a educação e incentivar a melhoria da qualidade do ensino. Deste modo, a escola inclusiva pressupõe individualização e personalização das estratégias educativas, com o objetivo de promover competências que permitam a autonomia e o acesso à cidadania por parte de todos. Neste aspeto, o aluno com o diagnóstico da SXF se beneficia deste atendimento que é, de uma maneira geral, indicador para todos os que apresentam NEE em relação a inclusão.

O art. 1º deste Decreto-Lei apresenta as finalidades da inclusão educativa e social: o acesso e o sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, a promoção da igualdade de oportunidades, a preparação para o prosseguimento de estudos, ou para uma adequada preparação para a vida profissional com a transição da escola para o emprego das crianças e dos jovens com NEE.

Quanto às características das crianças, a que se refere este decreto, estas são decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social.

O Decreto assegura que as escolas ou os agrupamentos de escolas, assim como os estabelecimentos de ensino particular com paralelismo pedagógico e as escolas profissionais, direta ou indiretamente financiados pelo Ministério da Educação, não possam rejeitar a

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

matrícula ou inscrição de qualquer criança ou jovem com base na incapacidade ou nas NEE que manifestem. Embora as crianças com NEE de carácter permanente possam beneficiar do adiamento da matrícula no primeiro ano de escolaridade obrigatória, por um ano, é preciso atenção por não ser renovável.

O art. 4.º afirma que as escolas devem incluir nos seus projectos educativos as adequações relativas ao processo de ensino e aprendizagem, de carácter organizativo e funcionamento adequado às necessidades educativas especiais de carácter permanente das crianças e jovens, com vista a assegurar a sua maior participação nas actividades de cada grupo ou turma e da comunidade escolar em geral. Refere-se também a necessidade de escolas de referência para a educação bilingue de alunos surdos, escolas de referência para a educação de alunos cegos e com baixa visão para apoiar a adequação do processo de ensino e de aprendizagem, permitindo que escolas ou agrupamentos de escolas possam desenvolver respostas específicas diferenciadas para alunos com Perturbações do Espectro do Autismo e com multideficiência, designadamente através da criação de: unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com perturbações do espectro do autismo e unidades de apoio especializado para a educação de alunos com multideficiência e surdocegueira congénita.

Assim, a educação especial organiza-se segundo modelos diversificados de integração em ambientes de escola inclusiva e integradora, podendo garantir a utilização de ambientes menos restritivos possível, desde que, desta integração, não resulte qualquer tipo de segregação ou exclusão da criança ou jovem com necessidades educativas especiais.

Nos aspetos referentes à avaliação, no Sistema de Ensino existe um Departamento de Educação Especial onde a escola solicita uma avaliação específica do aluno com base em características identificadas na educação especial e/ou baixos resultados de aprendizagem individual. Os resultados avaliativos de natureza técnico-pedagógica emitidos por esta equipa especializada indicarão os contributos dos intervenientes no processo e identificarão também as razões que determinam as NEE e os aspetos relacionados com o desenvolvimento do aluno.

No processo educativo de NEE inclui-se o Programa Educativo Individual (PEI), em que consta a identificação pessoal, histórico escolar, conclusões do relatório de avaliação e as adaptações no processo de ensino e aprendizagem, com metas, estratégias, recursos e formas de avaliação. Este documento é fundamental na definição de aspetos como: abordagem das questões educativas e avaliativas com o objetivo de facilitar a participação e a aprendizagem; definição das medidas educativas a implementar; seleção dos conteúdos, dos objetivos gerais

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

e específicos a atingir e das estratégias e recursos humanos e materiais a utilizar; nível de participação do aluno nas atividades educativas da escola; distribuição horária das diferentes atividades previstas; identificação dos técnicos responsáveis, bem como a definição do processo de avaliação da implementação do programa educativo individual.

Este documento descreve a trajetória pessoal e de escolarização do aluno. A elaboração do programa na educação pré-escolar e nos anos iniciais do ensino fundamental fica sob responsabilidade do docente da turma, do docente de educação especial e dos coordenadores da educação na escola. Já nos anos finais do ensino, o documento é elaborado pelo diretor de turma, pelo docente de educação especial e pelos encarregados de educação.

Se o objetivo da adequação do processo de ensino e aprendizagem é integrar medidas educativas que visam promover a aprendizagem e a participação dos alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente, o art. 16º do Decreto-Lei nº 3 de 2008 descreve as seguintes adequações: apoio pedagógico personalizado; adequações curriculares individuais no processo de matrícula; na avaliação; currículo específico individual e com tecnologias de apoio.

Isto tem implicações nas adequações curriculares individuais, que podem ser desde a dispensa de atividades devidamente justificadas em razão das dificuldades dos alunos no contexto do currículo adaptado até ao uso de tecnologias de apoio, como dispositivos facilitadores destinados a melhorar a funcionalidade dos alunos com NEE.

O referido Decreto-Lei aborda também questões pertinentes relativas à intervenção precoce na infância. O art. 27º tem como objetivo assegurar a articulação com os serviços de saúde e da segurança social, visando reforçar as equipas técnicas que prestam serviços no âmbito da intervenção precoce na infância, no âmbito da segurança social, considerando que tais serviços não pertencem ao âmbito da educação, mas aos da saúde e assistência social.

O art. 31º do Decreto-Lei incorpora a concepção de Avaliação utilizada na Classificação Internacional da Funcionalidade - CIF, Incapacidade e Saúde, da Organização Mundial de Saúde e contempla que: no final de cada ano lectivo seja produzido um relatório individualizado que incida sobre os resultados escolares e do desenvolvimento do potencial biopsicossocial dos alunos que foram avaliados. O relatório deve avaliar igualmente os progressos dos alunos na sequência dos relatórios produzidos anteriormente. Deve ser promovida uma avaliação global sobre a pertinência e utilidade da Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, da Organização Mundial de Saúde, no âmbito da

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

avaliação das necessidades educativas especiais de crianças e jovens.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF (2004, p. 10) é útil no estudo dos sistemas de cuidados de saúde, tanto em termos de avaliação como de formulação de políticas, utilizando-se também na educação, segurança social, estatísticas e políticas públicas, sendo uma estrutura conceptual para a informação aplicável aos cuidados de saúde, incluindo a prevenção, a promoção da saúde e a melhoria da participação, removendo ou atenuando as barreiras sociais e estimulando a atribuição de apoios e facilitadores sociais.

3.4 Educação inclusiva do aluno com Necessidades Educativas Especiais - NEE

A inclusão é um desafio permanente. Trata-se de uma das práticas humanas mais complexas, por se referir a uma nova organização social. Não há inclusão fora dos seres humanos, portanto esta depende das atitudes inclusivas que são assumidas no dia a dia. O processo educativo de natureza inclusiva deve contribuir para a autonomia do aluno, ajudando-o a reduzir os seus níveis de dependência.

Este processo envolve o homem por inteiro e as suas relações com o outro, o que permite identificar a necessidade individual do aluno, entendido como possibilidade de desenvolvimento pessoal e social.

A inclusão deve respeitar as necessidades do indivíduo, tanto no domínio académico, como nos domínios social, emocional e pessoal, pois “a criança com Necessidades Educativas Especiais - NEE realmente não se alimenta de sonhos, mas sim de práticas educativas eficazes, que têm sempre em linha de conta as suas capacidades e necessidades” de acordo com Correia (2003, p. 9).

No que se refere a inclusão para Correia (2003) o aluno com NEE na classe regular, deve receber todos os serviços educativos adequados, com apoio adequado às suas necessidades.

O conceito de inclusão na perspectiva dos direitos pressupõe práticas educativas na perspectiva do entendimento. Para Correia (2008) o aluno com NEE significativas deve inserir-se, sempre que possível, na classe regular da escola perto da sua residência; deve poder contar com serviços e apoios especializados prestados por educadores e professores especializados e por outros técnicos que se julguem pertinentes.

O processo de inclusão escolar das crianças com SXF está estreitamente vinculado às políticas de inclusão que têm a finalidade de subsidiar os sistemas de ensino afim de viabilizar

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

os direitos individuais do público a que se destina, para “transformar as escolas públicas em espaços inclusivos e de qualidade e que atendam às necessidades educacionais de cada aluno” conforme a Constituição da República Federativa do Brasil (2005, p.6). A definição de políticas de inclusão social configura-se como uma questão fundamental para a sociedade, na medida em que deixa de ser uma preocupação circunscrita a um grupo de cidadãos, governantes, pais, professores ou especialistas.

Assim, a institucionalização de políticas inclusivas demanda a existência de recursos e orçamentos, serviços de uma proposta pedagógica fundamentada em princípios e valores, recursos de acessibilidade, mas também de uma concepção de política efetivamente inclusiva, preocupada “com a desinstitucionalização da exclusão, seja ela no espaço da escola ou em outras estruturas sociais” segundo a Constituição da República Federativa do Brasil (2005, p.8).

A educação inclusiva "é um processo contínuo que visa oferecer educação de qualidade para todos, respeitando a diversidade, as diferentes necessidades e capacidades, características e expectativas dos alunos e comunidades de aprendizagem, eliminando todas as formas de discriminação" de acordo com a UNESCO (2008, p. 3).

3.5 Metodologias e estratégias de ensino na educação inclusiva

A diversidade humana faz com que o professor considere o cotidiano da sala de aula, na sua prática, na organização e nas metodologias de ensino, de modo a cumprir os direitos de acesso e permanência numa escola reconhecida como espaço democrático de aprendizagem para todos.

No ensino há que ter em consideração os saberes que o aluno já possui como referência, afim de ampliar esses conhecimentos prévios, através da aprendizagem de conhecimentos novos e da abordagem de metodologias adequadas ao aluno e seu contexto didático-pedagógico.

De acordo com Ainscow (1997) existem alguns fatores de mudança nas escolas que são fundamentais para a prossecução dos objetivos da inclusão: liderança eficaz; envolvimento da equipa de profissionais, alunos e comunidade nas orientações e decisões da escola; um compromisso relativo a uma planificação realizada colaborativamente; estratégias de coordenação; focalização da atenção nos benefícios potenciais da investigação e da reflexão e uma política de valorização profissional de toda a equipa educativa.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

As questões relacionadas com o contexto escolar e o desenvolvimento cognitivo e social do aluno dizem respeito a uma concepção de totalidade - um todo que deve estar em sintonia em todos os aspetos dessa realidade. Neste sentido, Arroyo (2004, p.376) afirma que é preciso “respeitar o tempo de aprendizagem, é decisivo para que o conhecimento seja aprendido e socializado. Se não respeitarmos esse tempo de aprendizagem, podemos estar negando a milhares de cidadãos o direito ao conhecimento socialmente produzido”.

Neste caso, compete à educação escolar compreender o aluno na sua totalidade, possibilitando o desenvolvimento nos aspetos relacionados com a atenção, memória, imaginação, pensamento e linguagem, como resultado das relações estabelecidas entre o aluno e o meio cultural e social em que ele está inserido.

O meio social é muito importante para o desenvolvimento dos alunos, pois ninguém aprende sozinho, isolado do meio social, mas sim através de um processo de interação e socialização com o mundo que o cerca. Daí o papel fundamental que, a educação escolar tem na socialização dos alunos, uma vez que é um espaço organizado para favorecer a interação entre os vários sujeitos do processo educativo. Neste sentido, a escola pode ou não realizar esta função, uma vez que a sua dinâmica se expressa na medida em que os seus intervenientes podem agir para conservar o *status quo* ou para transformar a realidade que se expressa em práticas voltadas para adequar o aluno ao contexto ou para explorar todas as possibilidades existentes no aluno e no ambiente escolar e social.

O trabalho educativo desenvolvido nos espaços escolares destinado à inclusão escolar/social/cultural é muito importante como base para o processo de socialização humanizadora do aluno. Neste sentido, Franco (2009, p.102) afirma que decorreram duas grandes implicações em termos de contextos: “uma delas referente à escola e outra aos restantes espaços de vida real e global: o tempo livre, o desporto, o acesso à cultura, as relações interpessoais com a família e os pares”, etc. Isto permitiu que a criança com deficiência pudesse ter um tipo de vida similar ao das outras pessoas, consideradas como habituais na sociedade.

3.6 O aluno com SXF no ambiente escolar

As crianças com SXF apresentam necessidades específicas quanto aos aspetos pedagógicos referentes ao processo de inclusão nas classes do ensino regular. O trabalho educativo escolar a ser desenvolvido com estes alunos deve levar-nos a refletir sobre as

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

dimensões pedagógicas e sociais implicadas na aprendizagem. No que tange a inclusão dos alunos com SXF no sistema regular de ensino, os estudos mostram que existe um período marcado por inúmeras indagações por parte dos pais afirma Franco (2013).

Para Barden (2004) a sala de aula é um lugar para aprender uma variedade de comportamentos, sendo que o aluno com SXF pode precisar de aprender a relacionar-se socialmente, a desenvolver as tarefas académicas, demonstrar melhor produção da fala ou tolerar certos estímulos sensoriais sem demonstrar comportamentos desafiadores.

O sucesso da inclusão escolar e da aprendizagem dos alunos solicita uma prática pedagógica adequada. Vale a pena lembrar uma afirmação da Declaração de Salamanca (1994) que destaca que a preparação adequada da educação constitui um fator-chave na promoção do progresso em direção às escolas inclusivas. Uma escola vai constituindo processualmente a sua qualificação para atender os alunos com SXF na medida em que, subsidiada e amparada nas políticas inclusivas, realiza as adaptações curriculares necessárias, aliadas as ações a serem desenvolvidas com a finalidade de atender às especificidades educacionais do aluno, promovendo as condições de pleno acesso aos processos participativos que, muitas vezes, exigem individualização do ensino afim de garantir as condições de igualdade e qualidade na aprendizagem.

Neste sentido, as flexibilizações curriculares são estruturantes nos processos de aprendizagem, especialmente por considerarem o respeito pela diversidade como questão nuclear na educação inclusiva.

Se a aprendizagem decorre das relações sociais e o processo educativo está diretamente relacionado com o desenvolvimento do aluno, procura-se a organização do tempo e do espaço pedagógico com base em interações didáticas e pedagógicas que potencializem os conhecimentos que o aluno já domina.

Afirmam Whalon & Hanline (2003, p.523) que “a literatura regista os benefícios associados à inclusão de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo - PEA em ambientes com os seus pares com desenvolvimento típico, no entanto, persistem dúvidas sobre a capacidade dos professores da educação regular em atender os múltiplos desafios vivenciados por essas crianças em tais ambientes”.

As crianças diagnosticadas com a SXF são alunos com Necessidades Educativas Especiais - NEE e apresentam necessidades específicas referentes ao processo de inclusão nas classes do ensino regular, o que demanda um processo educativo fundamentado nas

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

dimensões pedagógicas e sociais implicadas na aprendizagem.

Aponta Mantoan (2005, p.28) que todos os alunos merecem condições de aprender nas escolas, onde existe a “convivência respeitando as diferenças e valorizando o que eles conseguem sobre o mundo e sobre si próprios, reforça ainda que os alunos aprendem de diversas formas, em tempos diferentes”.

A aprendizagem do aluno com a SXF pressupõe uma atividade educativa construída nas discussões entre equipa pedagógica e professores, com o objetivo de elaborar o planeamento, os conteúdos que serão trabalhados e as metodologias que serão utilizadas para promover as adaptações necessárias.

3.7 Diferenciação na organização do ensino

Como percebemos, tanto no Brasil como em Portugal existem marcos legais destinados à educação inclusiva de alunos com NEE, incluindo os alunos com SXF.

O que difere em primeiro lugar são os aspetos relacionados com a carga horária de estudos, pois no Brasil os alunos permanecem nas escolas regulares um total de quatro horas diárias, totalizando duzentos dias³ letivos e oitocentas horas anuais. Os alunos têm acesso à Sala de Recursos Multifuncionais no contra turno. Em Portugal, os alunos permanecem mais tempo, ou seja, a carga horária diária em sala de aula⁴ é maior. Quanto ao Atendimento Especializado, a nomenclatura dada é: Unidades de Ensino Estruturadas, onde os alunos são atendidos no mesmo horário em que frequentam a escola.

A questão do tempo vincula-se também à importância da realização do diagnóstico do aluno com a SXF o mais precocemente possível, para que a intervenção seja realizada com rapidez, visando contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos indivíduos e seus familiares. A legislação brasileira ainda não se pronunciou sobre o direito a este recurso.

O desafio às políticas de educação inclusiva é formular legislação que assegure a Intervenção Precoce, considerando as contribuições imediatas para o processo de inclusão dos alunos com NEE.

No Brasil, pelo facto de existirem Escolas Especiais separadas das Escolas de Ensino Fundamental, nem todos os alunos com Necessidades Educativas Especiais são atendidos no Ensino Regular; muitos frequentam ainda as Escolas Especiais. Na educação portuguesa, os

³ Calendário escolar Brasileiro

⁴ Calendário escolar Português

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

alunos são atendidos no ensino regular ou nas Unidades de Ensino Estruturado, dentro da escola de ensino regular.

Em Portugal existe um guia orientador de apoio ao processo de elegibilidade para efeitos de aplicação de medidas especiais de educação, por referência à Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde e do Ministério de Educação (2005). Este guia, disponibilizado por estabelecimentos de ensino de referência, explicita as características das unidades especializadas de apoio à inclusão escolar, as quais estão inseridas num continuum de respostas educativas que não se excluem mutuamente. Estas unidades de apoio devem promover o acesso ao currículo e desenvolver competências que visem, de acordo com o princípio da adequação, realizar o desenvolvimento de crianças ou jovens com Perturbações do Espectro do Autismo - PEA.

O guia explica a abordagem a adotar com o aluno com PEA. Trata-se de um recurso pedagógico especializado para a educação de crianças e jovens com Perturbações do Espectro do Autismo em estabelecimentos públicos do ensino Básico e Secundário. O documento orienta também a utilização de metodologias e estratégias de intervenção interdisciplinares adequadas às crianças e jovens com Perturbações do Espectro do Autismo.

No que se refere aos recursos materiais, o documento descreve o direito de acesso a aspetos relacionados com o mobiliário e adaptações físicas como: instalações sanitárias com banheira e água quente e bancada de troca de fraldas; cozinha equipada com características favoráveis ao desenvolvimento da autonomia do aluno; e, no que se refere aos recursos tecnológicos, acesso a software educativo, computador, impressora e scanner.

A política educacional expressa no documento assegura a presença de recursos humanos para a área da docência, com formação especializada em problemas graves de motricidade e cognição e outros profissionais como terapeutas da comunicação, terapeutas ocupacionais e auxiliares de ação educativa.

As escolas de referência são estabelecimentos educativos que integram a educação pré-escolar, o ensino básico e a escolaridade obrigatória. Verifica-se a existência de um espaço devidamente equipado, com disponibilidade para apoios diferenciados (como refeitório, transportes e actividades dos tempos livres). A sala é selecionada de modo a garantir um ambiente calmo dentro do espaço da escola.

Em Portugal existe o Programa Educativo Individual - PEI e o Plano Individual de Transição. O aluno que segue o PEI não reprova. O art. 8.º do Programa Educativo Individual

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

regista as necessidades educativas especiais da criança ou jovem, baseadas na observação e avaliação da sala de aula e nas informações complementares disponibilizadas pelos participantes no processo. O art. 13º faz referência ao acompanhamento do Programa e à necessidade de ser revisto a qualquer momento e, obrigatoriamente, no final de cada nível de educação e ensino bem como no fim de cada ciclo do ensino básico. A avaliação da implementação das medidas educativas deve assumir carácter de continuidade, sendo obrigatória, pelo menos, em cada um dos momentos de avaliação somativa interna da escola.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

CAPÍTULO 4 - Metodologia

Nos capítulos anteriores apresentamos as principais características dos indivíduos com SXF, alguns aspetos dos debates sobre a inclusão escolar de alunos com esse diagnóstico e também uma análise de alguns referenciais dos marcos legais sobre as políticas educacionais em Portugal e no Brasil.

A metodologia escolhida para realizar esta pesquisa em coerência com as questões centrais foram dos guiões constitui a ferramenta teórico-metodológica para realizar esta investigação com base nos objetivos estabelecidos.

4.1 Objetivos gerais e específicos

Este estudo tem como objetivo geral compreender como é realizada a inclusão escolar de crianças com Síndrome do X Frágil, nos anos iniciais de escolarização, em Portugal e no Brasil. Para compreender tal questão desta investigação, foram definidos os seguintes objetivos específicos:

1. conhecer como a escola realiza o processo de inclusão dos alunos com SXF nos aspetos físicos, sociais e pedagógicos;
2. analisar como a família percebe a inclusão dos seus filhos com SXF no processo de escolarização;
3. identificar as adaptações desenvolvidas com estes alunos, quanto às dificuldades e os apoios que recebem no processo educativo.
4. identificar as dificuldades enfrentadas pelos professores que trabalham com estes alunos, bem como as soluções e superações já encontradas;
5. analisar a necessidade de adaptações curriculares que a escola e os professores utilizam para a inclusão dos alunos com SXF.

Numa pesquisa que envolve a participação de pessoas, devem ser considerados os princípios éticos mencionados por Lessard-Hébert et al. (1990) de informar os pesquisados sobre os objetivos da investigação e atividades a serem desenvolvidas, protegendo os pesquisados, mantendo o sigilo e a confidencialidade.

Quanto aos objetivos, é particularmente importante explicar aos participantes da investigação o que é que se pretende investigar, sendo que desta forma os participantes devem

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

estar conscientes do objetivo geral do estudo e do que ele vai envolver de acordo com Lankshear e Knobel (2008).

Desta forma, a contribuição dos participantes fica mais efetiva ao compreender a razão pela qual se pretende obter os dados enquanto subsídios do processo investigativo.

4.2 Metodologia da investigação

Perante o objetivo geral deste estudo, lançamos a seguinte questão norteadora: como ocorre o processo de inclusão dos alunos com SXF, na perspectiva dos pais e professores, tanto em Portugal como no Brasil? Para chegar à questão norteadora fizemos outras perguntas complementares com a finalidade de aprofundar a abordagem do problema da pesquisa, como: Qual o impacto da inclusão no processo apropriação do conhecimento dos alunos incluídos? Que adaptação curricular é necessária para que o processo de ensino e aprendizagem ocorra? Quais as metodologias e estratégias específicas importantes no reconhecimento das características dos alunos? Como é que a família percebe a inclusão dos seus filhos com SXF?

Esta pesquisa enquadra-se no paradigma da investigação interpretativa de carácter qualitativo. O que caracteriza um estudo interpretativo é a existência de uma questão de foco substantivo e intencional, e não uma questão de procedimentos para a recolha de dados, afirma Erickson (1986).

As principais fontes para a recolha de dados necessários foram as famílias e os professores das escolas com alunos matriculados e diagnosticados com a SXF.

Considera Guerra (2006) que é muito importante o papel dos investigadores na compreensão das pessoas e do seu lugar de inserção social numa pesquisa interpretativa.

Do ponto de vista qualitativo, considera-se que os atores interpretam as situações, concebem estratégias, mobilizam recursos e agem em função dessas interpretações. No contexto do paradigma interpretativo, o objeto de análise é formulado em termos de acção, acção essa que abrange o comportamento físico e os significados lhe são atribuídos pelo actor e por aqueles com quem interagem. No entanto, tradicionalmente, e do “ponto de vista sociológico, o objeto da investigação social interpretativa é o significado dessa acção e não o comportamento em si próprio”, segundo Guerra (2006, p. 17).

Corroborando essa perspectiva, Flick (2004) afirma que a pesquisa qualitativa é orientada para a análise de casos concretos na sua particularidade temporal e local, partindo de expressões e atividades das pessoas nos seus contextos locais.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Esta investigação utiliza metodologia, técnicas e instrumentos de pesquisa qualitativa, na modalidade de estudo de caso, para compreender o processo de inclusão dos alunos com SXF. Para Yin (2005) estudo de caso é uma investigação empírica, um método que abrange o planeamento, técnicas de recolha de dados e análise dos mesmos.

Na interpretação de Guerra (2012) uma criança pode ser um caso, um professor pode ser um caso, um programa inovador pode ser um caso, todas as escolas da Suécia podem ser um caso. Nesta investigação, o caso é a forma como ocorre o processo de inclusão escolar dos alunos com a SXF, na perspectiva dos pais e dos professores.

4.2.3 Instrumento da pesquisa - Entrevistas semi-estruturadas

Por tratar-se de uma investigação de natureza qualitativa, utilizamos entrevistas semi-estruturadas, por conter possibilidades de abrir espaço para novas buscas, a partir de determinada resposta do entrevistado.

A entrevista semi-estruturada é um instrumento que parte de algumas questões básicas, apoiadas em teorias e hipóteses que interessam ao pesquisador de acordo com Triviños (1987). Mediante determinada resposta do entrevistado, o pesquisador pode recorrer a outras interrogações, cujas respostas exigem novas hipóteses e, inclusive, novas teorias para interpretar as informações que recebe do sujeito, afirma Prudêncio (2014).

A elaboração dos guiões das entrevistas semi-estruturadas baseou-se na perspectiva da compreensão dos processos e das realidades em seus contextos. Para Flick (2009, p. 158), “a orientação para um guia de entrevista garante também que a entrevista não se perca em tópicos irrelevantes, permitindo ao especialista improvisar o seu tema e a sua opinião sobre as questões”.

A seleção dos pais participantes desta investigação se deu em decorrência da disponibilidade de participar da pesquisa, onde recorremos a um cadastro mundial de pais com filhos com a SXF. Este cadastro é aberto para todos que disponibilizam-se a participarem de pesquisas e estudos com vistas a melhor compreensão sobre a síndrome.

O instrumento semi-estruturado da entrevista com pais e professores foi composto por questões selecionadas com base na literatura referente ao tema, tendo também recorrido ao contributo de uma mãe que reside em Portugal e tem três filhos com SXF. O número de filhos com o diagnóstico da síndrome estudada foi o critério de seleção desta mãe, se revelando ser uma participante ativa e de relevante experiência. Inicialmente realizamos uma conversa

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

informal e, mais tarde, introduzimos algumas perguntas mais pontuais sobre o processo de inclusão escolar dos seus filhos no primeiro ciclo de escolarização. Esta mãe é portadora da SXF e, devido ao fator genético, os seus filhos também apresentam a síndrome. Como são três filhos, sendo dois do sexo masculino, foi possível considerar o que a literatura afirma sobre as características dos indivíduos com SXF, mais evidentes no sexo masculino do que no feminino.

Os conteúdos explorados nas entrevistas para os pais foram relacionados com os dados de identificação (contendo idade, género e número de filhos) caracterização da criança, escola, mutação, se teve acesso a intervenção precoce, características das crianças em relação aos aspetos de linguagem, comportamento, socialização e cognição e, na última parte, aspetos relacionados com a inclusão escolar: expectativas, impacto da escola, recetividade, acesso aos recursos, aprendizagem, reprovações, aspetos positivos e negativos sobre a inclusão e opinião da família sobre a inclusão, de forma abrangente.

Junto dos professores, foram abordados aspetos sobre os dados de caracterização contendo: idade, género, formação académica, formação contínua, experiência com alunos incluídos e processo de escolarização das crianças. Neste tópico foram questionadas as dificuldades sentidas ao trabalhar com os alunos com SXF, o impacto inicial, as adaptações curriculares, necessidade de apoios, como ocorreu a aprendizagem, articulação entre família e escola, necessidades de formação contínua e aspetos positivos e negativos da inclusão.

Os roteiros das entrevistas foram construídos com base na revisão da literatura e nas normas legais referentes à inclusão escolar em Portugal e no Brasil, sendo que, nas entrevistas aos professores, abordamos questões referentes à caracterização e escolarização das crianças com SXF⁵, e nas entrevistas aos pais abordamos os dados de identificação, as características da criança e a inclusão escolar⁶.

Os guiões foram validados por especialistas que estudam a SXF e trabalham na inclusão escolar de alunos com a síndrome. Um dos contatos foi feito via skype e outro via telefone. A confiabilidade garantiu-se através do uso do guião com base em informações de profissionais que apresentam conhecimentos sobre o referido estudo e também deram parecer técnico.

⁵ O roteiro da entrevista encontra-se em apêndice

⁶ O roteiro de entrevista encontra-se em apêndice

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

A esse respeito, optamos pela garantia do anonimato dos especialistas, sendo este um “critério tradicional da ética que visa minimizar repercussões negativas para os participantes diante dos resultados do estudo”, para os autores Lankshear e Knobel (2008, p.100). As entrevistas foram traduzidas para o inglês afim de obter a opinião de uma das especialistas que estuda a SXF nos Estados Unidos.

As entrevistas semi-estruturadas valorizam a presença do investigador e, ao mesmo tempo, permitem ao entrevistado ter mais alternativas para expor a sua compreensão sobre o tema que está a ser investigado. Para Laville, essa estratégia permite “uma série de perguntas abertas, feitas verbalmente numa ordem prevista, mas à qual o entrevistador pode acrescentar perguntas de esclarecimento” segundo Laville (1999, p. 188).

Utilizamos a técnica da entrevista com o objetivo de compreender dados que, descritos pelos entrevistados, podem revelar a conceção dessas pessoas, sendo que, em certos momentos, foi necessário acrescentar questões pontuais para clarificar o que o entrevistado estava a tentar expor. Por exemplo, quando as pessoas estavam a relatar questões relacionadas com os seus filhos ou alunos e a afetividade tomava conta do discurso. Salientamos que os momentos em que a afetividade foi mais predominante, foram preservados nas transcrições, utilizando-se anotações específicas para isso.

O conteúdo das entrevistas fornecidas pelos pais e pelos professores foi transcrito pela investigadora, armazenada e identificada com um código, respeitando, sempre que possível, as marcas da oralidade e garantindo o anonimato dos participantes ou de locais que pudessem permitir a identificação dos mesmos.

As primeiras entrevistas foram realizadas com os professores dos alunos com o diagnóstico da SXF, pois era muito importante compreender o processo de inclusão escolar na perspectiva desses profissionais. Posteriormente foram realizadas as entrevistas com as famílias, realizadas inicialmente em Portugal e depois no Brasil.

As entrevistas foram realizadas nos meses de abril e maio de 2015 em Portugal e em agosto e setembro de 2015 no Brasil. Foi necessário estipular este limite temporal para que a recolha de dados da investigação correspondesse ao ano escolar dos alunos e ocorresse dentro de um espaço temporal próximo.

A duração das entrevistas variou de uma hora à uma hora e meia. Os pais não tiveram acesso as perguntas antes do dia e horário agendado, compreendendo que desta maneira eles não teriam respostas prontas às questões abordadas e iriam ter que responder com mais

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

naturalidade.

As entrevistas foram todas armazenadas em áudio, havendo aproximadamente 40 minutos de duração para cada entrevistado. “Qualquer pessoa que faça entrevistas conhece a riqueza desta fala, a sua singularidade individual, mas também a aparência por vezes tortuosa e contraditória”, para Bardin (2009, p. 90).

O caráter interpretativo, a observação e a participação nas entrevistas semi-estruturadas foram fundamentais, pois foi possível relacionar a literatura estudada com a prática, no contexto espaço-tempo da investigação, considerando a conceção e os objetivos da investigação.

4.2.4 Observação em algumas escolas de Portugal e do Brasil

Durante as entrevistas realizadas nas escolas de ambos países, a investigadora foi convidada pela equipe gestora a fazer uma observação dos espaços físicos onde os alunos permaneciam durante o período escolar, sendo que esta atividade trouxe uma ótima contribuição para a pesquisa, já que, de acordo com Flick (2009) a observação é uma abordagem de campo, a partir de uma perspectiva externa.

A técnica da observação dentro desta investigação foi utilizada no sentido em compreender os aspetos levantados durante as entrevistas, apesar de não fazerem parte do corpus de dados para a análise segundo Creswel (2007). Para Bogdan & Biklen (1994) “a análise de dados é um processo de busca e de organização onde as notas de campo e outros materiais que foram sendo acumulados, com o objetivo de aumentar a sua própria compreensão desses materiais e de lhe permitir apresentar aos outros aquilo que encontrou” (p. 205).

Como pesquisadora optei por não incluir os dados observados na minha pesquisa, apenas indico que durante a observação em uma das escolas portuguesas, a professora fez questão de mostrar o caderno do aluno investigado e suas respectivas atividades, sendo que cada aluno tem um quadro específico de atividades para serem desenvolvidas no cotidiano escolar. Entretanto, em Portugal, foi possível estar em contexto de sala de aula e observar o desempenho de alguns dos participantes desta investigação.

Para Lakatos & Marconi (2003, p. 190) a observação é “uma técnica de coleta de dados para conseguir informações e obter determinados aspetos da realidade. Não consiste apenas em ver e ouvir, mas também em examinar factos ou fenómenos que se desejam estudar”.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

A observação do processo educativo no dia a dia, associada à estrutura organizacional de uma sala de aula com um aluno com o diagnóstico de SXF, permitiu perceber que, de facto, as atividades que todos os alunos estavam a desenvolver eram as mesmas do aluno incluído. Foi possível confirmar a que se referem quando falam de inclusão, sendo que a interação deste aluno com os colegas de classe era muito positiva e gerava total envolvimento de todos. Ainda em relação à observação, pudemos acompanhar como é desenvolvido um projeto específico em Portugal que foi muito referendado nas entrevistas. Este projeto é nominado como Atividades de Tempos Livres - ATL, que as crianças frequentam em Portugal, e que provocou em nós interesse e a necessidade de conhecer melhor tal programa. Os Centros de Atividades de Tempos Livres - ATL são locais onde os mais novos desenvolvem atividades fora do horário escolar como: jogos pedagógicos, jogos online e brincadeiras. Um dos observados estava a usar um recurso tecnológico e afirmou que é uma das atividades que mais gosta de realizar.

Em Portugal também realizei a visita in loco em uma Unidade de Ensino Estruturado, onde tive a oportunidade de conversar com os alunos e observar as atividades que os mesmos estavam realizando. A professora da Unidade me explicou que no início do trabalho é mais difícil no que se refere a adaptação, mas que com o passar do tempo ficam todos habituados. Nesta Unidade estavam presentes alunos verbais e não-verbais e que hoje já é possível compreender o que eles necessitam, pela equipe já estar habituada com os alunos no dia a dia.

No Brasil também foi possível observar o trabalho que estava a ser desenvolvido com algumas crianças. Lembramos que, neste país, alguns alunos estão em Salas Regulares e outros em Escolas Especiais e em ambos espaços a pesquisadora foi convidada a reconhecer as estruturas físicas e os recursos utilizados com os alunos.

4.2.5 Método de análise de conteúdo das entrevistas

De acordo com Bardin (2009, p.15), “a análise de conteúdo resulta da observação a posteriori para interpretar os resultados referentes aos aperfeiçoamentos, utilização de materiais e as aplicações de uma prática que funciona em determinada situação”. Elencamos algumas etapas da técnica descrita por Bardin (2009) que foram utilizadas nesta investigação.

As fases da análise de conteúdo organizam-se em torno de três pólos, conforme Bardin: “A pré-análise; a exploração do material; e, por fim, o tratamento dos resultados: a inferência e a interpretação” (2009, p.121).

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

A primeira foi a pré-análise, que compreende a organização das entrevistas previamente transcritas, com o objetivo de sistematizar um roteiro de trabalho. É importante ressaltar que, antes da pré-análise, o material foi preparado: as entrevistas, gravadas e transcritas na íntegra, foram conservadas seguindo as recomendações de Bardin. A seguir, organizaram-se as etapas da pré-análise, que seguiram os seguintes passos:

A leitura flutuante permitiu o contacto com os documentos da recolha de dados, momento em que começamos a interagir com o conteúdo das entrevistas, deixando-nos invadir por impressões e orientações, após a transcrição das mesmas. Seguimos para a renomeação dos sujeitos, usando uma codificação que permitisse o sigilo e o anonimato dos mesmos, afim de preservar e respeitar a individualidade dos entrevistados.

A seleção dos documentos para análise foi composta pelas transcrições das entrevistas com pais e professores e pelas anotações das observações de campo que, de acordo com Bardin (2009), são documentos detentores dos registros com as informações capazes de elucidar o problema proposto pela investigação.

O método de análise foi baseado na análise de conteúdos de Bardin (2009), a pesquisadora trabalhou com a leitura flutuante e depois foi identificando as palavras com maior incidência. Devido ao número excessivo de orientações e identificando as limitações deste processo manual, optou-se pela utilização de um software de análise de dados qualitativos para refinar este procedimento de codificação e categorização.

Para a preparação do material, iniciamos o processo de codificação manualmente, seguido de um editor de texto. Conforme mencionado acima percebemos que, devido à quantidade de informação recolhida, seria necessário usar um software específico para a análise de dados. Assim, optamos pelo Atlas TI, software que trabalha com a análise qualitativa de dados, a partir de quatro princípios: visualização, integração, intuição e exploração. É importante salientar que o software não assume o papel do pesquisador, pois não é capaz de fazer a análise, as relações e as interpretações necessárias. No Atlas TI, as entrevistas foram devidamente organizadas, codificadas e analisadas individualmente, partindo da codificação para posterior categorização.

A análise de conteúdo é um meio de expressão do sujeito, onde procura categorizar as unidades de texto, ou seja, a codificação ocorreu pela similaridade de palavras ou frases que se repetem, inferindo uma expressão que as representem. Para Moraes (1999, p.02) “a análise de conteúdo constitui uma metodologia de pesquisa usada para descrever e interpretar o

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

conteúdo de toda a classe de documentos e textos e compreende procedimentos especiais para o processamento de dados científicos”.

Afirmam Olabuenga e Ispizua (1989) que a análise de conteúdo é uma técnica para ler e interpretar o conteúdo de toda a classe de documentos que, analisados adequadamente, abrem as portas ao conhecimento de aspetos e fenómenos da vida social de outro modo inacessíveis, pois na vertente qualitativa, ao ser processada pelo investigador, facilita o trabalho de compreensão, interpretação e inferência a que aspira na análise.

Tendo em vista as diferentes fases da análise de conteúdo propostas por Bardin (2009), destacam-se as dimensões da codificação e categorização que possibilitam e facilitam as interpretações e inferências. Quanto à codificação, tem que seguir as regras precisas dos dados do texto, afim de atingir uma representação do conteúdo.

Nesta investigação contamos com a codificação retirada das questões construídas para os pais e professores sobre a inclusão conforme a literatura sobre o tema e os interesses da investigadora no estudo. Para Flick (2009, p. 277) “a codificação do material tem como objetivo o procedimento de análise dos dados que foram recolhidos. Após a codificação, seguiu-se para a categorização, a qual consiste na classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia) de acordo com os critérios previamente definidos”.

Para Bardin, “as categorias são rubricas ou classes, que reúnem um grupo de elementos, sob um título genérico, agrupamento esse efectuado em função dos caracteres comuns desses elementos” (2009, p. 117).

Os indicadores das categorias foram retirados das respostas sobre a inclusão que, para Bardin (2009) se baseiam na frequência relativa das palavras.

A análise de conteúdos implica dois requisitos: a definição de questões fundamentais e a compreensão de quem são as pessoas presentes na investigação, o que contribui para a explicitação das categorias.

Nesta mesma direção, Moraes (1999, p.7) define a “categorização como um procedimento para agrupar dados, considerando a parte comum existente entre eles e classificando por semelhanças ou analogias, segundo critérios previamente estabelecidos ou definidos no processo”. No nosso caso, optamos pelos critérios previamente estabelecidos, ou seja, categorização a priori.

As categorias, conforme Bardin (1979) foram constituídas a priori, sugeridas pelo

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

referencial teórico e pela construção dos guiões. As subcategorias foram constituídas a posteriori, com uma categorização a partir dos dados, elaboradas após a análise do material.

Para Bardin (2009, p.118) “o classificar elementos em categorias impõe a investigação que cada uma delas tem em comum com a outra, o que vai permitir o seu agrupamento”.

Nesta investigação a análise de conteúdo foi escolhida como método para tratamento e análise dos dados, partindo da dimensão descritiva dos mesmos, recolhidos nas entrevistas semi-estruturadas, para a dimensão interpretativa.

O posicionamento do entrevistador e do entrevistado é significativo na análise do conteúdo segundo Franco (2005) afirma que esta assenta nos pressupostos de uma concepção crítica e dinâmica da linguagem, entendida, como construção real de toda a sociedade e expressão da existência humana, que se estabelece entre linguagem, pensamento e ação. Explica Franco (2005) que a expressão da sociedade pode ser apreendida na análise do conteúdo.

Afirma Bardin (2009, p. 89) que “a análise de entrevistas permite a análise de conteúdo e que, para tirar partido de um material dito qualitativo, é indispensável que elas contenham material verbal rico e complexo, ou seja, nas entrevistas exploramos a fala dos sujeitos envolvidos na investigação e podemos ainda focar-nos no nosso objeto de estudo”.

Esta é uma etapa importante, porque pode possibilitar, ou não, a riqueza das interpretações e inferências. Desse modo: a codificação, a classificação e a categorização são básicas nesta fase.

A categorização consiste na descrição de uma síntese que, segundo (Moraes, 1999) expressa o conjunto de significados presentes nas diversas unidades de análise incluídas na descrição dos resultados e que permitem chegar à interpretação.

Para Guerra (2012, p. 67), “cada uma das categorias de informação e interpretação é orientada pelas perguntas de investigação. As categorias foram construídas a partir de conceitos teóricos, à medida que foram estudadas e incorporadas por meio da análise das entrevistas e dos discursos dos entrevistados”.

Este processo de categorização partiu das entrevistas semi-estruturadas, considerando as palavras, frases, partes de frases ou parágrafos das transcrições das entrevistas, bem como dos conceitos sobre a inclusão, na perspectiva de todos os entrevistados.

A análise do material empírico foi comparada com os objetivos específicos para elencar tópicos norteadores e necessários à compreensão deste estudo, novamente citados:

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

conhecer como a escola realiza o processo de inclusão dos alunos com SXF nos aspetos físicos, sociais e pedagógicos; analisar como a família percebe a inclusão dos seus filhos com SXF no processo de escolarização; identificar as adaptações desenvolvidas com estes alunos, quanto às dificuldades e os apoios que recebem no processo educativo; identificar as dificuldades enfrentadas pelos professores que trabalham com estes alunos, bem como as soluções e superações já encontradas e por último, analisar a necessidade de adaptações curriculares que promovam a inclusão escolar dos alunos com SXF.

4.2.6 Aspetos éticos e deontológicos

Esta investigação é pautada pelos princípios éticos para investigações realizadas com seres humanos. Procurou-se ter em conta todos os cuidados necessários a uma pesquisa desta natureza, como: proteção dos participantes e profissionais envolvidos, segurança do anonimato e participação voluntária de todos.

A investigadora apresentou o seu projeto de pesquisa, o qual deu entrada no Instituto de Investigação e Formação Avançada - IIFA da Universidade de Évora, contendo dados pessoais, a temática da investigação, objetivos, cronograma e os principais aspetos do estudo a serem realizados.

A escolha das famílias foi feita a partir de uma base de famílias, de Portugal e do Brasil, que já tinham manifestado disponibilidade para participar em estudos e investigações sobre a SXF. No contacto com elas estabelecido, foi assegurado o carácter anónimo da participação, a não divulgação das identidades e que as entrevistas seriam protegidas de terceiros, não sendo permitido o acesso a quaisquer informações. Todas as entrevistas contêm um código para identificação e foi explicado aos participantes que o consentimento das respostas era apenas para a presente investigação e que todos os dados seriam mantidos em confidência.

No dia das entrevistas semiestruturadas, a investigadora explicou a finalidade da investigação e a temática que seria abordada nas questões. Também deixou livre a participação ou desistência da mesma na investigação, caso a família sentisse necessidade.

Todos os temas foram abordados seguindo princípios éticos e de seriedade diante das respostas e narrativas, visto que as famílias estavam a responder sobre aspetos pessoais, principalmente relativos ao processo educativo e de inclusão dos seus filhos.

As informações aqui apresentadas preservam o sigilo, não havendo dados que

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

permitam identificar as famílias/ crianças. Ao realizar as entrevistas com os familiares, a investigadora esteve em contato com algumas situações complexas e delicadas, em que o bom senso, sigilo e cuidado com a emissão de juízos de valor facilitaram a tarefa. A confiança na investigadora foi fundamental para o êxito do seu trabalho.

Para Molina e Dias (2003) a ética na pesquisa não engloba apenas estudos de caráter invasivo em seres humanos, mas é baseada principalmente no intuito de melhorar a qualidade de vida dos indivíduos, isolada ou coletivamente. Nesta investigação, o aluno é um sujeito ativo do próprio processo de humanização, e sujeitos ativos do próprio processo de humanização são sujeitos de direitos sociais.

A ética na pesquisa é um procedimento metodológico que não pode ser ignorado pelo pesquisador. A pesquisa envolve aspectos éticos, legais e morais. A atitude ética do pesquisador é um critério que se faz presente durante todo processo da pesquisa, ou seja, na escolha do tema, seleção dos sujeitos a serem pesquisados, processo de recolha de dados, análise dos dados recolhidos e elaboração das sínteses decorrentes dos resultados da pesquisa.

A análise e interpretação dos conteúdos recolhidos na pesquisa devem ser rigorosamente feita à luz das teorias e das produções académicas da área, no sentido de se afastar de julgamentos ou simples emissão de opinião. Esse compromisso do pesquisador é um dos critérios que pode assegurar a confiabilidade que se estabelece entre pesquisador e sujeitos pesquisados, bem como entre o pesquisador e seus pares, considerando as contribuições da pesquisa científica para compreender a realidade social, induzir a formulação de políticas educacionais e ainda influenciar os percursos formativos de profissionais da educação.

Trabalhar com pais de crianças com uma síndrome específica constitui um desafio para o pesquisador. É necessário atender à riqueza da fonte, aos cuidados a serem tomados, por estarem envolvidos aspectos emocionais e afetivos que, interpretados à luz das teorias, normas legais e códigos éticos poderão contribuir para os avanços da pesquisa na área. O consentimento informado dos sujeitos é um aspecto ético fundamental. Há que entender que esse consentimento é também demarcado, de forma direta ou indireta, pelos procedimentos e técnicas utilizados pelo pesquisador, e que isto requer cuidados epistemológicos e metodológicos, com o objetivo de respeitar o sujeito pesquisado, deixando-o livre para responder ou não a alguma questão. Este tipo de pesquisa pressupõe paciência, persistência, respeito e diálogo para obter a confiança como critério orientador da relação que se estabelece

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

durante a pesquisa.

Um último aspecto ético diz respeito à linguagem utilizada pela pesquisadora a qual deve ser entendida nas suas solicitações, e pelos pais que, em alguns momentos, manifestaram viva insatisfação, expectativa e esperança, especialmente em termos de políticas educacionais, respeitando a autonomia e o direito à expressão de valores.

4.3. Caracterização dos participantes da investigação

Para participar desta pesquisa, foi selecionado um grupo de vinte pais e vinte professores de alunos que apresentam o diagnóstico da SXF no Brasil e em Portugal, sendo dez pais e dez professores de cada país.

O critério de escolha dos pais foi através de um cadastro de pais que estão abertos a participarem de pesquisas sobre a SXF. A investigadora realizou ligações via telefone, explicou o objetivo da pesquisa e verificou a disponibilidade da participação dos pais. Após a confirmação, solicitou dos pais o nome de um ou de uma professora que atuou ou atua com os filhos nos anos iniciais de escolarização e que pudesse contribuir com a pesquisa.

Os professores foram selecionados em função da sua participação no processo inicial de escolarização de crianças com SXF e foram indicados pelas famílias. Com os professores, ocorreu o mesmo processo de esclarecimento e contato pela investigadora.

Todos os contatos selecionados, tanto em Portugal como no Brasil, aceitaram de imediato participar e contribuir com a investigação. Os participantes de Portugal foram escolhidos a nível nacional e os do Brasil no Estado do Paraná. É interessante observar que existe uma relação entre Portugal e o Paraná em termos populacionais e de território. A população portuguesa⁷ é de 10.602.242. e a população do Estado do Paraná⁸ é de 11,1 milhões de habitantes.

Mediante a aceitação do convite para participar da investigação, a investigadora sempre se colocou a disposição do melhor dia e horário, tanto para as famílias e para os professores. Os participantes se demonstraram muito solícitos e participativos, não tendo necessidade de reagendamento. Todas as entrevistas ocorreram no dia agendado e no horário marcado pelos participantes.

⁷ Segundo a fonte <http://countrysmeters.info/pt/Portugal> acesso dia 30-11-2015

⁸ Segundo a estimativa populacional, publicada nesta sexta-feira (28) pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) no Diário Oficial da União, o estado é o sexto mais populoso do Brasil

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Quanto à caracterização da população entrevistada, no tocante à faixa etária, as idades dos participantes situam-se entre 36 a 46 anos para os professores e entre 33 a 55 para os pais.

Relativamente ao género, participaram em Portugal 09 professoras e 01 professor e no Brasil todas as participantes foram do sexo feminino.

O grupo de pais portugueses era composto por 03 pais e mães que responderam a entrevistas juntos e 07 mães que responderam individualmente. Já no Brasil, 02 pais e mães responderam juntos à entrevista e as outras 07 mães e uma tia que, devido ao falecimento da mãe, tem a guarda do menino, responderam individualmente.

4.3.1 Localização geográfica da investigação em Portugal e no Brasil

A escolha das cidades seleccionadas em Portugal e no Brasil ocorreu em função do conhecimento prévio sobre existência de crianças com o diagnóstico X Frágil no cadastro único online onde as famílias se inscrevem. O mapa abaixo é composto por todas as cidades de Portugal, mas as cidades que participaram da investigação estão identificadas através de um símbolo.



Figura 3: Mapa de Portugal

Fonte: Google Maps 2016

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

No mapa anterior é possível visualizar a localização geográfica de cada cidade portuguesa visitada para a realização das entrevistas, mostrando a abrangência territorial do campo de pesquisa.

As cidades que tiveram participantes nesta investigação foram: Braga, Coimbra, Leiria, Lisboa, Setúbal e Faro.

Os mapas abaixo apresentam o Brasil, com todos os estados que o compõem e o Estado do Paraná, onde ocorreu esta investigação, respetivamente.



Figura 4: Mapa do Brasil

Fonte: Google Maps 2016



Figura 5: Mapa do Paraná

Fonte: Google Maps 2016

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

No Brasil, as entrevistas foram realizadas nas cidades de Foz do Iguaçu, Maringá, Londrina, Ponta Grossa e Curitiba, todas localizadas no Estado do Paraná e aqui identificadas com um símbolo.

Em Curitiba - Capital do Estado do Paraná - foi realizado o maior número de entrevistas.

4.3.2 Dados referentes aos pais das crianças com SXF de Portugal e do Brasil

Nesta investigação levantamos os dados referentes à idade dos pais e ao número de filhos.

a) idade das mães

Tabela 1: Idade das mães

	33 a 38 anos	41 a 45 anos	46 a 49 anos	54 e 55 anos
Portugal	5	3	2	0
Brasil	2	1	5	2

As mães constituíram o público alvo das entrevistas, embora tenha ocorrido a participação direta de alguns pais. Os dados seguintes referem-se aos pais que estavam presentes na realização da entrevista.

b) Idade de pais que participaram da pesquisa

Tabela 2: Idade dos pais

País	46 anos	47 anos	48 anos	53 anos
Portugal	1	1	1	0
Brasil	1	0	0	1

c) Total de participantes das entrevistas:

Nesta tabela temos o número total de participantes na entrevista com as famílias.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Tabela 3: Total de participantes

País	Casais	Mães	Outros
Portugal	03	07	00
Brasil	02	07	01 (tia que tem a guarda da criança)

d) Quantidade de filhos das famílias entrevistadas

Quanto ao número de filhos que cada família apresenta, temos o dado de que oito famílias portuguesas e oito famílias brasileiras têm dois filhos. Com um filho apenas, temos uma família em Portugal e duas famílias no Brasil. Em Portugal, uma única família tem quatro filhos.

Tabela 4: Número de filhos por família

País	01 filho	02 filhos	04 filhos
Portugal	01	08	01
Brasil	02	08	

4.3.3 Dados referentes aos professores entrevistados de Portugal e do Brasil

Os professores pesquisados contribuíram com as informações que contextualizam a investigação relativamente à caracterização dos mesmos em Portugal e no Brasil. Apresentamos os dados referentes à faixa etária e género dos professores participantes, tempo de atuação docente, formação académica, cursos de Pós-graduação, número de professores com formação em Educação Especial, bem como tempo de atuação como professor de Educação Especial, quantidade de formação continuada ao longo do ano, tanto de curta como de longa duração, professores com alunos incluídos antes do aluno investigado e número de alunos incluídos por sala do Ensino Regular.

a) Idade dos Professores

Na figura a seguir, apresentamos a idade dos professores que participaram desta investigação nos dois países:

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

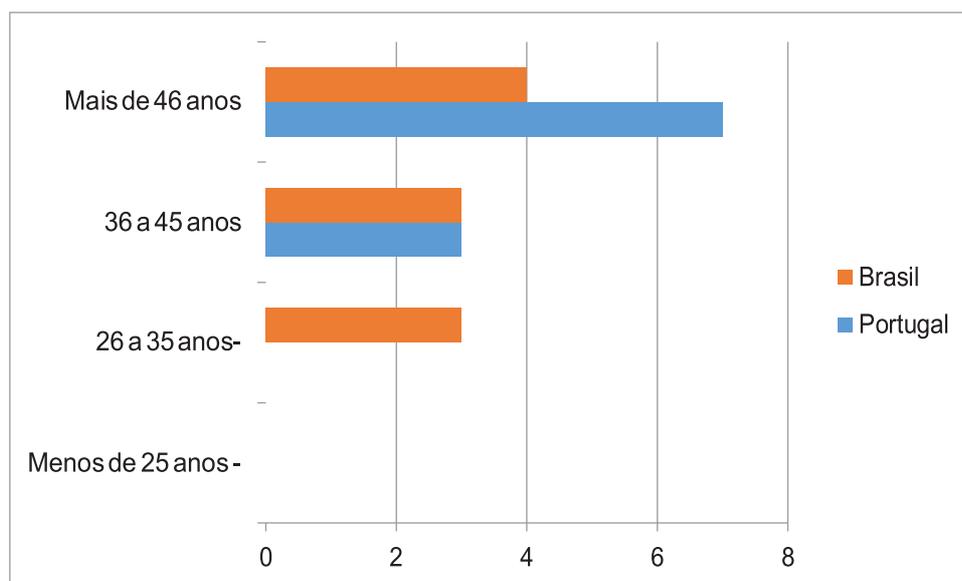


Figura 6: Idade dos professores

Podemos observar que, tanto em Portugal como no Brasil, o maior número de professores se situa na faixa etária igual ou acima dos 46 anos.

Quanto ao género dos professores que participaram da pesquisa, no Brasil todos eram do sexo feminino e em Portugal, nove eram do sexo feminino e apenas um do sexo masculino.

b) Tempo de atuação docente

Outro fator importantíssimo nesta investigação prende-se com o tempo de atuação profissional do professor em sala de aula:

Para trabalhar a noção de tempo de atuação profissional, recorremos à literatura que aborda esta temática. Apresenta Huberman (1995) algumas faixas de tempo para caracterizar a trajetória da carreira. O início da carreira é definido pelos 03 primeiros anos de docência, considerado como o tempo da descoberta. Já a fase seguinte abrange o ciclo da carreira profissional, que corresponde aos 04 e 06 anos de experiência docente e é marcado pela estabilização e consolidação do repertório pedagógico, além da construção de uma identidade profissional como professor. A fase seguinte é muito mais extensa, pois vai dos 07 aos 25 anos de experiência, período no qual pode configurar questões diversificadas, mudança, ativismo, bem como uma atitude de revisão cheia de interrogações pertinentes à carreira. O ciclo seguinte corresponde ao tempo entre 25 e 35 anos de experiência e pode ser caracterizado como o patamar do desenvolvimento da carreira. O quinto e último ciclo da

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

carreira profissional desenvolve-se entre os 35 e os 40 anos de experiência e constitui a fase de desinvestimento/preparação para a reforma. Considera-se ainda que a atuação dos professores dos 45 aos 55 anos se caracteriza, ou por uma atitude de serenidade e distanciamento afetivo ou de conservadorismo e lamentações segundo Pryjma (2003).

A referência para situar a trajetória profissional dos professores pesquisados foi elaborada de acordo com as faixas etárias construídas por Huberman (1995).

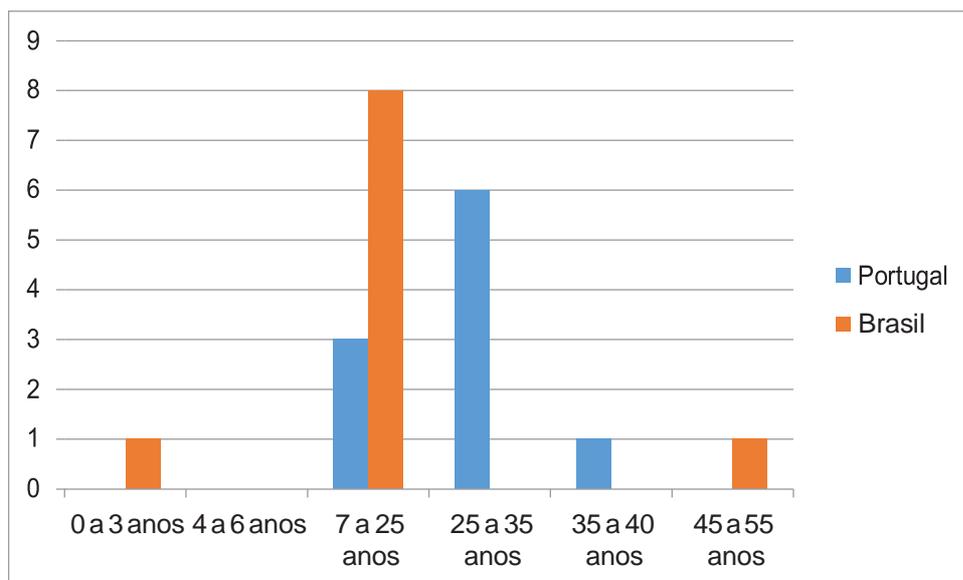


Figura 7: Tempo de atuação

Podemos observar que em Portugal os professores estão no ciclo correspondente à experiência e no Brasil inserem-se na fase de interrogações e revisões referentes à carreira.

c) Formação académica

A formação académica dos professores participantes desta investigação.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Tabela 5: Formação académica

	Graduação	Especializações Lato Sensu	Strictu Sensu
Portugal	Ciências da Educação (Pedagogia) - 02 Letras: Português e Francês - 01	Educação Especial - 07 Educação Infantil – 02 Reeducação Visual - 01 Deficiência mental e visual - 01 Psicomotricidade – 01 Adm. escolar – 01	Mestrado – 01 Doutoramento - 01
Brasil	Pedagogia - 05 Letras: Português e Inglês - 01 Fonoaudiologia - 01 História - 01 Psicologia -01	Educação Especial – 05 Psicopedagogia - 02 Psicomotricidade- 01	

d) Formação em pós-graduação - lato sensu

Em relação as especializações lato sensu, foi possível perceber que em Portugal apresenta um número elevado de professores com especializações, já no Brasil os professores participantes desta investigação apresentam um número menor de especializações e a especialização que mais predomina é em Educação Especial.

e) Formação em pós-graduação - strictu sensu

Na Especialização stricto sensu temos apenas em Portugal um professor com mestrado e outro com doutoramento.

f) Professores com formação específica em Educação Especial

Partindo do pressuposto de que o professor necessita de formação específica para atuar na Educação Especial, podemos observar que, no Brasil, apenas 50% dos professores possuem especialização, ou seja, no Brasil temos 05 professores e em Portugal, 07.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

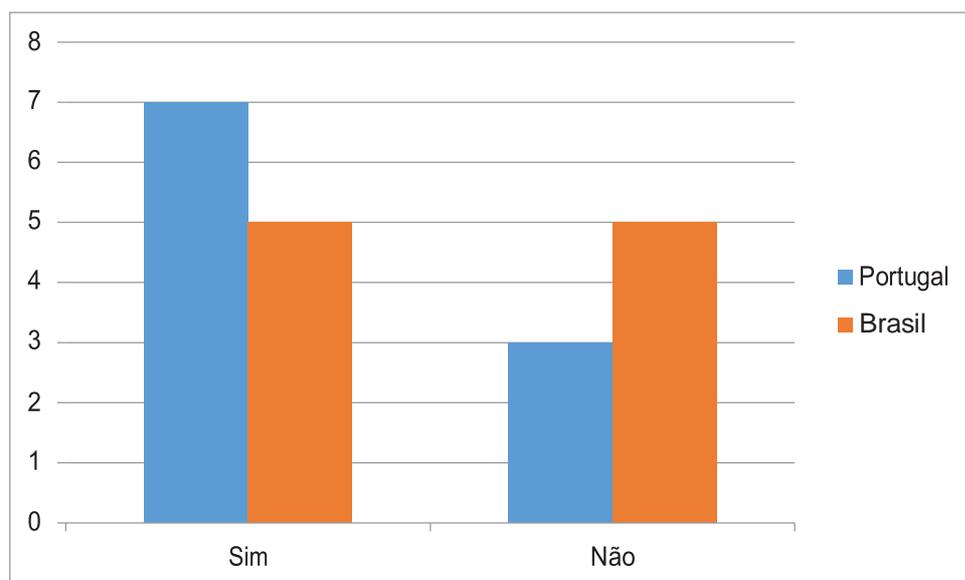


Figura 8: Professores com especialização em educação especial

g) Tempo de atuação como professor de Educação Especial

É interessante observar a relação entre o tempo de atuação dos professores e a sua formação em Educação Especial. O percentual é pouco significativo, considerando que em Portugal 06 professores situam-se na faixa de atuação entre os 25 e os 35 anos de trabalho e no Brasil 08 professores estão na faixa entre os 7 e os 25 anos de exercício profissional.

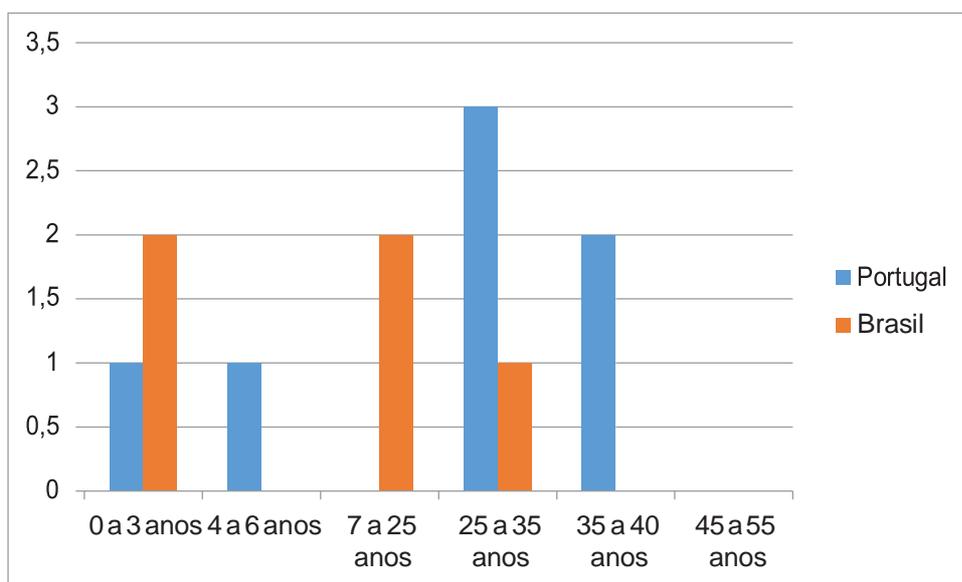


Figura 9: Tempo de atuação na Educação Especial

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

h) Política de formação contínua

Quanto à Formação Contínua, é necessário compreender como os países se organizam para a efetivação desta política educacional. Fizemos o levantamento da forma e quantidade de cursos que os professores realizaram durante um ano letivo (período correspondente à investigação) afim de obterem maiores conhecimentos. Em Portugal, os professores podem beneficiar da formação oferecida pelo Ministério de Educação e também aceder a outros processos formativos disponibilizados por instituições privadas. No Brasil, a formação contínua pode ser oferecida por instituições públicas (Ministério de Educação e Cultura, Secretarias de Educação, Universidades Públicas) ou por instituições privadas (Universidades, Empresas e Associações de Classe).

Em Portugal, 10 professores participaram da formação oferecida pelo ministério, com o objetivo de obter pontuação para promoção no contexto do plano de carreira. Procuram em média 1 ou 2 formações por ano, além daquela disponibilizada pelo Ministério.

No Brasil, 10 professores participaram nas formações oferecidas pelo Sistema de Ensino (Secretaria de Educação) ou por instituições privadas de ensino superior, numa média de 3 a 7 cursos de curta duração por ano.

i) Professores com alunos incluídos antes do aluno investigado

Um aspecto muito importante para a efetivação de uma política de educação inclusiva é o número total de alunos por sala de aula. A investigadora perguntou aos professores se, antes do aluno com a SXF, haviam tido outro aluno incluído na sala de aula, independentemente do diagnóstico. A tabela a seguir, expressa os valores sobre os alunos incluídos, por sala de aula, no Ensino Regular.

Tabela 6: Alunos incluídos antes do aluno investigado

País	Alunos incluídos em sala de aula antes do aluno investigado	Ausência de aluno incluído antes do aluno investigado
Portugal	09 professoras	01 professora
Brasil	08 professoras	02 professoras

j) Quantidade de alunos incluídos por sala do ensino regular

Outra questão estudada foi a quantidade de alunos incluídos por sala de aula no Ensino

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Básico. Neste aspeto, tanto Portugal como o Brasil tem a mesma quantidade de alunos incluídos nas salas de aula. A diferença está na organização estrutural. Em Portugal, as Unidades Estruturadas de Ensino são salas de aulas que ficam dentro das escolas de ensino básico. Os alunos dividem o tempo letivo entre a sala de aula do ensino regular e a Unidade Especializada.

As unidades realizam trabalhos seguindo horários específicos com os alunos e cumprindo programação única para cada caso. No Brasil, existem escolas de Educação Especial para alunos com Necessidades Educativas Especiais. Estas estão fisicamente separadas das de ensino regular, ou seja, no caso brasileiro não ocorre uma integração direta entre ensino regular e ensino especial, numa mesma escola, no percurso de um ano letivo.

Tabela 7: Alunos incluídos por sala de aula

País	Sala Regular	Educação Especial - Unidade
Portugal	02 a 03 alunos	Unidade - 06 a 08 alunos
Brasil	02 a 03 alunos	Educação Especial - 04 a 07 alunos

4.3.4 Dados referentes às crianças com SXF pesquisadas em Portugal e no Brasil

Consideramos importante caracterizar o perfil dos alunos com SXF, porém não houve uma entrevista específica com os mesmos. Eles foram incluídos nos dados no que se refere a: acesso à Educação Infantil; Ensino Regular; idade do diagnóstico e necessidade de medicação.

Neste sentido os dados obtidos sobre a escolarização que os alunos tiveram foram constatados por meio das entrevistas com seus pais e professores. Estes dados são fundamentais para compreender o processo inclusivo.

a) Matrícula na Educação Infantil

Percebemos que, nos dois países, todos os alunos tiveram acesso a Educação Infantil, embora esta não fosse uma condição.

b) Idade em que iniciou os estudos na Educação Infantil

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

O acesso à Educação Infantil varia muito em relação à idade, inclusivamente dentro de cada país.

Tabela 8: Idade em que iniciou a Educação Infantil

	Meses				Anos				Não sabe
País	04	06	07	01	1 e 06 m	02	03	04	
Portugal	02	00	01	02	00	01	03	00	01
Brasil	02	01	00	01	02	00	03	01	00

c) Idade em que iniciou os estudos no Ensino Regular

Nos dois países, o acesso ao Ensino Regular ocorre por volta dos seis anos de idade.

Tabela 9: Idade em que iniciou o Ensino Regular

País	06 anos	07 anos	08 anos
Portugal	06	03	00
Brasil	06	01	02

Em Portugal, a legislação permite o adiamento da matrícula da Educação Infantil para o Ensino Regular. O pedido de adiamento de matrícula no primeiro ciclo do ensino básico está previsto no Decreto-Lei de Portugal n.º 3/2008, no Art. 19.º referente às adequações no processo de matrícula e declara que “as crianças com necessidades educativas especiais de carácter permanente podem, em situações excepcionais devidamente fundamentadas, beneficiar do adiamento da matrícula no 1.º ano de escolaridade obrigatória, por um ano, não renovável”.

No Brasil não existe legislação que ampare legalmente esta questão, mas muitas escolas, em consenso com as famílias, prorrogam a permanência do aluno por mais um ou dois anos na Educação Infantil. A equipa gestora precisa de discutir a fragilidade desta decisão e o impacto sobre a vida do aluno.

Em Portugal, as justificativas para o adiamento da matrícula são sugeridas pelos profissionais que trabalham com estes alunos, justificando a importância de mais um tempo de trabalho antes do Ensino Regular. Já no Brasil, as famílias das crianças relatam que os seus filhos apresentavam muitas dificuldades, mas os profissionais que com eles trabalhavam nem sempre sentiram esta necessidade. Apenas uma criança no Brasil mostrou necessitar de

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

permanecer na Educação Infantil por mais tempo, tendo sido encaminhada diretamente para uma Escola de Educação Especial. A outra criança que teve idade acima do esperado para a entrada no Ensino Fundamental foi devido a dificuldades significativas nos aspetos pedagógicos, o que fez com que permanecesse por mais tempo na Educação Infantil.

Entende-se por Educação Especial, a modalidade de ensino destinada a educandos portadores de Necessidades Educativas Especiais no campo da aprendizagem, originadas por deficiência física, sensorial, mental ou múltipla. No Brasil e de acordo com a Constituição da República Federativa Brasileira de 1988, a Educação Especial deve ser disponibilizada desde o início, na faixa etária dos zero aos seis anos.

O atendimento em Educação Especial deve respeitar as possibilidades e as capacidades dos alunos, garantindo o direito de acesso durante todos os níveis de ensino, preferencialmente dentro da rede regular de escolas (art. 208, III).

d) Idade do diagnóstico da SXF

O diagnóstico que identificou o SXF nos alunos sujeitos desta pesquisa ocorreu nas seguintes idades:

Tabela 10: Idade do diagnóstico

Portugal	Brasil
01- pré-natal	01- 08 meses
01- 07 meses	01 - 01 ano
01 - 15 meses	02 - 2 anos
01 - 18 meses	01 - 2 anos e 07 meses
01 - 2 anos	01 - 6 anos
02 - 4 anos	03 - 7 anos
01 - 7 anos	01 - 17 anos
01 - 8 anos	
01 - 9 anos	

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

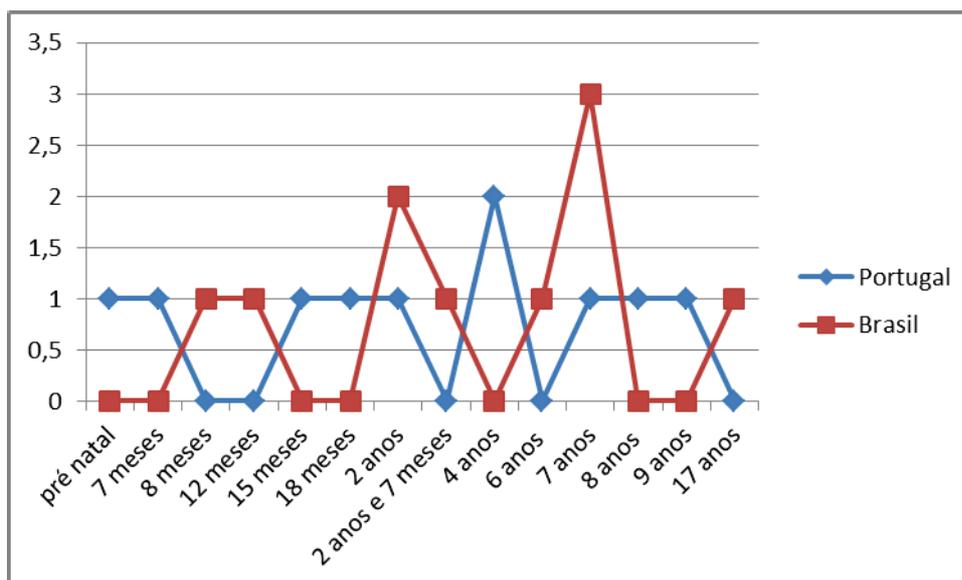


Figura 10: Idade do diagnóstico

e) Uso de medicação

Durante as entrevistas, as famílias relataram que, em algum momento, os entrevistados necessitaram de usar medicação relacionada com questões comportamentais, distúrbios do sono, ansiedade, depressão, déficit de atenção e hiperatividade.

Tabela 11: Medicamentos

País	Medicamentos
Portugal	Ritalina - 02 crianças Resperdal Rubefen Respiridona Abilifianbiprazol
Brasil	Ritalina - 04 crianças Ansiolítico Neoleptal - Respiridona e Fluoxetine Respiridona - Neoleptil e Carbamazepina Neoleptil

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Neste aspeto foi possível perceber que no Brasil conforme os dados acima, existe uma maior incidência ao uso de um mesmo medicamento.

f) Escolarização atual dos entrevistados

Por ocasião da realização das entrevistas (2015) identificamos o ciclo de escolarização dos alunos, como é denominado em Portugal, ou em que ano de escolarização o aluno estava matriculado, como é denominado no Brasil:

Tabela 12: escolarização dos alunos com SXF no ano da investigação

Portugal	Brasil
Educação Infantil	Educação Infantil
1º ciclo - 01 aluno	1º ano - 02 alunos
3º ano - 01 aluno	2º ano - 03 alunos
4º ano - 01 aluno	7º ano - 01 aluno
5º ano - 01 aluno	8º ano - 01 aluno
6º ano - 01 aluno	9º ano - 01 aluno
7º ano - 01 aluno	Educação Especial - 01 aluno
8º ano - 01 aluno	
10º ano - 01 aluno	
12º ano - 01 aluno	

Durante o processo de escolarização, alguns alunos apresentaram reprovações no Brasil. Em Portugal isso não ocorre, pois como os alunos têm acesso a currículo adaptado e Programa Específico Individual - PEI, a reprovação não é possível.

g) Acesso a Intervenção Precoce

Segundo os dados as entrevistas com os pais, em Portugal 08 alunos tiveram acesso a intervenção precoce, sendo realizada em domicílio, em sala de aula, em consultas pediátricas e nas terapias. Os dois casos em Portugal que não tiveram acesso foi devido à não necessidade por serem do sexo feminino. Já no Brasil como não temos equipas de intervenção precoce os pais procuraram terapias públicas ou privadas quando encontraram dificuldades específicas com seus filhos.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Ao longo deste capítulo apresentamos os dados sobre os participantes desta investigação e diante dos dados apresentados, podemos concluir que os pais encontravam-se na faixa etária entre trinta e três à cinquenta e cinco anos. O total de participações foi o de cinco casais, quatorze mães e uma tia que obtem a guarda do seu sobrinho devido ao falecimento da mãe.

As famílias tinham, na maioria dos casos, dois filhos, ou seja, dezesseis famílias. As demais famílias representam três famílias com apenas um filho e uma delas com quatro filhos.

Em relação aos professores, encontram-se na faixa de entre vinte e seis e mais de quarenta e seis anos, evidenciando que em Portugal os professores apresentam maior idade que os professores brasileiros.

Quanto ao género, tivemos a participação do sexo feminino na totalidade no Brasil e em Portugal tivemos a participação de um professor do sexo masculino, sendo as demais participantes do sexo feminino.

Na formação académica, além do curso exigindo para trabalhar como professor, encontramos uma grande diversidade de professores com uma segunda graduação, sendo elas: Letras - português e inglês ou francês, História, Fonoaudiologia e Psicologia. Em relação às especializações a Educação Especial ficou em evidência. Em Portugal pode-se perceber ainda que os professores fazem mais de uma especialização. Outro fator constatado nesta investigação é que apenas em Portugal tivemos um professor com mestrado e doutorado.

Em relação ao tempo de atuação dos professores na Educação Especial, em Portugal variou entre 25 a 35 anos e no Brasil entre 7 a 25 anos.

Na formação contínua foi possível perceber que tanto em Portugal quanto no Brasil, os professores buscam formação além da oferecida pelo ministério ou Secretaria de Educação.

Quanto a experiência do professor em ter em sua sala de aula alunos incluídos, antes deste aluno investigado, encontramos em Portugal nove professores com alunos incluídos anteriormente e no Brasil oito professores, o que nos permite compreender que já tiveram em suas salas de aula, alunos incluídos.

Quando estamos analisando os dados sobre as salas de aulas, os dados obtidos nos fazem perceber que tanto no Brasil como em Portugal o número de alunos incluídos por sala de aula se equipara em ambos os países.

Nos dados obtidos em relação aos alunos por meio das entrevistas com os pais constatamos que cinco alunos iniciaram seus estudos na Educação Infantil entre 04 e 07

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

meses e treze alunos iniciaram entre 01 e 04 anos. Somente uma família não soube responder precisamente a idade de início de seu filho na Educação Infantil.

Ainda em relação a idade que iniciou os estudos, embora agora com ênfase no Ensino Regular, temos um total de 12 alunos com seis anos, quatro alunos com sete anos e dois alunos com oito anos. Vale resaltar que conforme já mencionado nesta investigação, o que ocorreu em Portugal foi o adiamento da matrícula e no Brasil foi a matrícula na Educação Especial com posteriormente inclusão no Ensino Regular.

Outro fator importante nesta investigação é a idade em que se obteve o diagnóstico, variando entre pré-natal em Portugal e aos dezassete anos no Brasil. Em relação a idade em meses tivemos um total de três crianças, em relação a um ano até os nove anos tivemos um total de dezasseis e uma com o diagnóstico aos dezassete anos.

Outro dado obtido foi em relação ao uso de medicamento. Neste aspecto vários medicamentos foram usados em algum momento da vida dos alunos investigados e para diferentes situações, embora evidenciou-se que no Brasil o número de medicamentos foi maior que em Portugal.

No ano em que ocorreu a investigação, a escolaridade atual dos entrevistados, variou entre a Educação Infantil com dois alunos, nos anos iniciais oito alunos, nove nos anos finais e um matriculado na Educação Especial.

No que se refere ao acesso a intervenção precoce, é um programa específico de Portugal. No Brasil, os pais buscam por terapias ao encontrar qualquer sinal de dificuldade com seus filhos. No entanto, os dados de Portugal nos esclarecem que oito alunos tiveram acesso e duas alunas só não tiveram acesso devido a não necessidade apresentada, o que nos faz recorrer a literatura e justificar que a SXF no sexo feminino se manifesta de maneira diferente.

Após caracterizarmos todos os participantes desta investigação, iremos apresentar e discutir os dados obtidos nas entrevistas.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

CAPÍTULO 5 - Apresentação e Discussão dos Resultados

Nesta investigação optamos pelo estudo qualitativo como metodologia mais adequada à análise e interpretação do conteúdo das entrevistas semiestruturadas, com a finalidade de analisar a percepção dos pais e professores em relação à inclusão do aluno com SXF em Portugal e no Brasil.

Neste capítulo apresentamos os dados recolhidos nas entrevistas sob a forma de categorias e subcategorias, entendidas no contexto desta investigação como construtos norteadores da interpretação dos registros das falas de pais e professores. Para cada uma das categorias identificadas, apresentamos subcategorias derivadas do conteúdo das mesmas.

Segundo Bardin (2009) a categorização utilizada serviu como suporte da análise de conteúdo das perguntas definidas a priori, a partir das quais elaboramos as categorias de análise desta investigação, considerando palavras contidas nas próprias respostas para elencar as subcategorias por meio dos dados obtidos nas categorias. Em anexo, disponibilizamos os dados totais das entrevistas.

A organização das subcategorias seguiu uma classificação por semelhança ou analogia, com critérios previamente estabelecidos, reagrupadas-as, de acordo com as necessidades de explicação de determinada questão.

O universo do nosso estudo abrange um total de 40 entrevistas, envolvendo 10 pais portugueses e 10 brasileiros e 20 professores, 10 portugueses e 10 brasileiros escolhidos com base na experiência profissional direta em sala de aula com alunos com SXF, no decorrer de um ano letivo de trabalho educativo.

Tabela 13: Entrevista com pais e as categorias

Entrevista aos Pais - Categorias
Expectativas
Escolha da escola
Mudanças de escola
Atitude inicial dos professores
Acolhimento
Apoios
Adaptação curricular
Qualidade de escolarização
Fatores favoráveis à inclusão
Fatores que interferem na inclusão
Conceito de inclusão

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Tabela 14: Entrevista aos professores e categorias

Entrevista aos Professores - Categorias
<p>Impacto Inicial Dificuldades educativas Adaptações curriculares Apoios Desenvolvimento do aluno Trabalho pedagógico Articulação entre escola, professor e família Intervenção para a articulação Formação continuada Aspetos positivos Aspetos negativos</p>

5.1 As entrevistas com os pais

A análise dos dados obtidos nas entrevistas evidencia as experiências da população entrevistada à luz do referencial da literatura específica da área, constituindo a base para a definição das categorias e respectivas subcategorias.

Inicialmente, examinamos os conteúdos empíricos das entrevistas para elaborar as categorias e subcategorias, de modo a apreender as principais evidências das percepções dos pais e professores. Das entrevistas com pais, foram definidas 11 categorias e 40 subcategorias, conforme tabela abaixo.

Tabela 15: Categorias e subcategorias retiradas das entrevistas com os pais.

Categorias	Subcategorias
Expetativas	<p>Dificuldades Leitura e escrita Desenvolvimento Elevadas Independência Estimulação Diagnóstico Progresso</p>

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Escolha da escola	Inclusão Localização Mesma escola que o irmão Metodologia de trabalho Indicação de profissionais
Necessidade de mudança de escola	Necessidade / Sem necessidade
Atitude inicial do professor e da escola	Recetividade Sugestão de novos encaminhamentos Não interação Dificuldades pedagógicas
Acolhimento	
Apoios	Teve acesso a professor de apoio Não teve acesso a professor de apoio Apoio fora do contexto escolar
Adaptação curricular	Currículo adaptado Currículo não adaptado
Qualidade de escolarização	Apropriada Não apropriada
Fatores favoráveis à inclusão	Socialização Escola preparada Atividades de vida diária Segurança na escola
Fatores que interferem na inclusão	Formação inicial dos professores Falta de recursos Bullying Pedagogia Linguagem
Conceito de inclusão	Formação continuada Organização escolar Características pessoais Direitos Socialização

Para cada categoria apresentamos uma tabela resumo com a quantificação das respostas, as quais foram identificadas com as siglas: (QP) para Portugal e (QB) para o Brasil.

Na apresentação dos dados utilizamos PABR para pais brasileiros e PAPT para pais portugueses. Em relação aos professores, utilizamos os códigos PFBR para os brasileiros e PFPT para os portugueses. Os dados serão apresentados por categorias e subcategorias.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

5.1.1 *Expetativas dos pais*

A categoria **expetativas** refere-se às probabilidades, promessas e esperanças que os pais manifestaram antes início do processo de escolarização de seus filhos, podendo apreender o que realmente esperavam das instituições escolares.

As expetativas foram agrupadas em oito subcategorias indicadas no tabela abaixo.

Tabela 16: Categoria expetativas dos pais

CATEGORIA: EXPETATIVAS DOS PAIS			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Dificuldades	05	02	07
Leitura e escrita	04	04	08
Elevadas		03	03
Desenvolvimento	04	02	06
Independência	01	01	02
Estimulação	02	02	04
Diagnóstico		02	02
Progresso		04	04



Figura 11: Categoria expetativas dos pais

A subcategoria **dificuldades** engloba as ideias referentes a obstáculos, complexidade, objeção, ou seja, os pais descreveram o que imaginam que seus filhos podem sentir em relação aos conteúdos académicos trabalhados pelas escolas em diferentes matérias (matemática, leitura e escrita) bem como as dificuldades sentidas na adaptação à escola, considerando o tamanho do espaço físico da mesma.

Esta subcategoria aparece com mais ênfase nos depoimentos dos pais portugueses. Em relação aos conteúdos académicos os pais expõem que as dificuldades são encontradas especificamente nas áreas e nos níveis de escolarização: *“Para ela, a grande dificuldade continua a ser a matemática”* (PAPT04); *“percebemos as dificuldades no segundo ano* (PAPT05). Quanto a leitura: *“Acho que na escola lê muito mais fluentemente do que em casa,*

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

porque em casa ele espera a compensação do que vem a seguir” (PAPT01).

Esta questão indica como é o funcionamento desta criança em casa, onde a busca pela compensação em relação ao resultado obtido está presente nas atitudes dos pais. As dificuldades podem ser ainda identificadas nas entrevistas com diferentes descrições. *“Para ela, a grande dificuldade continua a ser a matemática. Começaram os testes, lá estava ela com dores de barriga, ar de quem ia vomitar, ela disse-me que era por causa do teste de inglês” (PAPT04)*, desta forma os sinais de nervosismo diante dos conteúdos académicos apresentam-se por meios de aspetos físicos e relacionados a saúde do educando. Ou ainda *“sempre estive consciente de que seria difícil” (PABR03).*

Os pais apresentam uma preocupação voltada ao espaço físico e o ambiente educativo da escola, esclarecendo que a dificuldade do filho estava relacionada com o porte da escola. *“A escola era muito grande” (PAPT09)*. Assim, o desenvolvimento desejado para seu filho requer condições escolares adequadas.

Neste contexto, os pais demonstram ter a real noção do desenvolvimento de seu filho e uma extrema consciência sobre a situação das dificuldades enfrentadas.

A subcategoria **leitura e escrita** representa a expectativa mais elevada dos pais mesmo antes de seus filhos iniciarem o processo de escolarização, pois a aprendizagem da leitura e da escrita está identificada com o sucesso social e escolar. Podemos afirmar que este desejo de sucesso é o ponto central da esperança dos pais, por revelar o que eles esperam do processo de educação escolar. Segundo os pais: *“Ele está 04 ou 06 anos atrasado em relação aos outros em relação a ler. O escrever é o mais complicado” (PAPT01)*; *“queria que ele lesse, assim mais ou menos” (PAPT06).*

Esta subcategoria demonstra que a aquisição da leitura e da escrita é percebida pelos pais como forma de inserção no mundo social e cultural e que a alfabetização valoriza a liberdade de compreender e de ser compreendido. Para um pai brasileiro, a alfabetização expressa a maior contribuição da escola para inserção de uma criança com SXF numa vida social mais ampla. *“alfabetizou-se muito cedo” (PABR01).*

As expectativas relacionadas com a leitura e a escrita aparecem assim: *“Era sempre de ler e avançar o máximo que pudesse com a leitura e a escrita” (PAPT01)*; *“eles vão ficando para trás na leitura, queremos que, no mínimo, sejam alfabetizados” (PAPT05)*; *“linguagem e que escreva” (PABR05)* e *“aprendesse a ler e escrever” (PABR08).*

Embora, a subcategoria **leitura e escrita** seja muito valorizada pelos pais, não deixam

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

de reconhecer que este processo possa estar um pouco distante das capacidades reais de seus filhos. Entendem que não seria um procedimento fácil. Identificamos na pesquisa um caso brasileiro onde a alfabetização ocorreu antes do tempo esperado.

A subcategoria **elevada** descreve a ideia de que alguns pais desejam o máximo possível para os seus filhos, entendendo que podem superar os limites de uma situação concreta que foi descrita por um pai brasileiro como, a esperança em realizar uma graduação, “*Fosse fazer odontologia*” (PABR06) e ainda: “*Queria que com 14 anos estivesse a terminar o 1º grau, que nunca reprovasse como eu*” (PABR06).

Pode-se notar que os pais projetam suas expectativas de suas vidas pessoais para seus filhos, ora afirmando que gostariam que realizasse o processo escolar sem reprovação, ora desejando explicitar que não tiveram a oportunidade de acesso aos estudos mais elaborados, “*Tudo o que não tive, queria que ela tivesse*” e “*todas possíveis e imaginárias*” (PABR06).

Por outro lado, alguns pais não conseguem identificar expectativas para os seus filhos, ou porque tinham em conta as suas características e limitações, ou porque os entendiam como iguais às outras crianças, por não perceberem diferenças quanto ao desenvolvimento.

Nesta subcategoria **desenvolvimento** a percepção dos pais indica: “*Normais como qualquer mãe*” (PAPT07) e “*nenhuma, era o vamos ver o que vai acontecer, o que é que vai dar e é assim todos os dias*” (PAPT03). Alguns pais afirmam a importância de não definir graus de expectativa, o que permitiria valorizar os resultados do desenvolvimento do filho no cotidiano escolar: “*Vamos ver o que ele vai conseguindo, não devemos criar expectativas*” (PAPT10).

Alguns pais manifestaram seu entendimento sobre o desenvolvimento global dos filhos, assim: “*Era diferente, não sabia o que esperar, íamos tentar, dependia de muitos fatores e dependia das crianças*”, “*não tinha muito, eu percebia que ele não seria como os outros alunos*” (PAPT09). “*Eu não criei muitas expectativas. Percebi as dificuldades dele*” (PABR04). Neste caso, as expectativas de alguns pais foi acompanhar com serenidade o desenvolvimento dos filhos de forma natural, respeitando as suas dificuldades, no sentido de aguardar por aquilo que os seus filhos pudessem oferecer, sem exigências, mas considerando que tal desenvolvimento estaria vinculado ao seu desenvolvimento global, sendo eles: emocional, social, físico, afetivo e cognitivo.

A subcategoria **independência** aparece muito relacionada com a busca de autonomia no dia a dia. “*Que ele pudesse conseguir algum dia ter algum tipo de independência, se*

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

soubesse ler e escrever” (PAPT01) e “eu queria a independência dele” (PABR01). Em uma das respostas novamente a leitura e a escrita aparecem aliadas ao processo de independência social.

Podemos observar que a independência assume duas abordagens, uma vinculada à importância de saber ler e escrever e a outra expressa na busca da independência de forma abrangente, como autonomia de comportamentos desejáveis no convívio social.

A subcategoria **estimulação** cria uma situação prazerosa que está relacionada com a expectativa de desenvolvimento que os filhos poderão atingir na medida em que forem desafiados a construir níveis mais elevados de desempenho. Esta subcategoria aparece nos dois países de forma semelhante: *“Eu gostaria que ela tivesse vontade de aprender e tivesse resultados” (PAPT04); “e quando quer, quando se entusiasma com alguma coisa, ele consegue sacar jogos, quando quer vai ao youtube e acha o vídeo que quer, quando ele está obcecado, demora 20 vezes mais do que os outros” (PAPT01) e “e ele for estimulado como deve ser, vai conseguir, nem vai se notar que ele é SXF” (PABR02).*

Para os pais a estimulação está intimamente ligada aos desafios propostos no processo educativo, por entenderem que se desafiados poderiam atingir com rapidez os resultados satisfatórios: *“Que ela vá conseguindo, mas eu gostaria que ela tivesse vontade de aprender e tivesse resultados” (PAPT04). “Achava que ele ia conseguir, desde que estimulado” (PABR01).*

A subcategoria **diagnóstico** está relacionada com a importância do mesmo enquanto instrumento clínico-pedagógico que oferece informações e estimula, simultaneamente, a busca de mais conhecimento, partindo das caracterizações descritas no diagnóstico da SXF.

Esta subcategoria aparece como expectativa apenas no Brasil e é entendida como uma necessidade de compreender as características que o filho apresenta. *“Agora respiro aliviada porque tenho o diagnóstico. Com a ida do instituto lá na escola e explicarem o que é SXF” (PABR03) e “para mim isso ainda era tudo medo. Tinha pouca informação há 14 anos nem tinha grande informação da Síndrome do X Frágil em si” (PABR08).*

O diagnóstico é fundamental, uma vez que traduz um conjunto de informações e características que auxiliam os pais e orientam os professores no contexto escolar. Pode ser também um elo de ligação entre pais e professores, o que permitiria entender a importância do planejamento das atividades e a função do trabalho que deve ser desenvolvido com as crianças com SXF no ambiente escolar.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Nesta subcategoria percebemos que, muitas vezes, a ausência de conhecimentos e informações decorrentes do diagnóstico assusta os pais. O desconhecido, a falta de informação sobre como desenvolver um trabalho com crianças com SXF tanto na família quanto na escola, causam medo e insegurança nas famílias e nos professores.

Na subcategoria **progresso**, o termo revela o sentimento dos pais por quererem e desejarem que o contacto com outras crianças possa contribuir para o desenvolvimento do seu filho. “*As melhores, eu queria muito que ela aprendesse como os outros*” (PABR010); “*que ele progredisse como a irmã*” (PABR02) e ainda que com o passar do tempo o progresso iria aparecer: “*Que ele fosse melhorar com o tempo*” (PABR07).

A subcategoria **progresso** está relacionada com os melhores resultados obtidos no desenvolvimento do filho, a partir do convívio com os demais alunos.

A categoria **expectativa** e suas subcategorias expressam os sentimentos, os desejos e as esperanças naquilo que os pais julgam ser importantes para os seus filhos no processo inicial de escolarização, como instrumentos de carácter educacional e social que apoiariam o processo de desenvolvimento individual e social mais amplo.

Nesta ótica, a leitura e a escrita aparecem de maneira mais representativa, seguida da subcategoria dificuldades por tratar-se de questões interdependentes na efetivação do processo de escolarização constituindo um canal de comunicação para aprendizagem das demais disciplinas escolares.

A subcategoria **desenvolvimento** se concretiza na medida em que aprendizagem e o desenvolvimento caminham juntos neste processo educativo, o que exige olhar diferente quanto ao tempo necessário à visibilidade de resultados por parte dos pais que esperam resultados imediatos.

Por outro lado, as demais subcategorias como **progresso, independência e estimulação** na visão dos pais, seriam alcançadas de acordo com o acesso e convívio de seus filhos na escola como *locus* de socialização.

A subcategoria **diagnóstico** revela um sentimento de segurança que explicita possibilidades de atingir expectativa mais **elevada** o que traduz a esperança de inserção e aceitação social dos filhos, inclusive o desejo de ingresso na universidade, como espaço formativo.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

5.1.2 Critério para a escolha da escola

A categoria **escolha da escola** expressa os motivos que levaram os pais a escolher a escola onde os seus filhos iriam iniciar os estudos. Revela o reconhecimento e a valorização da instituição no processo de desenvolvimento dos filhos.

Tabela 17: Categoria escolha da escola

CATEGORIA: ESCOLHA DA ESCOLA			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Inclusão		01	01
Localização	04	06	10
Mesma escola que o irmão	01		01
Metodologia de trabalho	01	03	04
Indicação de profissionais	05	01	06



Figura 12: Categoria escolha da escola

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

A subcategoria **inclusão** expressa um critério fundamental: escolher uma escola que estivesse preparada para aceitar o filho e desenvolver um trabalho educativo voltado para a inclusão. *“Aonde aceitassem e estivessem dispostos a tentar a inclusão dele” (PABR01).*

A expressão “tentar a inclusão”, revela o sentimento esperado pelo pai. Da mesma forma um pai brasileiro fez menção à ideia de aceitação entendida como acolhimento do diferente, a ser considerado como pré-requisito para escolha da escola.

A **localização** refere-se a questões consideradas importantes como: perto de casa, próximo do trabalho dos pais, onde o irmão ou os próprios pais já estudaram. *“Localização, é a escola em que eu estudei, essa escola tem poucos alunos e tem várias turmas na mesma sala” (PAPT07).* Podemos perceber que o conhecimento sobre a escola vem associado ao tamanho do espaço físico, ao um número reduzido de alunos o que constitui um grande valor para os pais.

Nesta subcategoria a busca pela mesma escola do irmão é um fator de segurança: *“Dentro das disponíveis, vi a localização e do irmão ter aqui estado e da escola ter bons professores. Pensei em professores, localização e do ambiente não ser muito grande” (PAPT10).* Pode-se perceber que a escolha da escola não se restringe somente à ideia de espaço físico, mas envolve outros fatores considerados importantes como: *“Perto do meu trabalho, eles já tinham uma criança especial lá. Mas eu sempre fui visitar as escolas” (PABR04) e “tinha feito inscrição numa creche muito longe, como ele chorava muito me ofereceram esta vaga e em termos de localização” (PABR08).*

A localização demonstra seu significado ultrapassando a ideia de distância porque está associada a outras características definidas como desejo de um atendimento adequado para o filho, existência de bons professores e uma certa continuidade da vida familiar.

Os pais consideraram que a localização e o conhecimento prévio refere-se à particularidades como ter estudado e ter confiança na escola em termos de sua dimensão e modo de trabalhar exerce influência na opção sobre aquela instituição escolar.

A subcategoria **metodologia de trabalho** representa um aspecto importante para a aprendizagem, mesmo considerando que, em algumas situações, é necessário revê-la, afim de adequar às condições reais do aluno, de modo que este possa apropriar-se dos conhecimentos que a escola apresenta na proposta curricular.

Os pais relatam que algumas escolas de Portugal contêm a unidade de ensino estruturado dentro da própria escola e que tais espaços possibilitam aos alunos realizar

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

trabalhos mais individuais, o que contribui para um desenvolvimento mais inclusivo. *“Ele foi para uma unidade de autismo” (PAPT01).*

Os pais reconhecem que a busca por uma metodologia de trabalho educativo adequada ao atendimento de seu filho constitui um fator necessário para o processo de aprendizagem. Neste sentido afirmam: *“Realizou duas vezes o pré, coloquei na Educação Especial no contraturno, pois o ensino começou a ficar muito difícil. A escola mesma, queria que eu escolhesse outra escola” (PABR09).* *“Mudei ele para uma escola particular, pois fez dois anos o primeiro ano, como ele não progrediu eu coloquei ele em uma Escola Especial” (PABR02).* Os pais demonstraram que estavam sempre atentos quanto à metodologia de trabalho por entenderem o papel indutor da aprendizagem de seus filhos, reconhecendo inclusive qual era instituição que estava melhor preparada para receber o seu filho naquele momento.

A subcategoria **indicação de profissionais** especializados revela a ideia de que os pais seguem as orientações dadas pelos profissionais que desenvolvem o trabalho com os filhos, demonstrando confiança neles. *“Educadora da intervenção precoce me falou da escola que tinha método TEACCH, então eu achei que seria bom para ele, tinha mais professor de apoio” (PAPT09)* e *“na primeira classe foi por indicação da terapeuta ocupacional, que está com ele desde os três anos e é a coordenadora do Centro de Recursos à Inclusão” (PAPT05).*

A afirmação de um pai brasileiro indica que a escolha da escola pode escolher uma escola que não ofereça atendimento especializado de acordo com as necessidades do filho, considerando seu bem estar: *“Ofereceram a vaga, tinha feito inscrição numa creche muito longe e ele chorava, chorou por bom tempo” (PABR08).*

A subcategoria **indicação** de profissionais revela segurança por parte dos pais na escolha da escola por entenderem que os profissionais têm conhecimentos pertinentes as condições e necessidades específicas.

Nas subcategorias **explicativas da escolha da escola**, a mais evidenciada foi a localização da mesma, indicando que tal requisito cria mecanismos favoráveis à deslocação do aluno e dos seus familiares, tanto no sentido do acesso quotidiano, como no da participação nas atividades interativas e curriculares propostas pela escola. Também o conhecimento prévio da escola foi um dado significativo para os pais, pelo facto de oferecer segurança.

Pode-se observar que a distância não é o fator relevante, mas o espaço físico deve caracterizado pelos aspetos pedagógicos enquanto metodologia de trabalho, número de

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

alunos, possuir experiência com outros alunos incluídos e a indicação de profissionais é também relevante por considerar o que seria ideal para as crianças com SXF.

5.1.3 *Necessidade de mudança de escola*

Algumas crianças, ao iniciarem seus estudos, podem apresentar a necessidade de mudança de escola, ou devido à má adaptação do filho ou porque a escola não oferece condições pedagógicas favoráveis às especificidades requeridas pelo aluno naquele momento.

A categoria **mudança de escola** procura identificar e conhecer os motivos e os impactos da necessidade de mudança ou as condições favoráveis que levaram a sua permanência.

Tabela 18: Categoria mudança de escola

CATEGORIA: MUDANÇA DE ESCOLA			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Necessidade de mudança de escola	02	06	08
Sem necessidade de mudança de escola	08	04	12



Figura 13: Categoria mudança de escola

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Os pais expressam as suas percepções acerca de **necessidade de mudança de escola**: *“A escola queria que mudasse ele para outra escola, mas não aceitamos, embora tivesse professora de Educação Especial e poucos alunos” (PABR03). “A escola indicou a mudança e ele foi para a Educação Especial” (PABR09) e “sim, ele não estava progredindo, muitos achavam que ele tinha que ir para Educação Especial” (PABR02).*

Nesta subcategoria a indicação da mudança de escola partiu das instituições de ensino onde os filhos estavam matriculados, justificando tal necessidade como a busca de melhores condições de trabalho para atendimento específico às necessidades dos alunos.

Esta questão foi bastante evidenciada pelo facto de existirem no Brasil dois modelos distintos de espaço escolar: Escola de Ensino Fundamental e a Escola Especial. A Escola Especial no Brasil tem a finalidade de prestar apoio à educação e está organizada por turmas contendo menor número de alunos. Atualmente, a política inclusiva brasileira mantém as escolas que já estão em funcionamento, mas não abre novas escolas especiais. O objetivo é a inclusão do aluno no Ensino Básico. Ter a educação em dois espaços separados fisicamente e organizados também de forma diferente, pode criar muitas dificuldades à continuidade dos estudos dos alunos incluídos, quando chegam à escola regular do Ensino Fundamental.

A necessidade de mudança de escola foi entendida pelos pais como um procedimento necessário ao processo educativo do filho. Acolheram as indicações porque já tinham uma referência prévia sobre as escolas para as quais seus filhos deveriam mudar, porque tratava-se um retorno à escola onde já haviam estudado e tinha a orientação de que seria melhor para o seu filho naquele momento: *“Quando foi para o ciclo, não correu muito bem e voltou para a escola anterior” (PAPT06).*

Outro relato de mudança refere-se à opção da família mudar de cidade, porque tinha referência sobre uma escola de outra cidade seria considerado a escola ideal para seu filho *“A mudança de cidade foi por causa dele. Minha sobrinha esteve nessa escola e tem SXF, e sabia que havia uma atenção e uns professores de Educação Especial. Era uma escola piloto de Ensino Especial. Tem o currículo especificado com professores de apoio. Nós mudamos para cá na certeza de conseguir a vaga” (PAPT 01).*

Desta forma, a mudança de escola vem acompanhada da ideia de que é a decisão adequada para o momento, pois, a nova escola oferece a modalidade de ensino com acesso a professores especializados e também inspira confiança pelo conhecimento prévio sobre a instituição.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Em relação a subcategoria **sem necessidade de mudança de escola**, os pais portugueses justificaram as suas respostas indicando que: *“Não houve mudança de escola, permaneceu na mesma onde iniciou os estudos” (PAPT08)*. *“Ele está na mesma escola” (PAPT03)*. *“Não ficou lá até ao nono ano, só saiu de lá este ano” (PAPT09)* e *“não, mas a escola pode fechar para o ano. Tive que ficar uma semana com ele para a adaptação” (PAPT02)*. Reconhecem que ocorreu necessidade de adaptação do filho que foi resolvida no contexto da escola permitindo a continuidade dos estudos no mesmo espaço escolar.

No Brasil, esta subcategoria registra diferentes ênfases, considerando aquelas que os profissionais indicam com menor número de alunos por turma e a relação interativa com as famílias. Justifica-se: *“Eu seguia sempre a pedagoga dele, ela que me dizia o que deveria fazer” (PABR01)*. *“Não somente devido à faixa etária. Atualmente não estou satisfeita com a escola, só tem esta turma, com 34 alunos e eu não estou bem com isto. Hoje ele está em um canto, já fui em busca de apoio e não estou conseguindo” (PABR04)* e *“não, a escola ajudou muito devido à doença da mãe” (PABR07)*.

Mesmo diante de situações onde a insatisfação se fazia presente, a família optou por não mudar de escola, apesar reconhecer a necessidade de reorganização relativa ao número de alunos e a integração insatisfatória de seu filho em sala de aula.

Uma família considerou ainda que a escola teve um papel importante no momento em que a família mais precisou por ocasião de doença da mãe.

Em relação a **não necessidade de mudança de escola**, percebemos que, apesar da situação em que os seus filhos se encontravam, os pais decidiram pela permanência na mesma escola, com medo de arriscarem noutro espaço desconhecido. No entanto, expressaram este sentimento, revelando a sua preocupação com a falta de apoio às dificuldades de aprendizagem dos filhos.

5.1.4 Atitude inicial do professor e da escola

A categoria atitude do professor expressa o desejo de comportamento, de disposição, de receptividade, que na opinião dos pais é fator relevante na inclusão de alunos com a SXF.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Tabela 19: Categoria atitude do professor e da escola

CATEGORIA: ATITUDE DO PROFESSOR E DA ESCOLA			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Recetividade	07	06	13
Sugestão de novos encaminhamentos	01	01	02
Não interação	01	04	05
Dificuldades pedagógicas	01	02	03



Figura 14: Categoria atitude do professor e da escola

A subcategoria **recetividade** refere-se a um sentimento de aceitação, de acolhimento do outro que, no entendimento dos pais, ocorreu de maneira muito satisfatória: *“Fantástica, nunca valorizou essa parte do SXF, tratava ela por ela” (PAPT04). “Foi acolhido com uma turma, mas sempre acompanhado pelos professores de Educação Especial. Sempre incentivou a aprender. Até ao 1º ano, fazia tudo igual à turma, depois é que começou a distanciar-se” (PAPT03) e “a professora de turma foi fantástica, mas a escola em si não, pois era muito*

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

grande, com muitos apoios e naquela altura havia muita gente a mandar e estava tudo muito disperso” (PAPT06).

Esta subcategoria revela que a atitude receptiva decorre de comportamentos do professor e não da escola, o que favoreceu a construção do relacionamento inicial com os pais, pois o acolhimento é a chave para o diálogo e para a inclusão.

Contudo, não podemos deixar de reconhecer que ainda existem dificuldades que precisam ser superadas com adoção de estruturas complementares favoráveis ao aluno de modo a facilitar as interações do mesmo quando se trata de adaptação em uma escola grande com número elevado de alunos por turma.

Nesta subcategoria no Brasil, encontramos os seguintes discursos: *“Veio uma pesquisadora da Universidade para trabalhar sobre autismo” (PABR09) e “fui muito bem acolhida, mas no segundo ano ficou muito difícil para ele, ele tinha acesso a conteúdos diferentes” (PABR05).*

A subcategoria **recetividade** revela que o aluno com SXF foi recebido cordialmente e não há registro de tratamento diferenciado em relação ao aluno.

A subcategoria **sugestão de novos encaminhamentos** refere-se à identificação de necessidades de reorientação especializada, no contexto do processo educativo.

Nesta subcategoria percebemos que a indicação de mudança de escola está relacionada com o facto de a outra escola desenvolver um trabalho mais apropriado aos alunos com a SXF: *“Falou até com o agrupamento de escola, falou com a professora do agrupamento que faz parte do ensino especial, a diretora do ensino especial, pra ver se o colocavam em uma unidade, mas eu não aceitei” (PAPT08) e “agora ele ficou com uma turma reduzida (25 alunos e a tutora dele). Ele precisa de rigidez e exigência” (PAPT03).*

A subcategoria nominada como **sugestão de novos encaminhamentos** indica um procedimento pedagógico necessário e adequado ao processo educativo do aluno, valorizando número de alunos e o recurso tutorial.

A subcategoria **não interação** aparece no relato de um professor que expõe a sua falta de experiência pedagógica com alunos com SXF. Tal informação causou insegurança nos pais: *“A professora teve medo, nunca teve caso de autismo, então ela leu SXF e achou que ia conseguir” (PAPT09).* Por outro lado, a busca por conhecimento na literatura específica por parte da professora revelou sua segurança no trabalho educativo.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

A percepção dos pais a respeito da falta de interação ocorreu em momentos em que o aluno estava em espaços alternativos da escola: *“Não interagem com ele, pois ele só chorava” (PABR08)*. *“Deixava ele no parquinho o tempo todo” (PABR02)*. *“Não tem nada de diferente, eles nunca fizeram nada para eles” (PABR06)*.

Nesta subcategoria, os pais relatam que os professores agiram de modo indiferente, deixando os alunos noutros espaços da escola, perpassando a ideia de abandono. Pode-se perceber a preocupação dos pais quanto à atitude inicial do professor em termos de acolhimento do aluno, como também na falta de conhecimento para interagir com aluno, deixando-os em espaços diferenciadas dos demais alunos.

A subcategoria **dificuldades pedagógicas** exprime a visão dos pais sobre o que o aluno não consegue realizar ou que realiza apenas com muito apoio. *“Para ela era difícil, mas a nível pedagógico a professora não tinha preparo” (PABR01)*. *“Na 1º série não deu tanta importância, na 2º série a professora faltava muito, então sempre estavam substituindo” (PABR03)*.

Por outro lado, um pai afirma que as dificuldades pedagógicas encontradas são vistas com normalidade: *“Normal, desde o 1º ano vem acompanhando com dificuldades a matemática” (PAPT07)*.

No relato em que se afirma que o processo inclusivo nos anos iniciais ocorre com mais dificuldade, justificando a dedicação da professora e o uso de medicamento, registra-se que o aluno realizava atividades que não são de sua responsabilidade e nem de sua função: *“Na primária foi difícil, a professor era o último ano de escola, ia reformar-se. A medicação porque até ai ele não estava a ser medicado. Depois foi medicado e tudo, pronto. A professora, quando via que ele mais agitado, mandava-o brincar lá pra fora. Limpava o refeitório. Ele adora ajudar, isso permite gastar energia e dai ele ficava mais calmo” (PAPT08)*.

Nesta subcategoria, os pais expressaram as dificuldades enfrentadas pelos filhos em relação às questões pedagógicas, evidenciando as suas preocupações com o sucesso dos filhos nas questões de aprendizagem.

A **atitude do professor** indicada com maior incidência na subcategoria nominada como recetividade revela a capacidade do professor acolher o aluno com SXF tratando-o como um aluno com direitos à inclusão interagem com o mesmo, inclusive em contextos em que a escola era considerada grande de acordo com o espaço físico. Com menor incidência a

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

subcategoria não interação por parte dos professores também foi uma atitude percebida pelos pais quando viram seus filhos em outros espaços da escola.

A análise desta categoria indica a necessidade de novos encaminhamentos são necessários para melhorar o rendimento dos alunos, destacando que as dificuldades pedagógicas podem prejudicar o percurso escolar dos filhos.

5.1.5 *Acolhimento pela escola e pelos professores*

A categoria **acolhimento**, representa o sentimento que os pais tiveram em relação aos professores e às escolas onde os seus filhos foram matriculados. Refere-se às condições institucionais e desempenho dos profissionais, no tocante à oferta de práticas educativas fundamentadas na efetivação dos direitos educacionais. Portanto, espera-se uma prática consubstanciada na cultura da inclusão.

Tabela 20: Categoria acolhimento

CATEGORIA: ACOLHIMENTO			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Sim acolhida	10	08	18
Não acolhida		02	02

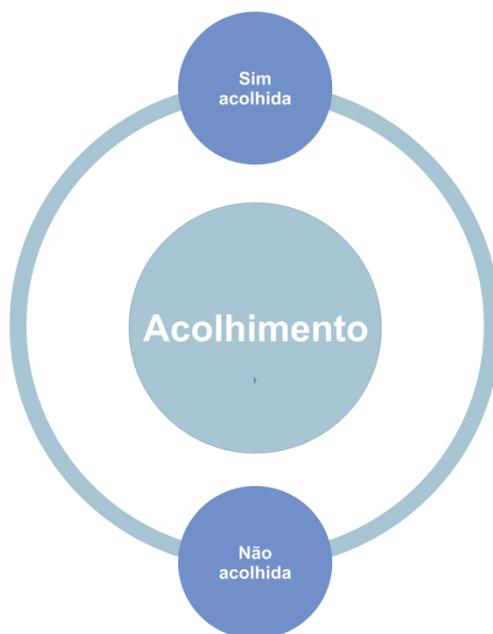


Figura 15: Acolhimento

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

A categoria **acolhimento** expressa o sentimento de aceitação social que quantifica o respeito pela individualidade e o direito a aprendizagens relativas ao conhecimento curricular e suas manifestações nas vivências coletivas.

A expressão objetiva e direta a respeito do sentimento dos pais pode ser reconhecida nos depoimentos: *“Sim, de início foi difícil a adaptação, porque saiu da Educação Infantil e não estava adaptado pois não conhecia ninguém. Dai correu muito bem e ele é muito bem tratado” (PAPT03).*

Os pais também percebem o acolhimento e relatam sobre o despreparo sentido por eles em relação ao cotidiano escolar. *“Esta escola tem na França, tentaram implantar aqui, mas os profissionais daqui não tinham preparo” (PABR01) e “sempre, mas os professores pareciam estar de mãos atadas” (PABR03).*

A subcategoria **acolhimento** revela o sentimento dos pais em relação á acolhida na escola à percepção dos aspetos limitantes no quotidiano escolar.

No Brasil, aparece a ideia **de não acolhimento** na afirmação dos pais: *“Atualmente não encontro este acolhimento” (PABR04) e “não é especializada em Educação Especial, mas aceitaram e trabalham com ele” (PABR07).* Pode-se perceber que o sentimento dos pais, face ao não acolhimento é visto como uma negação de direitos de seus filhos no que se refere ao ambiente escolar.

Na categoria **acolhimento** podemos perceber que os pais se sentiram acolhidos em ambos países, mas relataram algumas situações preocupantes em relação a funcionalidade das escolas e formação dos professores. No Brasil o não acolhimento está associado à ideia de exclusão.

5.1.6 Professor de apoio e a atitude deste

A categoria **professor de apoio** é reconhecida pelos pais como atendimento a uma necessidade, ou seja, um suporte na Educação Especial fundamental para viabilizar o processo inclusivo.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Tabela 21: Categoria professor de apoio

CATEGORIA: PROFESSOR DE APOIO			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Teve acesso a professor de apoio	10	07	17
Não teve acesso a professor de apoio		03	03
Apoio fora do contexto escolar		04	04



Figura 16: Categoria professor de apoio

O **acesso ao professor de apoio** ocorreu apenas durante nos anos iniciais de escolarização, o que difunde a ideia de que professor e aluno podem caminhar com os seus próprios recursos, a partir desta etapa. Os pais brasileiros apresentam os seguintes depoimentos: “Sim, até o sexto ano. Envolviam-no em projetos, buscavam coisas fora também” (PABR04). “Uma das escolas teve uma psicopedagoga, até a adaptação dele. Para ele foi muito bem, tanto que depois eu o levei a um profissional particular”. (PABR02). “Na segunda vez do 2º ano fez reforço no contra turno. Após uma reunião garantiram a professora de apoio, veio em agosto, onde ela melhorou muito” (PABR06).

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Em Portugal todos os alunos tiveram acesso ao professor de apoio. Aparece apenas um caso de um profissional com carga horária reduzida que mais tarde foi afastado, *“apenas professora de Ensino Especial - dois dias na semana, mas é apenas uma hora e agora esta afastada” (PAPT10)*.

Os pais deixam evidente que sentiram as diferenças quando os filhos tinham direito ao professor de apoio e que era perceptível a aprendizagem dos filhos no quesito aprendizagem.

Na subcategoria nominada **não teve acesso a professor de apoio** foi registrada a dificuldade não apenas nos aspetos pedagógicos, mas também nas relações do cotidiano escolar. Alguns pais brasileiros relatam que seus filhos não tiveram professor de apoio. Havia somente uma pessoa da escola para auxiliar em situações fora da sala de aula. *“Não, tinha uma pessoa para ajudar quando era preciso tirar ele de sala” (PABR07)*. *“Tinha uma pessoa para ajudar quando necessário” (PABR09)*.

Alguns pais buscaram **apoio fora do contexto escolar** devido a necessidade de acompanhar a aprendizagem do filho *“Depois eu levei ele em uma psicopedagoga particular” (PABR02)*. Esta subcategoria demonstra que a busca pelo professor de apoio tem o objetivo de auxiliar o aluno no contexto escolar.

Nesta categoria dos **professores de apoio** a atitude deste profissional em relação os filhos, em Portugal aparece como atendimento à totalidade dos alunos. No Brasil, esse atendimento não é universal. Alguns pais tiveram que assumir esta responsabilidade com recursos financeiros próprios. Reconhecem a importância deste apoio mesmo tratando de situações em que o atendimento não era realizado por um profissional da área, pois identificam a necessidade de acompanhamento ao sair para fora da sala de aula.

5.1.7 Adaptação curricular

A categoria **Adaptação curricular** expressa qual foi o tipo de currículo a que o aluno teve acesso durante o período escolar. O currículo adaptado constitui uma ferramenta que considera as necessidades específicas dos alunos na educação especial.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Tabela 22: Categoria adaptação curricular

CATEGORIA: ADAPTAÇÃO CURRICULAR			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Currículo adaptado	08	06	14
Currículo não adaptado	02	04	06

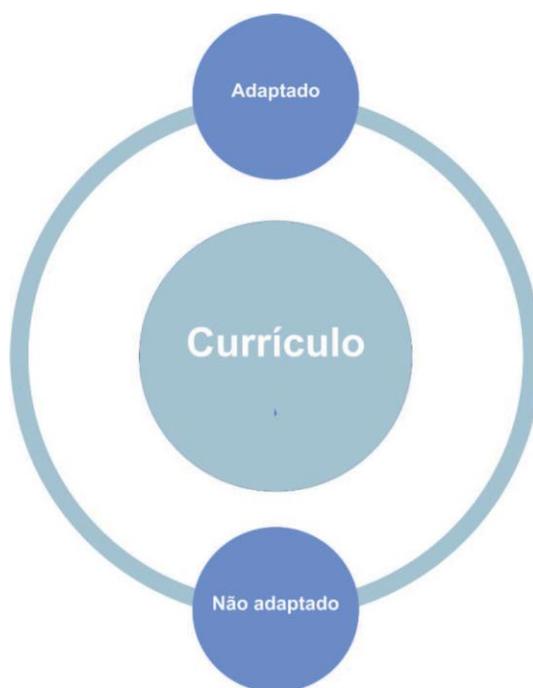


Figura 17: Categoria adaptação curricular

Na subcategoria **currículo adaptado** como estratégia metodológica necessária à apropriação do conhecimento, os entrevistados dos dois países relatam que: *“Currículo adaptado sempre. Psicopedagoga particular fazia materiais com a psicopedagoga, ele tinha uma apostila especial para trabalharem com ele”* (PABR04). *“Sempre, provas e ele sabia que era diferente”* (PABR01). *“Sim a professora faz atividades abaixo para a idade dele, é o que faz para os mais pequeninos”* (PAPT02) e *“sim, tem currículo individual”* (PAPT09).

Nesta subcategoria foi evidenciada a necessidade de adaptação curricular que se fez presente durante a escolarização dos filhos, por tratar-se canais orientadores da apropriação do conhecimento. Os pais revelam conhecimento em relação às reais situações enfrentadas pelos filhos nos aspetos pedagógicos exigindo uma grande variedade de adaptações necessárias durante o percurso escolar.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Na subcategoria **currículo não adaptado**, os revela suas percepções quanto às metodologias de avaliação: *“Não, tem apenas medidas específicas. Mais tempo para fazer os exames, tem adaptação nos testes e apoio normal que qualquer um que necessite, tenha”* (PAPT04).

Em Portugal aparece uma situação em que o aluno não está referendado para a Educação Especial: *“Não, ela vai com negativas; se ela for referenciada, aí sim, vai ter o currículo adaptado”* (PAPT07) e se insere na promessa de um currículo organizado e adaptado: *“Nunca teve currículo adaptado, mas agora prometeram que vai ser adaptado”* (PABR06).

Nesta categoria conseguimos perceber que a maioria dos alunos matriculados em ambos países tiveram acesso ao currículo adaptado. No caso daqueles alunos que não tiveram a possibilidade de acesso ao currículo adaptado, as famílias perceberam a necessidade deste recurso como referência para melhores resultados inclusivos para seus filhos.

É interessante observar que os pais defendem a necessidade de adaptação para melhor desempenho escolar de seu filho, independentemente de medidas específicas ou falta do referencialmento para a Educação Especial, por traduzir uma promessa de aprendizagem.

5.1.8 *Qualidade da escolarização do seu filho*

A categoria **qualidade da escolarização** refere-se à avaliação dos pais no tocante à aprendizagem dos seus filhos e revela uma compreensão dinâmica acerca dos processos de aprendizagem no contexto das necessidades específicas deles.

Tabela 23: Categoria qualidade da escolarização

CATEGORIA: QUALIDADE DA ESCOLARIZAÇÃO			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Apropriada	08	08	16
Não apropriada	02	04	06

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.



Figura 18: Categoria qualidade da escolarização

A subcategoria **apropriada** refere-se ao grau de satisfação dos pais em relação à qualidade desejada no processo de escolarização dos filhos.

As percepções de pais portugueses e brasileiros revelam: “No 1º ciclo foi excelente e o professor já nos deu a entender que poderia ter trabalhado” (PAPT01). “Ótima em termos de escola, melhor se tivesse mais terapia” (PAPT03). “Muito boa, não fazem mais, pois, não está ao alcance deles, é um omeleta sem ovos” (PAPT10). “Na Associação Pais e Amigos dos Especiais ficou com 5 alunos” (PABR02) e “na Educação Especial, ele se encontrou” (PABR09). Na subcategoria **apropriada**, os pais evidenciam as necessidades sentidas pelos em relação a busca de mais recursos e terapias, mesmo considerando a qualidade apropriada.

Na subcategoria **não apropriada**, os pais revelam os seus sentimentos de insatisfação, pois percebem o que ainda falta para aprender. “Já foi melhor” (PAPT08). “Terminou o segundo período e não começou as terapias” (PAPT08). “Deficiente” (PABR09) e “o que ele conseguiu aprender não foi só pela escola, se eu não tivesse ajudado, ele estaria na estaca zero” (PABR02). Pode-se perceber que os pais têm clareza sobre o que consideram a qualidade no contexto dos limites e possibilidades reais dos filhos de seus filhos.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Ao identificar qualidade não apropriada, os pais evidenciam a falta de recursos adequados para qualificar o ambiente educativo.

Na categoria **qualidade de escolarização** os pais embora acreditem que a escola dos filhos é apropriada, não deixam de indicar alguns recursos tornariam a escola ainda melhor, porém enfatizam que a qualidade **não apropriada** está relacionada à falta de recursos que interferem diretamente na aprendizagem dos filhos.

5.1.9 Fatores favoráveis à inclusão escolar

Nesta categoria os pais descrevem os pontos favoráveis em relação à inclusão escolar dos seus filhos, destacando o que consideram como componentes necessários à identificação e reconhecimento da inclusão escolar.

Tabela 24: Categoria fatores favoráveis à inclusão

CATEGORIA: FATORES FAVORÁVEIS À INCLUSÃO			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Socialização	02	06	08
Escola preparada	01	02	03
Atividades de vida diária	03		03
Segurança na escola	05		05

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.



Figura 19: Categoria fatores favoráveis à inclusão

A subcategoria **socialização** revela a percepção clara sobre a importância em integrar os filhos a seus pares e ao seu grupo social mais amplo, de acordo com os dados: “Socialização” (PABR01), (PABR07), (PABR10) e (PABR05). “Ter amigos, pode não sair com os amigos, mas têm amigos, pessoas que ele conhece, ele é muito conhecido, gostam muito dele, ele é muito atencioso, é muito carinhoso, sabe estar” (PAPT06). “Socializa bem com toda a gente. É sorte dele porque ele é muito sociável. Toda a gente gosta dele, toda a gente o conhece” (PAPT08) e “socialização, hoje já realiza apresentações na escola” (PABR03).

A socialização comporta em si mesma a ideia de alguém tornar-se membro de um determinado grupo, revelando a capacidade de realizar um processo no qual os indivíduos aprendem as normas e valores de uma determinada cultura. Neste sentido, sabemos que a escola não é a única instituição que trabalha com a socialização, mas na visão dos pais, este é um aspeto considerado mais importante, pois agrega elementos favoráveis ao processo inclusivo, como convivência com as diversidades.

A subcategoria **escola preparada** apresenta os desejos relacionados com a escola e as suas condições para inclusão dos filhos. Podemos observar um apelo ao desempenho dos

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

profissionais da escola, como critério muito importante. As percepções dos pais revelam que: *“Da escola estar preparada, tem que ser algo essencial, todos têm que trabalhar para a inclusão”* (PABR04). *“Boa vontade da escola em fazer a diferença”* (PABR09). *“Ela tem dificuldades na matemática e a escola vem ajudando”* (PAPT07) e *“professores para lidar com ele, mas isso não aconteceu, não teve o acompanhamento”* (PABR02).

Quando os pais se referem à escola preparada, eles estão solicitando que esta consiga atender as especificidades do que os seus filhos naquele momento, seja na superação de uma dificuldade apresentada, no acompanhamento rotineiro do desenvolvimento escolar e ainda a vontade em fazer o diferente em relação a inclusão para alcançar a aprendizagem.

Atividades de vida diária é uma subcategoria específica de Portugal. Essa atividade constitui um núcleo de trabalho pedagógico destinado a desenvolver a autonomia dos alunos com SXF, no dia a dia, ou seja, promover o desenvolvimento de um trabalho formativo em relação às aprendizagens de convivência desejadas e que são consideradas relevantes para o aluno. Para os pais esta atividade é muito importante porque trabalha com aspetos da vida cotidiana que favorecem a socialização dos alunos: *“Vão aprender a andar na passadeira vão alguns meninos que não são especiais e na culinária acontece isso também, para estar lá com eles para ver que são todos iguais”* (PAPT03). *“No 5º ano ajudou, não sabe ver horas, mas sabe a atividade que tem a esta hora. Andava sozinho desde o 6º ano e nunca se atrasou para nada”* (PAPT09) e *“o trabalho dos comportamentos no 1º ciclo foi fundamental”* (PAPT01). Os pais relatam que as atividades funcionais auxiliam os alunos em relação ao desenvolvimento da independência e da responsabilidade, em termos da autonomia desejada para seus filhos.

Na subcategoria **segurança na escola** os pais descrevem um sentimento de proteção, considerando-a necessária e indispensável ao processo de inclusão enquanto espaço de respeito que pode eliminar riscos e ameaças à vida e à participação, a segurança é considerada direito à qualidade social das vivências no contexto escolar. *“Sinto segurança na escola e nos profissionais”* (PAPT05). *“Ele sempre foi bem integrado, depois do diagnóstico ninguém o tratou de forma diferente. Teve apoio sempre e sempre teve suporte, mesmo com a falta de funcionários, eles ajudaram”* (PAPT09). *“Ser uma escola que tem meninos especiais e que tratam todos iguais, eles interagem com todos”* (PAPT03) e *“disponibilidade das pessoas, é o mais importante para a inclusão, não fazem mais porque não podem”* (PAPT10). A relação dos pais com a escola é marcada pela integração e pelo sentimento de pertença ao ambiente

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

gerando a segurança que os pais têm nas instituições onde os filhos estão matriculados.

Nesta subcategoria os pais demonstram que em determinados momentos compreendem que existem fatores além da escola, referente a políticas educacionais, reconhecendo inclusive que professores fazem o seu trabalho da melhor maneira possível.

Na categoria **fatores favoráveis à inclusão**, a subcategoria **socialização** foi destacada nos dois países como fundamental para a inclusão, por entender que se trata de uma estratégia educativa que permite o desenvolvimento do aluno juntamente com seus pares. Este processo realmente evidencia a necessidade de construir atitudes sociais inclusivas destinadas ao bom desenvolvimento dos alunos matriculados nas instituições escolares. As subcategorias socialização e segurança na escola, na percepção dos pais, é um fator importante cuja relação na escola favorece tanto a inclusão como a articulação entre escola e família.

Da mesma forma, os pais revelam que as subcategorias **escola preparada** e as **atividades de vida diária** são fundamentais ao processo inclusivo.

5.1.10 Fatores que interferem na inclusão escolar

Os pais descreveram alguns fatores que consideram estratégias de interferência no processo de inclusão escolar dos filhos que podem atuar de forma favorável ou desfavorável dependendo de sua forma de implementação.

Tabela 25: Categoria fatores que interferem na inclusão

CATEGORIA: FATORES QUE INTERFEREM NA INCLUSÃO			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Formação dos professores	01	03	04
Falta de recursos	06	06	12
Bullying	01		01
Pedagógico	06	01	07
Linguagem	01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.



Figura 20: Categoria fatores que interferem na inclusão

A subcategoria **formação dos professores** é considerada como um ponto de interferência, devido às fragilidades da formação inicial destes profissionais, estando descrita da seguinte forma: “*Despreparo e conhecimento dos professores*” (PABR01). “*Falta de conhecimento*” (PABR09). “*Parte pedagógica, ficou muito distante pela falta de informação de médicos e professores*” (PABR05).

Nesta subcategoria, os pais relatam a falta de conhecimento e informações sobre as características e dificuldades do aluno com SXF atribuindo à formação dos professores, o que traz implicações às abordagens pedagógicas que pode prejudicar a inclusão dos filhos.

Segundo o relato de uma família portuguesa, as questões profissionais diferem entre profissionais do ensino regular e profissionais do Ensino Especial. “*Essas coisas de, se calhar, das professoras do Ensino Especial, umas serem boas, outras não tão boas, umas saberem o que estão a fazer, outras não. E eu acho que é por aí, porque acho que aqui em Portugal muitas vezes vão para o Ensino Especial e depois não têm noção do que estão a fazer*” (PAPT06).

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

A atuação profissional considerada a partir da formação inicial dos professores demanda a necessidade de formação contínua, ou seja, a definição de investimento em políticas públicas de formação.

A subcategoria **falta de recursos** registra como os pais perceberam o quotidiano escolar no tocante aos aspetos físicos e humanos, como também identificaram formas de interferências diretamente no ambiente escolar. *“Atualmente, por falta de recursos, vão perdendo professores, há muita instabilidade entre os professores. Há muitas contratações que não precisam ter em Educação Especial e há professores com esta vocação que estão limitados”* (PAPT03). *“Depois do 7º ano, parece que os professores se esquecem dele e deixam tudo para a professora de Educação Especial. Noto que os professores o deixam de lado. Visitas de estudo da turma, afastam-no da turma e das atividades”* (PAPT09). *“As salas superlotadas, meu filho precisa de apoio”* (PABR04) e (PABR02). *“Falta de tutora, professora auxiliar porque não aceita que ajude ele em casa”* (PABR07) e *“a questão do resultado de aprovação caso queiram retirar a tutora. A fonoaudióloga e psicóloga estão juntas comigo na escola”* (PABR03).

Na subcategoria os pais revelam a necessidade de recursos destinados a: terapia, tutoria, melhoria do espaço físico e organizacional para o desenvolvimento de trabalho educativo adequado às demandas das necessidades dos alunos.

A falta de recursos aparece como fator desfavorável à inclusão. Reafirmam a necessidade de políticas públicas com recursos destinados ao investimento educacional com o objetivo qualificar o funcionamento das instituições educativas.

A subcategoria **bullying** aparece apenas em Portugal com relato pais: *“Eu acho que também deviam ser os próprios pais dos outros alunos a aprender a integrar mais essas crianças. Os pais dessas crianças não deveriam deixar os filhos gozar destas crianças, o bullying”* (PAPT08).

O Bullying é um comportamento de natureza hostil e que precede o preconceito, o que requer uma atitude combativa pela via de atividades inclusivas na escola, de modo a desenvolver atitudes respeitosas de aceitação do outro no contexto das suas diferenças.

As atitudes discriminatórias na escola podem acontecer via constrangimento imposto ao aluno que neste caso, desenvolve um sentimento negativo e que pode se excluir das atividades educativas como auto-proteção, ou ainda, por atitudes ameaçadoras que inibem a liberdade do aluno.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

A subcategoria denominada fator **pedagógico** revela as preocupações e a compreensão que os pais têm quanto a importância de uma abordagem pedagógica adequada à aprendizagem do aluno com SXF: “*O cognitivo não conseguem mais e infelizmente aqui no liceu falta inclusão, sentimos que falta um rumo*” (PAPT01). “*E em outras turmas os pais podem dizer que os alunos não aprendem bem, porque têm alunos com necessidades especiais*” (PAPT08). “*Quando a aula é 90 minutos de matemática, só vai a 45 e depois vai para uma sala de apoio especial com o professor de Ensino Especial. Ele não faz as aulas todas junto com a turma, porque senão era muito pesado. 45 minutos na sala e depois porque 90 minutos ele não aguentava. No dia dos testes vai com a professora de apoio, não está sempre, senão era muito pesado para ele*” (PAPT08) e “*parte pedagógica, ficou muito distante*” (PABR05).

Nesta subcategoria os pais relatam questões relacionadas com os pontos fracos da inclusão dos filhos que refletem no desenvolvimento cognitivo, ou seja, como a escola interage com os alunos nas questões pedagógicas, considerando as potencialidades e dificuldades observadas na organização do tempo e nas atividades educativas como instrumentos didáticos destinados à apropriação dos conteúdos académicos.

A subcategoria **linguagem** é reconhecida como uma dimensão do ser humano. “*A questão dela começar a falar vem com o tempo*” (PAPT07). Nesta subcategoria fica explícita que a falta de linguagem pode associar-se à dificuldade na comunicação e constituir interferência no desenvolvimento do processo de aprendizagem e de inclusão.

Na categoria fatores que interferem com a inclusão dos filhos com SXF, os pais indicaram a falta de recursos para as políticas de inclusão, como também a falta de informação sobre a SXF na formação inicial dos professores, consideradas ameaçadoras ao processo de inclusão dos alunos com SXF. Da mesma forma, os pais apontaram a organização escolar e quotidiana; o bullying e a linguagem que interferem na inclusão.

5.1.11 Conceito de inclusão

Nesta categoria os pais revelam a sua apreciação global sobre o processo de inclusão escolar dos filhos, considerando a relevância de alguns aspetos para a efetivação da inclusão escolar.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Tabela 26: Categoria conceito de inclusão

CATEGORIA: INCLUSÃO			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Formação continuada		03	03
Organização escolar	06	03	09
Características pessoais		03	03
Direitos	01	01	02
Socialização	05	01	06



Figura 21: Categoria conceito de inclusão

A subcategoria **formação continuada** está relacionada com a necessidade de formação contínua para os professores que trabalham com alunos portadores de SXF. Esta subcategoria aparece apenas no Brasil: *“Inclusão para mim seria capacitar os professores, as pessoas não são culpadas disto. Muitas crianças precisam de apoio e os professores não sabem como lidar com estas crianças, sabendo o que ele precisava”* (PABR03). *“Ensino regular para ter inclusão precisava de profissionais capacitados, em alguns momentos estarem juntos e eu acho que no Brasil isso não tem ainda”* (PABR05) e *“na Educação Infantil tinha menos inclusão, sentia muitas dificuldades e os professores não sabiam o que*

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

ele tinha também, o ideal era desde lá estarem sabendo o que ele precisava” (PABR03).

A capacitação dos professores constitui um aspeto relevante na expectativa dos pais quanto à qualidade da aprendizagem dos filhos. Afirmam que a atualização dos docentes para trabalharem na educação especial é uma necessidade já que exige conhecimentos específicos sobre a SXF que podem ancorar favoravelmente as decisões pedagógicas sobre o processo educativo.

A subcategoria **organização escolar** refere-se às formas escolhidas pela escola para organizar o trabalho pedagógico com os alunos com SXF. *“Agora está muito diferente do nosso tempo, pois as crianças não reprovam mais” (PAPT01). “Na primária é só um professor e no ciclo é uma disciplina um professor, uma disciplina, um professor. Não satura o professor e o professor também tem o coração mais aberto para o aluno. Desde que começou no ciclo, a vida está mais facilitada para ele” (PAPT08). “Seria convívio com os demais, com tempo limitado, diminuir o tempo das aulas, com tempo separado trabalhando aquilo que a sala estava trabalhando” (PABR04) e “eu acho que deveria ter uma sala onde ele ficasse com outros iguais” (PABR01).*

Esta subcategoria é significativa, porque expressa o olhar dos pais em relação ao quotidiano escolar, ao currículo, à adaptação de horário e outros aspetos relacionados a organização escolar que poderiam contribuir de maneira mais significativa no processo inclusivo.

Na subcategoria **características pessoais** são registadas as percepções dos pais em relação à importância de trabalho educativo pertinente para o desenvolvimento individual dos filhos, tomando como referência os aspetos presentes no ponto de partida da escolarização de cada um, sem compará-los com outras crianças. *“É tudo para que eles possam ter uma vida melhor” (PABR07). “É caminhar junto com os outros alunos, adequando quando necessário” (PABR08). “É ser aceito, com as tuas características e ser respeitado dentro dos teus limites” (PABR09).*

Entender as características pessoais é fundamental para analisar e compreender o seu próprio desenvolvimento individual, considerando os avanços e os limites, o que permitirá ao professor apoiar cada vez mais os seus alunos na superação de dificuldades.

Na subcategoria **direitos**, os pais defendem a importância da existência de direitos para todos, assegurada na legislação constitucional e educacional. Portanto, *“deveria ser feito o que há de melhor para eles” (PAPT10) e “é o tudo, é fazer parte como os outros” (PABR10).*

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

A igualdade perante os direitos significa oferecer as mesmas condições para todas as pessoas, considerando a ideia de continuidade de um padrão comum a todos os sujeitos envolvidos no mesmo processo educativo.

Na subcategoria **socialização**, as famílias relatam a importância do desenvolvimento de atividades socializadoras que possibilitam a participação de todos em condições de igualdade, ou seja, a criação de um ambiente de diálogo capaz de articular a inserção de alunos e professores num contexto de respeito à diferença.

Segundo os pais portugueses, a inclusão é considerar a socialização como: *“Benéfica, ele não se sente diferente e está integrado. Tem amigos de todo lado. Amigos que o ajudam e assim ele é feliz”* (PAPT09). *“Foi o melhor que nos aconteceu, o melhor. Por que não era de pensar que ele iria para um sítio, nem se teria ideia de como ele estaria hoje, teria desenvolvido certos maneirismos, certas coisas que não entram na sociedade, não cabem na sociedade”*. (PAPT06). *“O que me faz mais impressão é que os colegas gostam dele, mas não o entendem”* (PAPT02) e *“crianças juntas, acompanhando as aprendizagens”* (PAPT02).

Nesta subcategoria os pais expressam a importância da socialização dos filhos entendida como aceitação do diferente, pois no espaço de participação coletiva das crianças é que se desenvolvem relações de aprendizagem, respeito e acolhimento.

Na visão dos pais, a subcategoria **organização escolar** é fator determinante para que a inclusão se efetive de forma satisfatória, pois abrange a expressão socialização dos filhos.

Nas subcategorias formação continuada, características pessoais e direitos aparece uma interface entre elas constituída pelas políticas educacionais.

Apresentamos, a seguir, uma discussão dos resultados obtidos na perspectiva dos pais.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

5.2 Discussões e análise de resultados na perspectiva dos pais sobre a inclusão

Após a realização das entrevistas de campo, procedemos à análise dos dados à luz das bases teóricas orientadoras desta investigação, afim de interpretarmos e compreendermos o real sentido das percepções dos entrevistados. Esta reflexão permitiu agrupar as categorias, com base no estudo do estado da arte, identificando as questões mais significativas encontradas nesta investigação.

A partir da reflexão dos dados recolhidos, elaboramos as categorias e subcategorias que passaram a constituir os indicadores teórico-metodológicos para examinar os conteúdos das entrevistas que foram organizadas em dois eixos temáticos: as percepções dos pais e dos professores em relação à inclusão dos alunos com SXF.

Para iniciar essa reflexão referente às visões dos pais sobre processo inclusivo de seus filhos, recorremos a Rego (2003) quando afirma que “a escola e a família compartilham funções sociais, políticas e educacionais, na medida em que contribuem e influenciam a formação do cidadão”.

A pesquisa revela que as **expetativas** prévias dos pais em relação à escolarização dos filhos com SXF pressupõem o caráter pedagógico da escola, com destaque para as questões da leitura e da escrita, mas também, o reconhecimento sobre as possíveis dificuldades que poderão interferir no processo de inclusão escolar. Para tanto, nesta mesma categoria, os pais reconhecem e valorizam ainda a função do diagnóstico enquanto instrumento balizador das ações pedagógicas, o qual lhes inspira segurança.

Quanto ao diagnóstico, Visotskat (2014) explica que “o diagnóstico da SXF é criticamente importante não apenas para a criança afetada, mas também para outros irmãos, pais e membros da família imediata e alargada em cada geração”. Para os pais, as expetativas que tinham antes do início da escolarização dos filhos expressam que as questões pedagógicas e o diagnóstico dos filhos são fatores importantes para aprendizagem. Uma descoberta importante desta pesquisa refere-se à importância do diagnóstico. Em Portugal, o filho de uma participante desta investigação foi diagnosticado durante o pré-natal. Por outro lado, no Brasil, o diagnóstico é realizado aos dezessete anos, ou seja, após a conclusão da escolarização do aluno.

Em relação ao diagnóstico, podemos afirmar conforme mencionado nesta investigação que os pais, ao terem o diagnóstico, ficaram mais seguros quanto ao processo inclusivo e ao trabalho que esperavam que seus filhos tivessem acesso nos ambientes escolares.

No que se refere à categoria **escolha da escola**, os pais indicaram três fatores

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

decisivos: localização, indicação de profissionais e metodologia do trabalho. A localização é um fator muito significativo, porque traduz a necessidade de acompanharem os seus filhos na instituição escolar e favorece os deslocamentos em relação à residência e local de trabalho. Consideraram também o facto de um irmão já estar matriculado na mesma instituição, o número de alunos por turma e experiência com a inclusão de alunos com SXF.

Correia (2008), afirma que a inclusão do aluno na classe regular da escola mais próxima da sua residência.

Outros critérios para a escolha da escola foi o fato de ter sido indicada por profissionais especializados na área, o que gera segurança e credibilidade, especialmente no que se refere à metodologia de trabalho enquanto elemento configurador de uma escola que acolhe alunos com SXF.

Esta visão dos pais encontra amparo nos fundamentos abordados no estado da arte. Correia (2003) afirma que com a inclusão o aluno deve receber todos os serviços educativos adequados, contando-se para esse fim, com um apoio adequado às suas características e necessidades.

Há que se considerar que neste processo de inclusão dos seus filhos em ambientes escolares, na categoria nominada **mudança de escola**, no Brasil, aparece um sentimento de descontinuidade, porque a Educação Especial é ofertada em espaços físicos diferentes, ou seja, em Educação Especial versus Ensino Fundamental.

Em Portugal, mesmo que os alunos necessitem de um trabalho mais pontual em educação especial, este é realizado nas Unidades Estruturadas, as quais partilham o espaço físico com o Ensino Básico, o que possibilita o convívio contínuo entre alunos com NEE e seus colegas de turma regular.

Ainda em relação à escola, os pais valorizam a receptiva da **atitude do professor** no acolhimento do aluno. Para eles, o papel do profissional é indispensável enquanto mediador do processo de interação e colaboração do processo educativo. No tocante à interação família/escola, Correia (1999) afirma que é importante que todos os elementos envolvidos sintam que a sua contribuição é válida para atingir os objetivos pré-determinados. Vale destacar que alguns pais têm consciência da não-interação entre o seu filho e o professor e conclamam respeito ao direito à educação. Neste sentido, a UNESCO (1994) explicita o princípio fundamental no que se refere ao direito e metodologia de trabalho educativo destacando que todos os alunos devem aprender juntos, sempre que possível,

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

independentemente das dificuldades e diferenças que apresentam.

Portanto, a categoria **acolhimento** adquire relevância na fala dos pais brasileiros e portugueses por representar um sentimento pertencente às escolas escolhidas para a escolarização de seus filhos.

No que se refere às demandas específicas sobre a organização de uma escola com condições para atender alunos com SXF, os pais destacam, na categoria **professor de apoio**, a importância da presença deste profissional para acompanhar o desenvolvimento pedagógico, o que levou alguns pais a buscar este profissional de apoio, dada a inexistência do mesmo no contexto escolar.

No Brasil, constatamos que o professor de apoio não precisa de ter necessariamente, formação em Educação Especial. Em Portugal, os professores de Educação Especial atuam junto com os professores do Ensino Básico, sempre que o aluno é referenciado para a Educação Especial. No Brasil, os profissionais da Educação Especial atuam nas Escolas Especiais ou em contraturno.

Os dados revelam que a maioria dos alunos tiveram acesso a **currículo adaptado** e que essa é uma condição que responde a muitas expectativas dos pais antes dos seus filhos iniciarem o percurso educacional. Contudo, algumas famílias afirmaram que os seus filhos não tiveram acesso a currículo adaptado, mas sim às medidas pedagógicas específicas, como por exemplo, mais tempo para a realização de provas e adaptações.

Quanto à adaptação do currículo para o aluno com NEE, não existe uma legislação específica no Brasil. Contudo, os professores realizam atividades adaptadas às necessidades do aluno. Em Portugal, a adaptação curricular é um direito previsto na legislação. Neste sentido, os alunos matriculados nas escolas portuguesas não frequentam todas as disciplinas que os seus colegas de turma frequentam. Este processo é discutido com a equipa gestora, que decide o que é necessário para o aluno, naquele ano letivo, relativamente à grelha curricular. Os alunos portugueses seguem também o Programa Educativo Individual - PEI - com aspetos específicos consoantes as suas necessidades educativas. Por outro lado, no Brasil, o aluno é matriculado no Ensino Básico, mesmo apresentando dificuldades, sendo obrigado a participar em todas as componentes curriculares estabelecidas para aquele ano letivo.

Outro aspecto que podemos mencionar é a carga horária diária de escolaridade. No Brasil, são apenas quatro horas diárias e a família escolhe o turno de estudo (manhã ou tarde) do seu filho. Se o aluno apresenta necessidade de atendimentos complementares, a escola

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

indica o contraturno como espaço de atendimento pedagógico extra. Os alunos portugueses cumprem uma carga horária maior, que pode ser distribuída de acordo com o ano de estudo, caracterizando a ideia de um único turno de funcionamento com o objetivo de atender todas as necessidades do aluno.

Os pais afirmaram, na categoria **qualidade de escolarização** apropriada, que os seus filhos tiveram uma educação de qualidade, sendo a escola um local privilegiado de produção e de saber, cujas políticas, gestão e processos se organizam coletivamente para a formação dos sujeitos. Contribuindo para essa ideia, Boneti (2000, p.221) expõe que a escola é uma “instituição encarregada e responsável pela inclusão, visando diminuir a exclusão social, que busca em seu processo de ensino e aprendizagem homogeneizar os sujeitos sociais, sendo que as políticas educacionais implicam o envolvimento e o comprometimento de diferentes atores”.

Na categoria relativa aos **fatores favoráveis à inclusão**, os pais mostraram entender que a escola está preparada quando tem um projeto de inclusão que pressupõe um currículo adaptado, corpo docente qualificado, que respeita à diferença e que contribua para a superação das dificuldades do aluno com o desenvolvimento de atividades relacionadas com a vida diária e, finalmente, que mantenha os filhos em segurança.

Em Portugal, existe a oferta de uma disciplina destinada ao desenvolvimento da autonomia de vida diária - AVD, que envolve questões do quotidiano, como, por exemplo, atravessar na passadeira, aprender a utilizar o dinheiro nas relações de compra e venda, ou ser mediado pelo papel do empregado como espaço de construção de autonomia.

Nesta ótica, Oliveira (2000) afirma que a escola é uma instituição social com objetivos e metas determinadas, que emprega e reelabora os conhecimentos socialmente produzidos, com o intuito de promover a aprendizagem e efetivar o desenvolvimento.

Na categoria **fatores que interferem na inclusão**, exprimem as suas preocupações em relação à formação de professores, falta de recursos, organização escolar e questões pedagógicas. É necessário ainda destacar a importância da linguagem, visto ser uma área que, no aluno com a SXF, pode condicionar profundamente o êxito da inclusão. Hagerman (2004) afirma que os pais percebemos atrasos no desenvolvimento da fala e linguagem. Muitas vezes aos dois anos, crianças com X frágil normalmente não falam e isso precipita a avaliação pediátrica com um diagnóstico subsequente. Lembramos que as limitações na linguagem são um forte indicador para o diagnóstico da SXF.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Pode perceber-se que, na **categoria global sobre a inclusão**, os pais reafirmaram, de maneira positiva e complementando os aspetos já reconhecidos como favoráveis à inclusão de seus filhos, a formação contínua, organização escolar e socialização.

A apreciação dos dados referentes à perspectiva dos pais portugueses e brasileiros acerca da inclusão revela que a inclusão escolar, a aquisição da leitura e da escrita constitui uma das expectativas mais relevantes quanto à função social da escola, como também a escolha da escola perpassa por fatores de localização e oferta de currículo adaptado e de práticas educativas fundamentadas nos princípios do direito à educação inclusiva.

Aspetos como a construção dada autonomia e independência dos alunos com a SXF é um fator primordial, segundo as expectativas dos pais em relação à inclusão identificada como direito escolar no contexto da sociedade. No tocante às atitudes discriminatórias como o bullying, a não interação dos professores, o não acesso dos professores à formação continuada, o não acesso aos conhecimentos necessários em como se deve trabalhar com os filhos nos ambientes escolares podem constituir impedimentos a uma educação de qualidade.

Na afirmação dos pais, o conceito de inclusão perpassa a nível de formação continuada, a organização dos ambientes escolares, o respeito as características pessoais, a socialização, enfim uma educação que considere a escolarização como direito de todos os cidadãos.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

5.3 As entrevistas com os professores

O estudo e interpretação das entrevistas dos professores permitiu a elaboração das categorias e subcategorias que expressam os sentimentos, dificuldades e possíveis superações nas atividades educativas da sala de aula, com alunos com SXF.

Das entrevistas com os professores, foram definidas 11 categorias e 54 subcategorias.

Tabela 27: Categorias e subcategorias retiradas das entrevistas com os professores

Impacto inicial	Naturalidade Dificuldade de comunicação Diagnóstico Diferenças individuais Potencialidades Conhecimento Características comportamentais Recursos humanos Receio e curiosidade
Dificuldades educativas	Atividades de vida diária Adaptação curricular Rótulo Características comportamentais Confiança Alfabetização Recursos
Dificuldades educativas	Atividades de vida diária Adaptação curricular Rótulo Características comportamentais Confiança Alfabetização Recursos
Adaptações curriculares	Pedagógicas Lúdico Tutoria Atividades de vida diária Não precisava adaptação
Apoios	

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Desenvolvimento do aluno	Aprendizagem Dificuldades cognitivas Dificuldades comportamentais Recursos audiovisuais Limitação Atividades de vida diária Adiamento
Trabalho pedagógico	Autonomia Ambiente escolar Comportamentos sociais Métodos de ensino Atividades de vida diária
Articulação entre escola e família	Satisfatória Participativos Contacto restrito Reuniões obrigatórias
Intervenções específicas para interações	Naturalmente Trabalho em conjunto
Formação contínua	Teoria e prática Falta de conhecimentos específicos Aprofundar conhecimentos
Pontos positivos	Potencialidade Diferenças individuais Socialização Classe especial Globalidade Mais suporte Autonomia
Aspetos negativos	Resistência ao diagnóstico Informação Comportamentais Trabalho adaptado Dificuldades de aprendizagem Recursos

5.3.1 Impacto inicial na relação com a criança com SXF

Na categoria **impacto inicial** organizamos e apresentamos as percepções do professor em relação ao aluno com SXF no contexto escolar.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Tabela 28: Categoria impacto inicial

CATEGORIA: IMPACTO INICIAL DO PROFESSOR NA RELAÇÃO COM O ALUNO COM SXF			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Naturalidade	05	02	07
Dificuldade de comunicação		03	03
Diagnóstico	03	06	09
Diferenças individuais	01	01	02
Potencialidades		01	01
Conhecimento	03	04	07
Características comportamentais	07	02	09
Recursos humanos	01		01
Receio e curiosidade	01		01



Figura 22: Categoria impacto inicial

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

A subcategoria **naturalidade** expressa o sentimento dos professores em relação ao convívio com crianças com SXF. Revela que a recetividade a essas crianças deve assumir um aspeto natural, pois o conhecimento e respeito das características do aluno requer o mesmo tratamento dado às demais crianças. *“Na verdade, eu não tive nenhum impacto” (PFBR02) e “eu sei que todas essas crianças são um desafio e parto sempre com a maior das calmas” (PFPT06). “Normal, com 32 anos de serviço é normal” (PFPT03). “Não percebi que ela tivesse nada de diferente” (PFPT04) e “deixe-me explicar, na verdade era uma criança normal” (PFPT07).*

A subcategoria **naturalidade** expressa o sentimento do professor em relação às suas buscas individuais, ou seja, apropriação de conhecimentos necessários a um melhor desempenho profissional. O professor entende a situação como natural, porque que já trabalhou com a inclusão, o que gera determinada confiança no próprio trabalho.

A subcategoria **dificuldade de comunicação** implica a compreensão de uma das principais complexidades que o professor enfrenta ao trabalhar com o aluno com SXF e as características indicadas no diagnóstico e no domínio da linguagem. *“Compreendia o que ele falava e sempre busquei que ele melhorasse a comunicação, pois, a convivência faz com que eu acabe entendendo o que ele estava falando, mas buscava a melhoria” (PFBR04). “Eles têm comportamento diferente, ele não oraliza nada” (PFBR09) e “dificuldade com a comunicação” (PFBR10).*

Os professores referem-se a este aspeto como um impacto significativo, pois, demonstra duas situações opostas: quando o professor consegue compreender o seu aluno e quando o aluno não é compreendido pelo professor. Essa dualidade implica compreender o espaço de comunicação entre professor e aluno, como estratégia de atuação pedagógica.

A subcategoria **diagnóstico** reafirma a importância de conhecer bem as características apresentadas pelos alunos, o que facilita a seleção das práticas educativas. *“Tinha este diagnóstico, tinha diagnóstico de Deficiência Intelectual só posteriormente veio o diagnóstico” (PFPT05). “Eu gostei muito de trabalhar com eles, eu queria que a diretora colocasse no cartaz que havia vagas para alunos com diagnóstico de SXF (PFBR06). “Caraterísticas de autismo, então achei muito próximo” (PFBR08) e “tinha diagnóstico de Deficiência Intelectual - DI” (PFBR08) e “O SXF é dentro do espectro do autismo, acabamos por tudo junto” (PFPT01).*

A relevância atribuída ao diagnóstico de alunos está conectada ao papel definidor do

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

norte do trabalho educativo que deverá ser realizado dentro de sala de aula, considerando as características apresentadas pelos alunos, podendo ser de Deficiência Intelectual, SXF ou Transtorno do Espectro do Autismo.

A subcategoria **diferenças individuais** refere-se às características que cada indivíduo apresenta, o que pressupõe um conhecimento específico por parte do professor. *“Esse aluno entrou nesta escola no berçário, percebemos que tinha algo diferente nele. O pediatra não percebia nada” (PFBR07) e “todos são diferentes” (PFPT03).*

Esta subcategoria refere-se à importância da capacidade do professor para perceber e identificar as diferenças individuais necessárias ao trabalho educativo que deve ser realizado, ou seja, entender que o processo de ensino e de aprendizagem ocorre de forma diferente em cada indivíduo, o que exige estratégias mobilizadoras adequadas ao processo. Cada pessoa possui o seu próprio estilo de aprendizagem e as intervenções do professor produzem uma grande diferença neste processo.

A subcategoria **potencialidades** refere-se à necessidade de conhecer aquilo que o aluno tem de melhor e valorizá-lo, afim de obter um melhor desempenho. *“Temos que valorizar as potencialidades dos alunos e tratar com muito amor e carinho” (PFBR01).* Ao considerar o que o aluno está a desenvolver, o professor está a contribuir para o processo de potencialidades. Esta subcategoria apareceu apenas no Brasil.

A subcategoria **conhecimento** está relacionada com a necessidade de estudo, desafio que o professor enfrenta ao trabalhar com o aluno com SXF. O conhecimento teórico sobre o desenvolvimento destes alunos é fundamental para o processo de ensino e aprendizagem. *“Precisei de ler muito sobre SXF, não sabia nada sobre isto. Fui para a internet procurar ajuda com colegas sobre estas questões” (PFPT02).* *“Tive que conhecer as características da síndrome para poder trabalhar e intervir” (PFPT09).* *“Eu precisava de me preparar, enquanto a outra professora queria esperar” (PFPT10).* *“Procuramos a Secretaria Municipal de Educação e fui pesquisando sobre SXF e consegui fazer um trabalho bom com ele” (PFBR03) e “a escola já tinha me passado informações sobre a criança e desde o início nos entendemos bem” (PFBR03).*

Nesta subcategoria o professor assume a necessidade de buscar conhecimento específico sobre os alunos com SXF. O processo formativo é indispensável e pode melhorar significativamente o desempenho e a proposição de atividades educativas no ambiente escolar.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

A subcategoria **características comportamentais** acentua os comportamentos dos alunos com SXF em ambiente escolar. *“Demorou talvez uns 15 dias para entrar na sala, nunca entrava comigo, só entrava com uma colega, sempre a mesma. Só quando ela vinha cá fora falava com ele, ficava com ele sentada na escada é que ele entrava. Depois pronto ficava todo o tempo e bem”* (PFPT06). *“Era muito agressivo com as crianças, hoje já não faz devido ao medicamento. Às vezes ele está mais nervoso e fica no canto dele. É carinhoso e expressa os seus sentimentos”* (PFBR07). *“Fica no chão, ele não faz para ver o que resulta disto. Quando ele quer chamar atenção ele se morde”* (PFBR09) e *“pedi redução de turma, fiquei com 20 alunos e pedi para retirar dois alunos que eram agressivos e poderiam desestabilizá-lo”* (PFPT10).

Nesta subcategoria, os professores expressam os comportamentos que seus alunos apresentam, sendo estes os mais variados possíveis. Neste sentido, surge a necessidade de redução do número de alunos por turma. Expressa também que para o bom funcionamento do ambiente escolar, o professor precisa conhecer o seu aluno e que em determinados momentos é melhor esperar o aluno se acalmar para depois dar continuidade nas atividades escolares.

O professor reconhece também que existe relação entre as questões comportamentais do aluno e o uso de tratamento medicamentoso, pois trata-se de uma população que, em alguns casos precisa do uso de medicamentos, como identificamos em Portugal e no Brasil.

A subcategoria **recursos humanos**, expressa a importância da existência de uma política educacional que garanta a presença de outros funcionários para ajudar o aluno em questões quotidianas, considerando que, em alguns casos, o aluno ainda não tem autonomia para realizar suas tarefas sozinho. *“Temos muitas dificuldades com funcionárias, existem muitas trocas de contratações.”* (PFPT10).

Esta subcategoria revela a importância da existência de uma estrutura adequada ao bom funcionamento de todos os aspetos do ambiente escolar, especialmente no tocante ao desenvolvimento da autonomia dos alunos, o que requer condições para que isso se efetive.

A subcategoria **receio e curiosidade** expressa possivelmente uma certa insegurança do professor que, ao mesmo tempo é desafiada pela curiosidade. *“Receio e curiosidade”* (PFPT08).

Na subcategoria **receio e curiosidade**, o professor expressa as suas preocupações em realizar o trabalho com o aluno e também revela curiosidade em compreender como vai ocorrer o processo escolar deste aluno, quando se refere ao impacto inicial, ainda sem conhecer o seu

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

aluno de maneira aprofundada.

Na categoria **impacto inicial** os professores descreveram as suas preocupações iniciais ao se deparem com os alunos com SXF matriculados nas suas salas de aula. Os fatores que constituíram o impacto inicial na relação entre professor e aluno com SXF são destacados pelas características comportamentais dos alunos e a necessidade dos conhecimentos adquiridos nas especificidades do diagnóstico.

Desta forma, podemos entender as características comportamentais enquanto impacto inicial que desafia o professor a buscar de conhecimentos antes de iniciar o trabalho pedagógico com o aluno matriculado em sua sala de aula.

Também nesta categoria muitos professores indicaram que agiram com naturalidade ao ter a ciência do aluno com SXF matriculado na sua sala de aula.

Nas subcategorias nominadas como **difficuldade de comunicação entre o professor e o aluno** e **diferenças individuais**, os professores abordam a questão da importância do respeito às características individuais como estratégia para definição das relações e práticas educativas.

Na análise das subcategorias receio e curiosidade e recursos humanos percebemos que o professor busca alternativas e apoio necessário para o desenvolvimento do trabalho que se deve ser realizado com o aluno.

5.3.2 Dificuldades educativas

A categoria **dificuldades educativas**, expressa as dificuldades encontradas pelos professores para trabalhar com os alunos, revelando compreensão sobre a função do professor no contexto do exercício pedagógico de alunos com SXF.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Tabela 29: Categoria dificuldades educativas

CATEGORIA: DIFICULDADES EDUCATIVAS			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Atividades de vida diária	01	02	03
Adaptação curricular	04	07	11
Rótulo	02		02
Características comportamentais	07	07	14
Confiança	01		01
Alfabetização	02	01	03
Recursos	01		01



Figura 23: Categoria dificuldades educativas

A subcategoria **atividades de vida diária**, expressa as dificuldades sentidas pelo professor em relação à definição de atividades do dia a dia que possam contribuir para o desenvolvimento da autonomia do aluno. *“Não tinha nenhuma autonomia, não tinha*

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

linguagem, comprometia o funcionamento do Jardim de Infância devido a agressões, ele não sabia brincar. Tive que lhe ensinar regras, não convivia com outras crianças” (PFPT02).

Os professores mencionam que as atividades de vida diária e a quebra de rotina referem-se às dificuldades sentidas na organização do seu trabalho: *“Temos que trabalhar voltados para a autonomia de vida diária com ele” (PFBR01) e “quando saía da rotina, ficava muito difícil” (PFBR02)*, pois, quando se tem esta situação exige atitudes e práticas diferenciadas daquelas normalmente estabelecidas no planeamento do professor.

Vale destacar a afirmação dos professores quanto a situações envolvendo o quotidiano e que interferem diretamente nas ações educativas, especialmente aquelas referentes às questões de regras e a falta de autonomia.

A subcategoria **adaptação curricular**, aborda a reorganização do currículo com base nas adaptações necessárias para a efetivação de uma prática pedagógica adequada ao ensino, com a finalidade de propiciar condições para a aprendizagem do aluno com SXF. *“Adorava animais e eu cativei-o através disto, ele aprendeu todos os nomes dos animais. Ele tem memória ótima” (PFPT02)*. Neste caso, o professor incluiu em seu planejamento a área de interesse do aluno para favorecer a aprendizagem.

O conhecimento real do aluno por parte do professor em termos de caracterização do processo de aprendizagem identifica o que o aluno já domina e o que ainda é necessário trabalhar para que possa aprender. *“Não relaciona número a quantidade, nem grafema a fonema. Ele conseguiu fazer o nome com a prancha, mas para escrever troca algumas letras e ainda não faz graficamente correto. Ele senta-se ao meu lado, mas percebi que faltavam ainda os conceitos da Educação Infantil” (PFPT10)*. *“Fazer este aluno aprender, pois, eu tentava de várias maneiras e diferente dos outros. Sempre adaptei tudo” (PFBR03)*. *“Não podendo ter estímulos em excesso. Às vezes o livro didático contém muito estímulo” (PFBR04) e “havia muitas interferências e eu não estava habituada a trabalhar com vários grupos dentro da sala de aula” (PFPT09)*.

A heterogeneidade da adaptação curricular expressa algumas das dificuldades encontradas pelos professores em relação a diversos fatores que vão desde o trabalho realizado em grupo, aos estímulos excessivos do material didático, a falta de conceitos básicos dos anos iniciais da escolarização pode indicar que os professores precisem planear muito bem as adaptações curriculares, para atender as necessidades individuais constatadas pelos professores.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Os professores apontam que as adaptações curriculares e o conhecimento sobre o aluno são fundamentais para a efetivação da aprendizagem.

A subcategoria **rótulo**, expressa um sentimento negativo em relação ao aluno. Do ponto de vista acadêmico, existem determinados limites e conceitos prévios em relação ao aluno que podem ser transformados em verdadeiros obstáculos aos seus progressos. *“Vem com muitos rótulos e o rótulo acaba por restringir um pouco” (PFPT06) e “quando eu tenho uma criança destas, nunca vou ver o que diz o processo dele, nunca me vou deixar influenciar” (PFPT06).*

O rótulo que estigmatiza o aluno no seu processo de escolarização constituir um preconceito e pode transformar-se em dificuldade educativa.

A subcategoria **características comportamentais** refere-se às dificuldades que o professor encontra em relação ao aluno no que tange aos aspetos comportamentais.

Esta subcategoria desafia o professor a conhecer com maior profundidade as características de seus alunos, bem como a relevância delas para elaborar estratégias de trabalho educativo, com o objetivo de reduzir comportamentos desfavoráveis à convivência social. *“Irritabilidade, agitação, conflito de vez em quando com os colegas” (PFPT04). “Precisou de limite, ele não aceitava o não” (PFBR05). Ele tinha comportamentos compulsivos para arrumar a sala do jeito que ele queria. “O Transtorno Obsessivo Compulsivo foi diminuindo porque eu sempre vinha explicando” (PFBR05). “Quando foi colocado em sala de aula ele descompensou e começou a ter uma respiração ofegante e eu tive que retirá-lo com medo de uma convulsão, trouxe-o aqui para baixo e ele começou a explicar-me que eu devia falar baixinho, ele mesmo controlava o seu comportamento, na verdade ele é que me ensinou como trabalhar com ele” (PFPT01).*

As características comportamentais expressam o nível de dificuldades do professor em estabelecer relações entre as características do aluno com SXF e as possíveis formas de desenvolvimento dele, ou seja, as condutas que o aluno apresenta no ambiente escolar.

A identificação de tais comportamentos possibilita a definição de uma prática educativa adequada às necessidades do aluno, pois, em virtude de tais comportamentos, constata-se que podem ocorrer prejuízos em relação as suas características funcionais envolvendo outras funções como: *“Senti que ela não se concentrava, memorização” (PFPT04). “Tem déficit de atenção muito acentuado” (PFBR04). “Oralidade, devido à falta de comunicação”. “Resposta posterior, ele dá a resposta muitas horas depois que foi*

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

trabalhado” (PFBR08) e “não faz registro nenhum, se recusa” (PFBR07) e (PFBR08).

Para os professores as características comportamentais interferem diretamente nas atividades educativas exigindo a definição de regras orientadoras dos comportamentos necessários às atividades acadêmicas.

A subcategoria **confiança**, expressa um sentimento favorável em relação às dificuldades iniciais enfrentadas perante o aluno com SXF. *“Inicialmente foi ganhar a empatia e confiança do aluno” (PFPT08).* A confiança do aluno no professor inspira uma relação de solidariedade que se funda no respeito e na segurança possibilitando o exercício de uma relação docente firmada na autoridade e na liberdade.

A subcategoria **alfabetização** está relacionada à dificuldade em entender que o nível de alfabetização do aluno com SXF não corresponde ao dos colegas de turma, nem ao ano de matrícula na escola. *“Insistia para ele ler sempre. A alfabetização era mais difícil, mas ele fazia associações” (PFPT06) e “está no 2º ano e não está neste nível de alfabetização” (PFPT07).*

Pode-se perceber, neste depoimento, que a professora precisa de apoio teórico-metodológico para entender o processo de escrita do aluno, que ainda não estabelece relação entre os sons (fonética) e a escrita (grafia). Entender que o processo de escrita pode ser representado por rabiscos: *“Ele tenta fazer, mas a dificuldade dele é muito grande, usa rabiscos com representação” (PFBR09).*

A subcategoria **recursos descreve** uma situação em que a professora precisa da confecção de materiais para o seu aluno. Diante da inexistência de recursos na escola, confecciona o material às suas expensas, *“Não posso fazer sempre fotocópias, eu como sou criativa comecei a inventar outras estratégias. Uso pranchas, gastei imenso dinheiro” (PFPT10).*

Na categoria **dificuldades educativas** os professores abordam suas dificuldades no cotidiano escolar, destacando os comportamentos dos alunos incluídos e a necessidade de adaptações curriculares. Os professores explicitam a necessidade de administrar as questões comportamentais que interferem diretamente nas questões educativas e reforçam que as adaptações curriculares são necessárias mediante o conhecimento das características dos alunos.

Na subcategoria atividades de vida diária, o professor aborda a dificuldade de contribuir para a construção da autonomia do aluno mediante a quebra de rotina que é

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

considerado um dos referenciais para o desenvolvimento autônomo do aluno. Igualmente, indica o nível de alfabetização do aluno como dificuldade dada a falta de conhecimento mais amplo sobre as questões linguísticas e metodologias de alfabetização.

5.3.3 *Adaptações curriculares*

A categoria **adaptações curriculares**, refere-se ao direito de o aluno ter suas necessidades durante o percurso escolar tratada adequadamente pela escola. As adaptações permitem ao professor proporcionar ao seu aluno a oportunidade de acesso ao conhecimento. Estas adaptações podem ter diferentes aspetos.

Tabela 30: Categoria adaptações curriculares

CATEGORIA: ADAPTAÇÕES CURRICULARES			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Pedagógicas	11	07	18
Lúdico		03	03
Tutoria		01	01
Atividades de vida diária	03		03
Não precisava adaptação	02		02

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.



Figura 24: Categoria adaptações curriculares

A subcategoria necessidade de **adaptações pedagógicas**, expressa a necessidade de atender às exigências dos alunos com SXF. Refere-se à organização pedagógica curricular que deve considerar as necessidades adaptativas para a efetivação do processo de ensino e aprendizagem, entendendo que a forma de ensinar os conteúdos está vinculada às possibilidades de aprendizagem do aluno.

A subcategoria **adaptações pedagógicas**, articula-se diretamente com as necessidades de adaptação de materiais pedagógicos para atender a questões específicas do aluno. *“Já teve adaptações curriculares, mas não estava a conseguir acompanhar, então reavaliámos e está com um currículo individual, e é engraçado porque está a conseguir ler, fazer operações”* (PFPT03) e *“o aluno usufruiu de adaptações curriculares desde o jardim de infância”* (PFPT10). O professor está alerta para o fato de que a adaptação pode não ser suficiente para atender o aluno. Demanda, muitas vezes, outra intervenção pedagógica para que se efetive a aprendizagem naquele momento específico. *“Sim, faço sempre as adaptações. A Terapeuta Ocupacional faz coisas com ele e nós trabalhamos juntas, fazemos algumas atividades para o ajudar a ter força nos dedos, com o uso de letras”*. *“Não conseguia fazer o boneco, então*

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

fomos para o papel maior, depois menor, detalhes e agora nome”. (PFPT02).

A subcategoria **adaptações pedagógicas**, traduz a intensa atuação do professor que realiza muitas mudanças para viabilizar a aprendizagem do aluno durante seu percurso educativo.

A subcategoria **lúdico**, expressa a necessidade de disponibilizar recursos tecnológicos e meios de comunicação diferenciados para serem utilizados na prática educativa com o aluno com SXF. Por lúdico entende-se a utilização de atividades pedagógicas, como jogos, brinquedos e brincadeiras que possam efetivar as possibilidades de apropriação do conteúdo pelos alunos com SXF. *“Sim, temos que buscar o lúdico sempre. Cada desenvolvimento dele foi sempre uma vitória”* (PFBR07) e *“O início do ano para cá, ele gosta de livros”* (PFBR09).

Nesta subcategoria o professor faz com que o aluno tenha acesso a outras formas de aprendizagem que valorizem sempre o seu desenvolvimento, considerando todos os progressos dos alunos, valorizando o indivíduo e sua individualidade.

A subcategoria **tutoria revela** a necessidade da presença de um tutor para colaborar na organização das adaptações necessárias ao aluno. *“Sim, teve acesso agora com a tutoria. Mas antes todos os professores tentavam ajudar na escolha de atividades para ele”* (PFBR05). Embora fique explícito na fala da professora, se faz necessário explicitar que mesmo em outros momentos, quando o aluno não tinha acesso ao professor tutor, os demais professores da instituição auxiliavam o professor regente na confecção de atividades consideradas adequadas ao aluno, o que assume revel a ideia de inclusão como tarefa da escola da escola e não de um professor em específico.

A subcategoria **atividades de vida diária**, expressa a necessidade de trabalhar questões básicas da vida quotidiana do aluno, no âmbito das adaptações curriculares. *“No final do quarto ano começou a lidar com o dinheiro no quotidiano”* (PFPT01). *“Apenas funcional, contar e aplicar à culinária e ao dia a dia, ficou muito pela parte funcional”* (PFPT05) e *“da socialização, da aprendizagem todos os níveis”* (PFPT06). Vale lembrar que em Portugal as atividades da vida diária são realizadas no contexto escolar com os alunos, no âmbito de uma disciplina específica com a finalidade de favorecer a independência e a socialização dos alunos.

As atividades de vida diária estão entrelaçadas com os conteúdos trabalhados academicamente e o próprio quotidiano envolvendo conteúdos como o uso de dinheiro, e

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

atuações específicas no caso de aluno com determinadas restrições em termos de questões funcionais.

A subcategoria **não precisava de adaptação**, refere-se ao facto de alguns alunos conseguirem acompanhar o ritmo da turma e só, ocasionalmente uma explicação diferenciada já era suficiente para a compreensão do que era esperado naquele momento. “*Não precisou, eu explicava-lhe de forma diferente, como fazia com os outros alunos*” (PFPT04) e “*nunca precisou porque ela sempre acompanhou a turma, mas ao jeitinho dela*” (PFPT07).

Na subcategoria **não necessitou de adaptações** uma professora entrevistada relata o trabalho com uma aluna, o que se evidencia que em alunas do sexo feminino a dificuldade é muito mais sutil que nos alunos do sexo masculino.

Na categoria **adaptações curriculares** foi possível perceber que o percurso escolar dos alunos exige algumas adaptações, envolvendo questões pedagógicas e a vida diária, ou ainda explicação diferenciada como apoio à efetivação da atividade desejada.

5.3.4 Apoios dentro ou fora do ambiente escolar

Esta categoria faz referência aos apoios necessários aos alunos com SXF, dentro e fora da escola.

Tabela 31: Categoria apoios

CATEGORIA: APOIOS DENTRO OU FORA DA ESCOLA			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Necessidade de apoio	13	09	22
Não recebeu apoio		02	02

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.



Figura 25: Apoio dentro ou fora da escola

A subcategoria **necessidade de apoio** indica que a educação de alunos com SXF requer outros ancoradouros específicos, para além da atuação do professor da turma e da própria escola. *“Sempre teve apoios, eu vim para aqui no primeiro ano dele e foi neste ano que começamos a receber crianças com autismo. SXF esta dentro do espectro autismo” (PFPT01); “O aluno usufrui de apoios fora e dentro da escola” (PFPT08); “Gestão da escola se envolveu muito, fonoaudiologia e também chamávamos os pais para explicar sobre o desempenho dele. Ele fez ecoterapia que a escola indicou” (PFBR03). “Sim, sempre teve o apoio. A mãe sempre foi atrás de tudo para ele” (PFBR05) e “sim, ele faz acompanhamento, mas na escola eu tenho o limite de ir até aonde eu posso” (PFBR07).* Pelos depoimentos podemos perceber que a escola demonstra interação, bem como, o reconhecimento de que a família também contribui na busca dos direitos que cabem ao seu filho.

A subcategoria **não recebeu apoio** indica que, apesar da necessidade do mesmo, tal recurso não foi disponibilizado. Esta subcategoria apareceu apenas no Brasil: *“Ele poderia ter psicopedagoga e atividades físicas poderiam ajudar ele no desenvolvimento” (PFBR04) e “falta ainda alguns apoios, acho que uma fonoaudióloga e a saúde poderiam estar ajudando mais com terapias” (PFBR09).*

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Na categoria **apoios do aluno com a SXF** pode-se observar que na maioria dos alunos que fizeram parte desta investigação necessitaram de apoios e tiveram acesso. Em alguns casos, as famílias conseguem perceber o apoio que seu filho mais precisava naquele momento e foram em busca deste recurso. No Brasil, embora os professores indicassem as necessidades do aluno naquele momento, não recebeu apoio.

5.3.5 *Desenvolvimento do aluno*

A categoria **desenvolvimento do aluno** refere-se às questões relacionadas com o aluno em termos de aprendizagem. Compreende os processos inerentes ao desenvolvimento psíquico, social, emocional e cognitivo. A formulação desta categoria, foi construída a partir das subcategorias.

Tabela 32: Categoria desenvolvimento do aluno

CATEGORIA: DESENVOLVIMENTO DO ALUNO			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Aprendizagem	04	05	09
Dificuldades cognitivas	04	04	08
Dificuldade comportamental	02		02
Recursos Audiovisuais	02	01	03
Limitação	02	03	05
Atividade de vida diária	02	02	04
Adiamento	01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.



Figura 26: Categoria desenvolvimento do aluno

A subcategoria **aprendizagem** descreve alguns aspetos relativos à efetivação do processo de aprendizagem do aluno, ou seja, do dia a dia no ambiente escolar: *“Tem evoluído bastante, mas é na matemática e nos conceitos gerais que precisa de trabalhar mais”* (PFPT02). *“Ele aprendia e aprende, mas ele fez um bom percurso. Se no 1º ano tivesse ido mais à sala de aula, devido à adaptação, com certeza tinha lido mais cedo, porque tinha competência para isto”* (PFPT01). *“Aprendizagem está a ser regular. Com o PEI vai passo a passo, depois que consolida uma aprendizagem, vai para outra. Estamos muito satisfeitos, está a conseguir ler, está a ganhar consciência silábica”* (PFPT03). *“No primeiro ano se desenvolveu muito bem, consegui acompanhar, lia e interpretava”* (PFBR02). *“Aprende a escrever e ler palavras com significado”* (PFBR06). *“Se desenvolveu, pois, ele teve uma boa participação dele comigo, ele ficava comigo até o final da aula, ele me lembrava do dia que eu cuidava da fila”* (PFBR08) e *“ótima, com algumas dificuldades”* (PFBR10).

Os dados obtidos revelam que o professor tem uma ótima percepção sobre as

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

necessidades do seu aluno para propor intervenções específicas no processo de aprendizagem.

A subcategoria **dificuldades cognitivas** expressa alguns obstáculos encontrados pelos alunos em relação aos conteúdos curriculares e dificuldades encontradas. *“Ao nível da matemática, muita dificuldade. Chorou muito para contar até 10. Muito e muitos dias”* (PFPT06). *“Em matemática ela apresentou sempre muitas dificuldades na abstração”* (PFPT07). *“Pouca evolução na aprendizagem”* (PFPT10). *“Em matemática tinha mais dificuldades”* (PFBR02) e *“na verdade fazia apenas círculos”* (PFBR05).

Nesta subcategoria é possível perceber em quais aspetos os alunos encontram dificuldades que podem comprometer as aprendizagens cognitivas. Pode-se perceber também no relato dos professores as dificuldades de alguns alunos, especialmente na disciplina de matemática dadas as exigências de abstração contidas na aprendizagem dos conteúdos. É importante que ao observar o trabalho de um aluno que só círculos está informando que consegue realizar.

A subcategoria **dificuldades comportamentais**, expressa a atitude específicas percebida do professor nas relações com seus alunos. *“O comportamento tem uma certa oscilação, ele está na pré-puberdade e sabemos que isso é mais complicado”* (PFPT03) e *“questão maior é o relacionamento interpessoal, vem antes da aprendizagem”* (PFPT09).

Esta subcategoria refere-se à capacidade de construir interações sociais, entendidas como condições necessárias à socialização do aluno, ou seja, as dificuldades comportamentais podem comprometer o processo de interação entre os alunos. O professor indica interações sociais precede o processo relacionado ao aprender.

A subcategoria **recursos audiovisuais** contempla a utilização deste tipo de recurso como apoio à aprendizagem do aluno, especialmente àquele que apresenta habilidades na capacidade de ouvir e visualizar, ou seja, que tem essas dimensões mais potencializadas. Esta subcategoria refere-se à utilização deste mecanismo pelo professor para apoiar a aprendizagem do aluno. *“Nas apresentações de livros a mãe sempre usou como recurso gravar e enviar para a escola as gravações, assim percebia que ela falava e sabia sobre os conteúdos”* (PFPT07). *“Era mais o que ele escutava do que ele conseguia aprender, copiava do quadro poucas palavras”* (PFBR03) e *“leitura e escrita recorri à escrita com a imagem, fora disso ele não conseguia. Tinha horas em que estava com a turma dele”* (PFPT05).

Os dados obtidos acima indicam a necessidade de outras formas de aprendizagem para os alunos, por entender que nem todos os alunos aprendem da mesma maneira e ao mesmo

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

tempo.

A subcategoria **limitações**, expressa a percepção dos professores em relação aos limites da aprendizagem do aluno com SXF. *“É ao nível da língua, da aprendizagem, da leitura e da escrita houve sempre uma evolução. Lenta, mas via-se”* (PFPT06). *“Muito limitado, tinha vontade”* (PFBR03). *“O desenvolvimento dele está bem lento para a sua idade. Começou agora a identificar cores, demonstra muita falta de atenção e concentração”* (PFBR01). *“Vem se desenvolvendo num ritmo muito lento mesmo, não sei se ele vai conseguir se alfabetizar, buscamos mais a socialização e isso está acontecendo”*. *“Participa das aulas de Educação Física”* (PFBR07) e *“na linguagem evoluiu muito, mas precisa repetir muitas vezes, pergunta sempre a mesma coisa”* (PFPT10).

Esta subcategoria expressa as limitações que os alunos apresentam pode configurar formas de intervenção necessária à aprendizagem e ao desenvolvimento do aluno. Muitas vezes, o professor precisa repetir mais de uma vez o que é para o aluno realizar, o que exige controle do ritmo de execução das tarefas, monitorando as dificuldades encontradas em relação aos conceitos básicos solicitados nos conteúdos académicos.

A subcategoria **atividades de vida diária** é um recurso a ser considerado na automatização da aprendizagem do aluno em relação ao quotidiano. *“Ele aprendia coisas próximas da sua vida, ele queria muito melhorar, era persistente, ele mesmo dizia que queria melhorar, fazer melhor”* (PFPT01) e *“o aluno tem progredido, essencialmente, no saber estar e na sua autonomia pessoal e social”* (PFPT08).

As atividades de vida diária contribuem diretamente para o desenvolvimento da autonomia e persistência dos alunos nas tentativas de realizar adequadamente a tarefa. Ainda nesta mesma subcategoria, aparece à necessidade de estabelecer um itinerário habitual como uma das possibilidades para alcançar melhores resultados de aprendizagem com os alunos com SXF. *“Precisamos muito trabalhar com a rotina escolar dele”* (PFBR01) e *“muito organizado e com rotina muito estabelecida”* (PFBR08).

A necessidade da rotina é fundamental para alguns alunos com SXF, pois, se sentem seguros o que lhes possibilita um rendimento de maior sucesso, mediante comportamentos definidos por uma rotina bem planeada.

A subcategoria **adiamento** refere-se à tomada de decisão de carácter pedagógico quanto à permanência, isto é, quanto à ideia de manter o aluno na mesma sala da aula, procurando outras formas de apropriação dos conteúdos. *“O adiamento vai ajudar porque*

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

não quantifica e então, este ano que vai fazer novamente, é para consolidar as aprendizagens. O conhecimento de mundo é muito difícil para ele, não caracteriza os conhecimentos” (PFPT02). Não poderíamos deixar de esclarecer que este aspeto é considerado na legislação apenas em Portugal. No Brasil, admite-se a reprovação do aluno, ou seja, a retenção por mais um ano na mesma série em que estava matriculado, como forma de garantir o acesso aos conteúdos não apropriados no ano letivo.

Na subcategoria **aprendizagem**, encontramos uma grande diversidade de respostas indicando os fatores que envolvem as questões cognitivas, considerando a importância do conhecimento do aluno das possibilidades de aprendizagem do aluno.

As subcategorias **dificuldades cognitivas** e as **limitações** para os professores é o que o aluno como condições reais para realizar as aprendizagens. Tal conhecimento implica na realização de atividades adequadas que possam atingir o desenvolvimento, desafiando as dificuldades e limites dos alunos.

A subcategoria **dificuldades comportamentais**, é percebida como barreiras que precisam ser superadas.

Os **recursos audiovisuais** foram destacados como apoio necessário ao processo de aprendizagem que por sua vez exige as contribuições das atividades da vida diária.

Em Portugal, o professor pode apoiar-se no adiamento da matrícula, entendido como uma forma de direito ao aluno em cursar mais um ano, com o objetivo de assegurar mais tempo para concretizar as aprendizagens.

5.3.6 Ações mais importantes no trabalho pedagógico

Nesta categoria identificamos as ações que o professor considera mais importantes no trabalho pedagógico desenvolvido com o aluno.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Tabela 33: Categoria ações para o trabalho pedagógico

CATEGORIA: AÇÕES PARA O TRABALHO PEDAGÓGICO			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Autonomia	03	05	08
Ambiente escolar	02	02	04
Comportamentos sociais	04	02	06
Métodos de Ensino	01	02	03
Atividades de vida diária	05	01	06



Figura 27: Categoria ações para o trabalho pedagógico

A subcategoria **autonomia**, expressa a importância do desenvolvimento da capacidade de decidir, de escolher caminhos como parte da aprendizagem. *“Criação da autonomia dele, para as famílias é muito difícil” (PFPT05). “O pedagógico deve vir depois, ainda temos que trabalhar a autonomia dele, atualmente não faz o prato sozinho” (PFBR01). “Tudo à medida*

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

que eu consigo trabalhar autonomia” (PFBR10) e “segurança porque ele conseguia demonstrar o conhecimento dele comigo, pois ele já estava adaptado” (PFBR02).

Nesta subcategoria percebemos que alguns alunos precisam desenvolver a autonomia, considerado que a autonomia do aluno direciona as ações do professor para questões do trabalho pedagógico mais vinculado ao conteúdo curricular.

A subcategoria **autonomia**, refere-se aos procedimentos, às atitudes do aluno em relação à sua participação na sociedade, bem como à habilidade do aluno no tocante à organização de iniciativas como requisito necessário para a sua inclusão no processo de aprendizagem.

Na subcategoria **ambiente escolar**, o professor descreve o interesse e a participação do aluno no desenvolvimento do trabalho educativo em contexto escolar. *“Tudo funciona à parte, com o projeto pessoal e processo curricular de cada um, cada um é que sabe o que lhe interessa aprender, pode não ter nada a ver com o currículo, nada, nos meninos nesta faixa etária tem muito pouco a ver com o currículo. “Todas as atividades pedagógicas são importantes para o desenvolvimento pedagógico do aluno” (PFPT08) e “tudo, mas a participação dele no ambiente escolar é fundamental, ele gosta da escola e quer vir para a escola, até nos finais de semana” (PFBR04).*

O ambiente escolar é um local constituído de conhecimento e de interação dos alunos com o conteúdo trabalhado no dia a dia, valorizando as aprendizagens obtidas pelos alunos.

“Ele gostava muito de arte e eu conseguia muito que ele me respondesse com esse meio” (PFBR03). Pode-se perceber o empenho do professor na busca de alternativas para a efetivação da aprendizagem do aluno no ambiente escolar.

A subcategoria **comportamentos sociais**, faz referência aos aspetos voltados a socialização do aluno e às interferências que ocorrem em espaços de diálogo com o trabalho pedagógico. *“A socialização dele não era boa, agarrava muito os outros e os amigos ajudavam. Tinha que ajudar em tudo, mas com a mãe é diferente, geralmente é mal-educado, não se comporta socialmente” (PFPT05) e “na verdade, com ela é a socialização, comigo ela sempre se deu bem, mas com outros profissionais recusa-se mesmo a falar, com uma das amigas da escola com quem ela tem mais afinidade fala em miados e apenas na casa de banho” (PFPT07).*

Neste caso, a socialização do aluno na escola é um critério favorável para organização dos processos de aprendizagem. *“Socialização também ajudou muito” (PFBR02) e*

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

“socialização ajudou muito. Às vezes ele ficava na sala de costas para a professora” (PFBR06).

Na subcategoria **comportamentos sociais**, encontramos duas situações, a primeira se refere à interação mais abrangente do aluno na sala de aula; a segunda expressa um comportamento inadequado, aparentemente hostil à aprendizagem.

A subcategoria **métodos de ensino** refere-se à escolha de instrumentos teórico-metodológicos necessária à apropriação de conteúdos curriculares. *“Precisei de trabalhar com as expressões, isso foi sempre muito difícil para ela, então trabalhei muito nesse aspeto” (PFPT04). “O processo de alfabetização” (PFBR06) e “raciocínio lógico foi difícil, mas ele aprendeu mesmo” (PFBR08).*

Nesta subcategoria percebemos as necessidades da professora em termos de conhecimentos específicos e domínio de métodos de ensino capazes de promover o enfrentamento às dificuldades do processo de aprendizagem do aluno com a SXF.

A subcategoria **atividades de vida diária** refere-se às escolhas pedagógicas da escola para atingir o objetivo proposto pela unidade escolar. *“No intervalo fica com todos e ao almoço come um dia com todos. O nosso refeitório é muito confuso e ele não reage bem a barulhos” (PFPT03) e “paciência, ter calma e não criar muitas expectativas, devagarinho” (PFPT10).*

Esta subcategoria expressa participação do professor e do aluno nas atividades do dia a dia, por entender que tais rotinas fundamentam o processo de aprendizagem dele na escola. *“Tento inseri-lo no grupo, na Educação Infantil temos uma rotina e ele funciona muito bem. Ele percebe bem estes conhecimentos. Ele tem que planear e cumprir o plano, quando não consegue, tem que fazer as tarefas do dia anterior. Ele tem orientação para fazer as tarefas. Todos os dias temos atividades e ele tem que cumprir” (PFPT02).*

Conhecer o aluno constitui um ponto significativo na relação do professor com o aluno, o que favorece a proposição de atividades que podem fortalecer rotinas e desafiar para novas aprendizagens.

Na categoria **ações importantes para o trabalho pedagógico**, encontramos questões que são consideradas pelos professores de suma importância como: a autonomia deste aluno, comportamentos sociais ora apresentados como dificuldade e ora como indução favorável à construção de um ambiente escolar educativo.

O ambiente escolar é o lócus organizado com base nas interações favoráveis à

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

aprendizagem, portanto articulador do desenvolvimento dos alunos, considerando as contribuições dos métodos de ensino como mediadores das relações entre professores, alunos e currículo.

5.3.7 *Articulação entre a escola e família*

A categoria articulação entre escola e família descreve a integração entre os envolvidos no processo escolar. Nesta investigação valorizou-se muito a relação escola e família como participantes efetivos do processo de inclusão.

Tabela 34: Categoria articulação entre escola e família

CATEGORIA: ARTICULAÇÃO ENTRE ESCOLA E FAMÍLIA			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Satisfatória	03	08	11
Participativos	03	05	08
Contacto restrito	02	01	03
Apoio da família	02		02

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

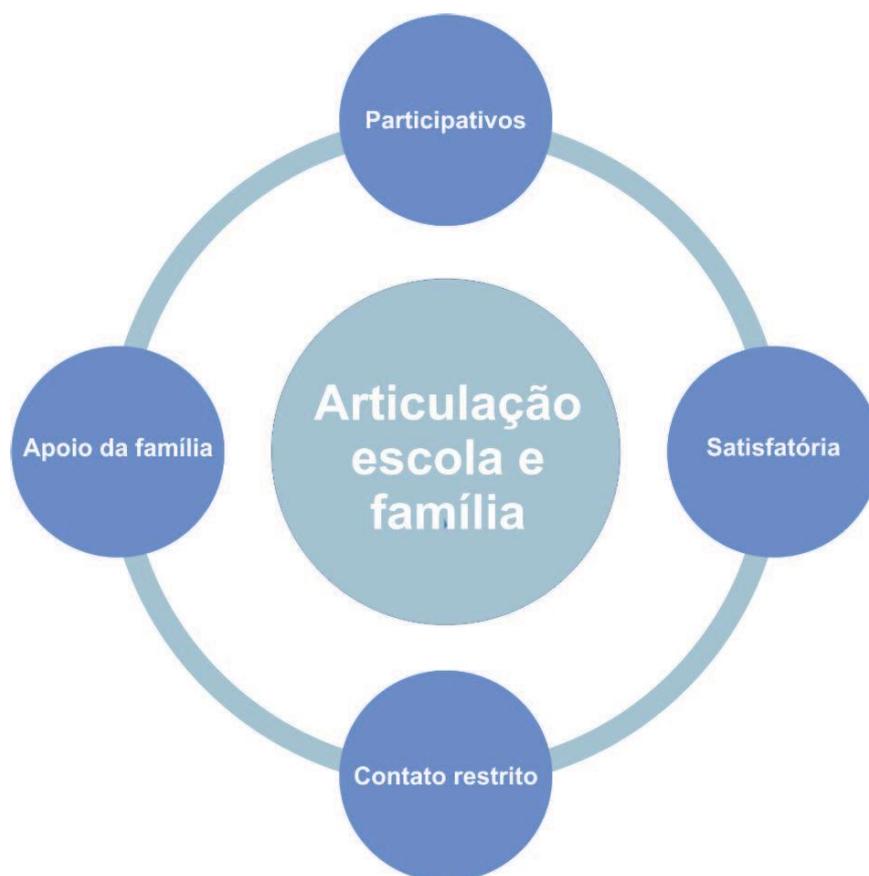


Figura 28: Categoria articulação entre escola e família

A subcategoria **satisfatória**, expressa a percepção do professor acerca do nível de interação entre família e escola. *“Muito boa. Todos os dias falo com a mãe. Conto-lhe sempre o comportamento do seu filho” (PFPT02). “Boa. A mãe vem cá regularmente. Mostro aos pais os trabalhos. Eu faço testes, só que são adaptados” (PFPT10). “Boa articulação” (PFBR02). “Muito boa, estavam muito presentes e dispostos a ajudar” (PFBR03) e “boa, os pais não questionavam o que estávamos fazendo” (PFBR03).*

Esta subcategoria revelou também percepções do professor sobre a interação no contexto da família, *“Muito boa, a mãe sabe muito sobre o desenvolvimento do seu filho” (PFBR04).*

A articulação entre escola e família revela uma relação satisfatória, o que propicia condições favoráveis o funcionamento das unidades escolares, para além do olhar voltado para alunos considerados incluídos, mas para toda a comunidade escolar.

A subcategoria **participativos indica** a relevância da participação nos processos de interação escolar como metodologia de construção da trajetória educativa. *“A nossa relação*

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

sim, é muito boa. Sempre foi muito boa” (PFPT06). “Sempre foi muito boa, a mãe participava sempre e ia à escola todos os dias, para nós ela até mima muito estas crianças” (PFPT07). “A família está muito presente e a mãe é muito informada” (PFPT09). “É muito presente na escola” (PFBR04) e “quando a mãe estava viva, ela vinha todos os dias e hoje só se eu chamar a tia vem” (PFBR07).

A subcategoria **participativos**, expressa o nível de confiança nas relações entre escola e família como forma de esclarecer dúvidas, manter um diálogo aberto e revela a disponibilidade de fortalecimento desta relação, considerada presente no cotidiano escolar. “A família participou da integração com as professoras” (PFBR10) e “eles sempre iam falar comigo quando precisavam de algum esclarecimento” (PFBR06).

Expressa também o nível de confiança nas relações entre escola e família como forma de esclarecer dúvidas, manter um diálogo aberto e revelar disponibilidade para fortalecimento desta relação no cotidiano escolar. “A família participou da integração com as professoras” (PFBR10) e “eles sempre iam falar comigo quando precisavam de algum esclarecimento” (PFBR06).

A subcategoria **contacto restrito**, expressa os limites das relações entre as famílias e a escola. “Digo o que tem que ser dito. Tínhamos as reuniões obrigatórias no final do período, eles vinham no natal, páscoa e final de ano. Conversávamos sempre quando ela vinha buscá-lo. Somos obrigados a ficar um dia por semana até mais tarde para atender os pais” (PFPT01). “Foi realizada através de reuniões, palestras” (PFPT08) e “pouco contato, mais via telefone. Conversei apenas com o pai” (PFBR08).

Nesta categoria percebemos que relações restritas indicam que os pais comparecem na escola dos filhos apenas quando convocados, o que limita o espaço de diálogo e o acompanhamento, dificultando a articulação entre escola e família.

A subcategoria **apoio da família**, expressa a abertura e disponibilidade, por parte dos pais, no tocante à definição conjunta de rumos a serem tomados no processo educativo. “Muito boa, há sempre pontos a acertar. Ele vem de um Jardim de infância e integrar numa escola maior não é fácil, esta é uma escola grande e tiveram que ser feitos muitos ajustes. Houve sempre uma tentativa para estarmos juntos, acertar, estarmos unidos. Não dá para um puxar para um lado e outro para o outro” (PFPT03) e “a família aceita o que a escola coloca, sempre tivemos um bom feedback. Preciso de apoio da família” (PFPT02).

A categoria **articulação entre escola e família**, revela a importância do trabalho

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

realizado entre escola, professores e família. Exprime o significado do papel dos pais no contexto das relações entre escola e família, ao mesmo tempo que estabelece os definidores de obrigações mútuas, logo, necessariamente obrigatórias.

A efetivação da articulação família e escola para todos os alunos é de suma importância, para o aluno considerado incluído é fundamental principalmente para o acompanhamento ao desenvolvimento do aluno e das questões que ocorrem no quotidiano.

5.3.8 *Intervenções específicas no contexto das interações*

A categoria **intervenção** pretende apreender os processos realizados como uma das estratégias necessárias à interação escola e família.

Tabela 35: Categoria intervenções específicas para interação

CATEGORIA: INTERVENÇÕES ESPECÍFICAS PARA INTERAÇÃO			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Naturalmente	06	10	16
Trabalho em conjunto	04		04

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.



Figura 29: Categoria intervenções específicas para interação

A subcategoria **naturalmente** revela a noção de interação como parte constitutiva da concepção de educação escolar de filhos com SXF. “*Normal, eu tenho uma boa empatia com os pais, Sempre mudamos de estratégias*” (PFPT02). “*Foi naturalmente, com algumas professoras correu melhor, quando tinham mais sensibilidade, com outras que a mãe sabia que ia ser confrontada nem vinha, vinha apenas ter comigo*” (PFPT05). “*Entre mim e a família sim, foi acontecendo. Também não pode ser de outra maneira*” (PFPT06). “*Não precisou de nenhuma intervenção*” (PFBR01). “*Não, a mãe era presente e a escola era acessível*” (PFBR02) e “*não, no início os pais achavam que eu tinha mais idade, mas com o tempo foi ótimo o nosso relacionamento*” (PFBR06).

Esta subcategoria evidencia que a interação entre família e escola ocorre de maneira aberta, sem necessidade de intervenções mais diretivas, por existir uma relação que favorece o diálogo sobre os processos educativos.

A subcategoria **trabalho em conjunto** evidencia a importância de estreitar os laços socioeducativos como procedimentos necessários à compreensão da complexidade das

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

relações, no contexto das obrigações decorrentes do trabalho conjunto entre família e escola. *“Trabalho com a porta aberta e os pais podem entrar quando quiserem. No currículo é obrigatório por lei trabalharmos em conjunto” (PFPT01). “Quando se tem vontade vai a família e o aluno é um ser único. As famílias são diferentes, cada uma é cada uma. As coisas foram evoluindo, temos sempre a mãe presente. Nunca houve um não. Temos também o padrasto que está a ser muito importante para esta família” (PFPT03) e “já eram assim quando cheguei, a mãe já estava muito presente na escola” (PFPT09).*

O trabalho em conjunto valoriza muito as ações da escola, respeita as diferenças individuais e familiares e desenvolve um sentimento de pertencimento à comunidade o que pode construir a função integradora.

A categoria **intervenções específicas para a interação** reflete a naturalidade com que o convívio entre pais e profissionais da escola evoluiu no processo de envolvimento e que o trabalho realizado em conjunto, valorizando a relação entre todos os envolvidos.

5.3.9 Formação contínua

A categoria formação contínua refere-se à formação complementar dos professores e suas contribuições para o conhecimento e para a superação de dificuldades que possam surgir, no âmbito da inclusão dos alunos com SXF.

Tabela 36: Categoria formação contínua

CATEGORIA: FORMAÇÃO CONTÍNUA			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Teoria e prática	02	03	05
Falta de conhecimento específico	01	02	03
Aprofundar conhecimentos	06	05	11

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

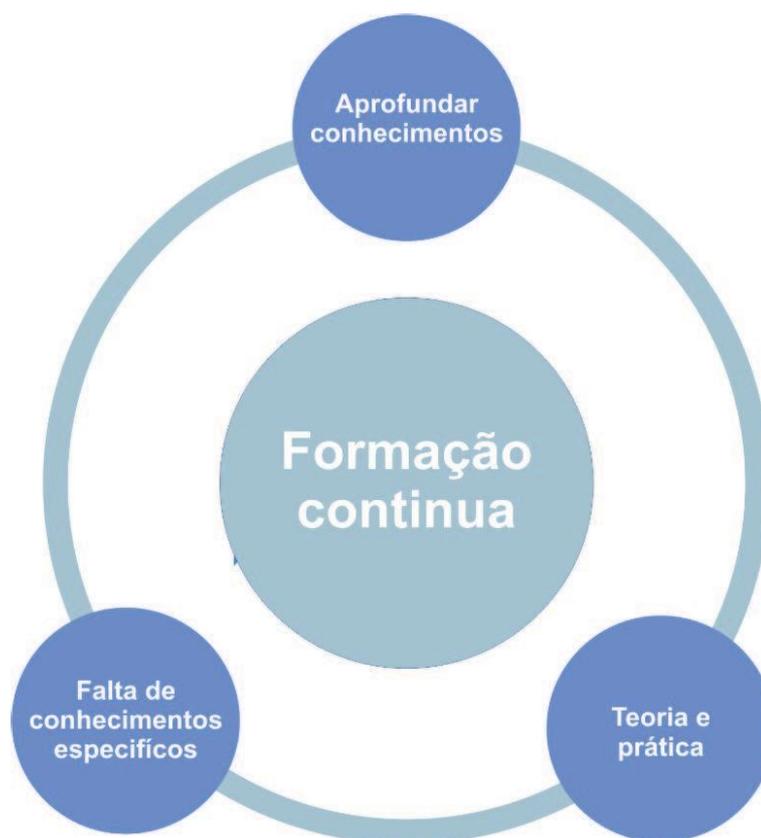


Figura 30: Categoria formação contínua

A subcategoria **teoria e prática** descreve a necessidade de uma formação profissional contínua, baseada no binómio teoria/prática. Tal premissa tem a finalidade de superar possíveis dicotomias decorrentes da formação inicial. “*Sei que a inclusão é a pratica que temos que fazer, unindo a teoria*” (PFBR01) e “*na teoria, mais do que na prática, é muito complicado devido ao grande número de alunos em sala de aula*” (PFBR05).

Esta subcategoria descreve uma visão geral sobre a totalidade das condições teóricas e práticas pertinentes à formação continuada. “*Fazer formação para apoiar estes casos de inclusão de forma mais prática. Temos professora de Educação Especial que dá apoio a estas crianças. Preciso que a educadora esteja desperta e não esteja com o pé atrás*” (PFPT02).

A unidade teoria/prática é fundamental no contexto das salas de aula, pois geralmente os professores tem acesso a teoria por meio de seus estudos, mas é no quotidiano que conseguem por em prática os temas abordados na teoria.

A subcategoria **falta de conhecimento específico** revela a expectativa da formação contínua como espaço destinado ao suprimento de lacunas da formação inicial, bem como de

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

atualização profissional. *“Algumas escolas não trabalham muito a inclusão, todas falam, mas muitas não têm conhecimentos sobre as crianças com Necessidades Educativas Especiais”* (PFBR02). *“Formação contínua dada pelo ministério, não vou dizer que foi aí que eu aprendi, não”* (PFPT06) e *“espero que agora, mas no meu tempo as crianças entram na sala comum e não tem ninguém para trabalhar com elas, pela falta de conhecimento muitos professores não querem trabalhar com crianças especiais”* (PFBR06).

Alguns professores relatam que a falta de conhecimento específico interfere diretamente no ambiente escolar e nas especificidades do trabalho desenvolvidos com os alunos com NEE.

A subcategoria **aprofundar conhecimentos** refere-se à busca de fundamentação teórica sobre as especificidades da temática relativa ao aluno com SXF. *“Quanto mais conhecimento, melhor. Cada criança temos uma maneira de trabalhar”* (PFBR03) e *“a inclusão é sempre a tentativa de buscar cada vez mais. Os professores são especializados”* (PFBR09).

A subcategoria revela a importância e o reconhecimento quanto às lacunas do processo de formação profissional. Expressa uma forma de procurar conhecimentos adequados à concretização do processo educativo do aluno com SXF. *“Quando comecei, não previa a inclusão total. Abri a sala de autismo e tive que ir a Coimbra para aprender o método TEACCH e procurar formação em coordenação motora. Fiz o curso de multideficiência”* (PFPT05). Na percepção dos professores é possível apreender que a busca de conhecimentos é necessária para o bom desenvolvimento do aluno.

Na categoria **formação contínua**, os professores indicam a necessidade de aprofundar conhecimentos em relação a teoria e a prática, apropriação de conhecimentos específicos no tocante ao aluno com SXF.

5.3.10 Aspectos positivos quanto à inclusão do aluno com SXF

A categoria **aspecto positivo** procura mostrar quais são os principais pontos positivos na inclusão do aluno com SXF na visão dos professores.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Tabela 37: Categoria aspetos positivos sobre a inclusão

CATEGORIA: ASPETOS POSITIVOS QUANTO À INCLUSÃO DO ALUNO COM SXF			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Potencialidade		01	01
Diferenças individuais	02	02	04
Socialização	03	10	13
Classe especial		01	01
Globalidade	02	01	03
Mais suporte	01	01	02
Autonomia	03		03



Figura 31: Categoria aspetos positivos sobre a inclusão

A subcategoria **potencialidades**, exprime o entendimento conceitual de que é possível explorar todas as possibilidades de aprendizagem do aluno com SXF “*Ver o que o aluno é capaz e potencializar as coisas*” (PFBR01). Respeitando os limites como ponto de partida para uma prática educativa potencializadora dos aspetos favoráveis que seu aluno apresenta.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

A subcategoria **diferenças individuais**, expressa a importância de respeitar cada aluno nas suas características pessoais. *“Para os outros é importante, para aprenderem a respeitar as diferenças” (PFPT04). “Aceitar as dificuldades” (PFBR01) e “cria instabilidade no grupo no nível de regras, se fizer atividades diferentes da rotina, fica sem estabilidade. Entrar e aceitar coisas e pessoas diferentes era muito difícil para ele. Temos o autocarro ambulante e ele ficava muito tenso quando não queria a atividade, ele não adere porque tem animadores. Hoje, obrigo-o até ele perceber que é bom e depois aceita. Ao nível da aprendizagem às vezes causa dificuldades, porque ele não quer regras. Tem que esperar e realizar as atividades como a turma. Ele deita-se e perturba o grupo. Não é impossível, mas temos que gerir. Às vezes tiramo-lo da sala, porque a impulsividade e falta de concentração criam dificuldades no grupo” (PFPT02).*

Pode-se observar que o professor reconhece as diferenças individuais de seus alunos e considera este aspeto fundante para o desenvolvimento da inclusão quando se respeita o indivíduo e a sua individualidade.

A subcategoria **socialização** faz referência à importância da organização do trabalho educativo, considerando o valor das relações sociais como mecanismo de desenvolvimento do aluno com SXF, no contexto da educação escolar. *“Todos são positivos na inclusão de todos os alunos. É importante que eles aprendam com os pares, eu consigo falar porque durante muitos anos eles estavam fora da inclusão, com outros com deficiência e eu acho que aqui ainda não existe inclusão, o que temos é a integração. Acho que os países nórdicos dizem que são diferentes. Só tem vantagens” (PFPT03). “Para a própria criança é o contacto, o exemplo, o imitar comportamentos, ir mais além, o estimular” (PFPT04). “Eu só vejo pontos fortes e o que considero mais importante é o trabalho sobre a socialização destas crianças” (PFPT07). “Todos precisam da inclusão, socialização, respeito, limites dos alunos e cada um tem o seu tempo e necessidade. Mas algumas crianças ainda precisam de orientações em como agir com as crianças especiais. Vivem em sociedade e não estão escondidos como antigamente” (PFBR09). “Para a turma, elas ficaram mais humanas, incluíam ele sempre. Amor das crianças em relação a eles” (PFBR03) e “com ele os alunos ficaram mais humanos” (PFBR07).*

Esta subcategoria revela uma tendência para comportamentos mais humanizadores, no sentido de vivenciar o respeito por todos os indivíduos como princípio da socialização. Esta subcategoria é muito expressiva quando os professores afirmam que é considerada um aspeto

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

positivo revelando, desta forma que compreende que o processo de interação entre as pessoas contribui muito para a inclusão do aluno.

O fundamento de que somos seres sociais e vivemos em sociedade e ao viver em sociedade partilhamos nossas experiências reafirma nossos compromissos educacionais com a educação inclusiva.

A subcategoria **classe especial** aparece apenas no Brasil e pretende identificar a existência de uma sala organizada pedagogicamente com recursos específicos, com número reduzido de alunos, cujo objetivo é atender exclusivamente os alunos da Educação Especial. *“Eu acho que ele deveria estar em uma classe especial” (PFBR05)*. Neste aspecto, o professor faz a indicação do que considera importante para o aluno naquele momento escolar, ou seja, defende turma com um número menor de alunos para possibilitar intervenções específicas a cada situação educacional.

A subcategoria **globalidade**, expressa o sentimento favorável ao sucesso, às mudanças, à construção de novos valores e à inclusão social de um modo global. *“A inclusão é sempre positivamente global” (PFPT06)*. *“SXF vejo só positividade, não tem problema” (PFBR08)* e *“todos são positivos e este aluno com SXF é o sinal disto, nunca pensei que as crianças especiais precisassem de ficar com crianças menores porque ao nível de conhecimento e de pensamento, eles crescem. O corpo cresce como os outros e os interesses também” (PFPT01)*.

A subcategoria **mais suporte**, revela a necessidade de mais recursos humanos para a Educação Especial, incluindo professor auxiliar e professor de apoio, atendimento integrado na área de saúde e terapias. *“Para qualquer inclusão, não vejo que SXF seja dos mais difíceis. Desde que tenha terapias, medicamentos tudo vai bem. Nenhuma professora de Educação Especial consegue fazer tudo sozinha. Ele segue sempre com a mesma turma” (PFPT05)*. *“Quem trabalha com estas crianças precisa de um suporte maior, pois muitas vezes não é muito fácil devido ao número de alunos e ao nível de acompanhamento desta criança” (PFBR09)* e *“pensar o que é inclusão e falar a mesma linguagem. A formação, às vezes, limita-se ao nível teórico e nunca trabalharam com estas crianças. Com SXF, Trissomia 21, autismo” (PFPT01)*.

Nesta subcategoria os professores fazem referência à necessidade de suporte que são considerados importantes para a inclusão, como a indicação de terapias e até de medicamento, caso o aluno tenha a indicação médica.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

A subcategoria **autonomia** refere-se à construção da habilidade de tomar decisões no dia a dia, isto é, ao desenvolvimento da autonomia pessoal e social. *“O aluno com SXF é capaz de estar incluído numa escola do ensino regular, conviver com os outros alunos, aprender regras de saber ser e estar, desenvolver a autonomia pessoal e social” (PFPT08). “Na área da interação social, aprendemos muito com eles, pois o comportamento é muito afetivo. Temos sempre uma ligação diferente com estes alunos” (PFPT09) e “aprendi muito com ele e com a família e o que faço com ele, uso com os alunos a outro nível. O meu filho de 18 anos não tem o esforço que ele tem, chego até a emocionar-me com isto” (PFPT10).*

A autonomia é considerada relevante em vários momentos pelos professores, por compreender que se o aluno reconhece o papel das regras sociais para seu convívio e desenvolvimento.

Na categoria **aspetos positivos da inclusão**, os professores consideram a subcategoria socialização como um ponto de partida para o processo inclusivo, viabilizando a interação do aluno com os seus pares no contexto escolar.

As subcategorias como a **globalidade, potencialidade, autonomia e as diferenças individuais** são significativas para compreender as características que o aluno apresenta em relação ao seu modo de agir, bem como o que é possível, tanto em termos de potenciais e limites.

A subcategoria **mais suporte** também é relevante quando os professores fazem referência à educação inclusiva, evidenciando as necessidades do quotidiano no contexto de uma prática inclusiva nas instituições escolares.

A subcategoria **classe especial** é o que o professor constata que seria o mais indicado ao seu aluno naquele momento, esclarecendo que esta forma de trabalho existe apenas no Brasil. Em termos de políticas educacionais, esta forma de organização escolar tem sido muito criticada pela estrutura dicotômica que não favorece a inclusão dos alunos.

5.3.11 Aspetos negativos relativos à inclusão do aluno com SXF

A categoria **aspetos negativos** relativos à inclusão do aluno com SXF pretende descrever atitudes e habilidades que precisam ser superadas quanto ao processo de inclusão conforme constatação dos professores.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Tabela 38: Categoria aspetos negativos sobre a inclusão

CATEGORIA: ASPETOS NEGATIVOS RELATIVOS À INCLUSÃO DO ALUNO COM SXF			
SUBCATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Resistência ao diagnóstico		01	01
Informação		03	03
Comportamentais	04	01	05
Trabalho adaptado		02	02
Dificuldades de aprendizagem	01	01	02
Recursos	03	02	05



Figura 32: Categoria aspetos negativos sobre a inclusão

A subcategoria **resistência ao diagnóstico** retrata o comportamento da família face aos resultados do diagnóstico. “Quando a família não aceita as dificuldades do filho e não quer inclui-lo” (PFBR01) Tal atitude dificulta o trabalho pedagógico, visto que em muitos momentos são necessárias intervenções diferenciadas diante às descrições do diagnóstico.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

A subcategoria **informação**, expressa a importância do acesso à informação e aos conhecimentos especializados como referência básica para a inclusão. *“Falta de informação dos profissionais e o preconceito de alguns profissionais. Inclusão para mim é o fato da criança ser tratada como as outras já é inclusão, tendo ele o que tiver” (PFBR02). “Não conseguir fazer mais, mas como desconhecíamos a SXF deixamos de fazer” (PFBR03) e “falta de informação e aceitação de alguns profissionais para trabalharem com eles” (PFBR08).*

Os professores abordam que a informação tem uma grande relevância no contexto educacional, porque favorece o trabalho com o aluno no ambiente escolar e se não tiver acesso a informação, este pode ser um fator considerado negativo para o processo inclusivo.

A subcategoria **comportamentais** esclarece alguns aspetos do comportamento do aluno que prejudicam a inclusão no contexto educativo da escola. *“Houve momentos com ela muito agressiva e irritada. Dentro da sala teve um comportamento bom” (PFPT04). “A maior dificuldade com ele foi a alimentação, não come, recusa-se a comer. Tive que ensinar a comer. Em casa ainda não come tudo. Tinha dificuldades com o barulho e ainda não faz muito contacto com as pessoas” (PFPT05). “É saber lidar com as situações que aparecem a toda hora, por exemplo: na hora do recreio, que é mais difícil de controlar mas também tem que deixar aprender a viver com os outros e os outros com ele, porque dentro da sala não é, eles entram na rotina da vivência do dia a dia, de como as coisas estão organizadas e as crianças tornam-se todas muito autónomas” (PFPT06) e “SXF não aceitava toque e com o tempo aceitava, percebia que ele era o centro das atenções e o desenvolvimento dele foi melhorando” (PFBR03).*

Os aspetos comportamentais foram muito abordados na percepção dos professores, onde tiveram que ensinar questões básicas necessárias às vivências do quotidiano, o que foi considerado negativo em virtude do tempo que foi utilizado para o desenvolvimento de novos comportamentos. Contudo, vale afirmar a importância de superar comportamentos agressivos e excludentes.

A subcategoria **trabalho adaptado** aparece como um ponto fraco em relação ao trabalho educativo, pois requer alterações, materiais adequados e pessoal de apoio. *“Ideal seria um trabalho mais adaptado para eles, a tutoria é preciso” (PFBR05) e “falta de apoio pedagógico. Eu acho que eu demorei muito tempo para começar a trabalhar com estas crianças, depois que eu trabalhei com eles eu mudei minha visão de mundo. Eles precisam de*

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

apoio sim e mostrar que eles são capazes no tempo deles” (PFBR06).

Nesta subcategoria a falta de recursos para a efetivação do trabalho adaptado foi mencionado pelos professores como fatores limitantes à inclusão, Reafirmaram a necessidade de tutor e a falta de apoio pedagógico como entraves que dificultam as adaptações do trabalho a ser desenvolvido.

A subcategoria **dificuldades de aprendizagem**, expressa a maior dificuldade sentida pelo professor em relação à aprendizagem dos seus alunos. *“Dificuldades no aprendizado, comunicação, relacionamento com outras crianças e os professores” (PFBR10) e “concentração, ela já não se lembrava do que tinha aprendido ontem” (PFPT04).*

As dificuldades na aprendizagem dos alunos foram identificadas em relação aos conteúdos e nas funções executivas que regem comportamentos.

A subcategoria **recursos**, expressa a visão que o professor do aluno com SXF tem em relação a outros colegas da escola, ao tratar a questão da inclusão e retrata a insuficiência de recursos destinados ao atendimento do aluno com SXF. *“Políticas educativas é que não temos, os apoios que os meninos devem ter, a psicologia deve ser para as famílias. O apoio só para eles é de 45 minutos e não podem nem parar para conversar com a equipa, para integrar. As turmas são enormes, turmas reduzidas são mentira. Na sala dele há 3 TEA, ele e um com deficiência” (PFPT03). “A mentalidade de alguns professores é difícil tens que querer, acho o pré cinco estrelas para inclusão, primeiro ciclo já é mais difícil e o segundo ciclo vai bem” (PFPT03). “Recursos, a sala de pré tem de auxiliar dentro da sala, a câmara é que gere os profissionais e nós somos pelo ministério e não temos essa benesse. Recursos Humanos e vamos aprendendo uns com os outros” (PFPT10) e “deveria ter uma tutora para ajudar ele” (PFBR07).*

Na categoria **aspectos negativos**, as subcategorias com maior ênfase são as questões comportamentais que afetam o dia a dia das salas de aula; os recursos necessários e a falta de informações dos professores que interferem diretamente os processos de inclusão dos alunos com NEE. A subcategoria **resistência ao diagnóstico** pela família também compromete os resultados da aprendizagem.

5.4 - Análise de resultados na perspectiva dos professores sobre a inclusão

Do ponto de vista dos resultados obtidos em relação às entrevistas dos professores que participaram desta investigação nos dois países estudados, evidenciamos a participação dos

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

mesmos, a busca por conhecimentos específicos sobre a inclusão e a sensibilidade ao relatarem suas visões sobre a inclusão.

Todas as categorias foram direcionadas às questões referentes à inclusão escolar dos alunos com a SXF nos anos iniciais de escolarização, pela análise das categorias e das subcategorias que foram compostas nesta pesquisa.

Esta investigação constituiu um estudo interpretativo, que descreveu e interpretou os dados e as percepções já apresentadas dos pais e agora apresentada pelos professores sobre a inclusão de alunos com SXF, à luz da literatura pertinente. Para Guerra (2006) o papel do investigador é buscar conhecimentos do ponto de vista qualitativo, as interpretações constituem recursos para compreender determinada realidade.

O objetivo desta pesquisa é compreender como ocorreu o processo inclusivo de alunos com SXF nos dois países, sem enredar para estudo comparativo sobre a educação inclusiva, mas elaborar um entendimento acerca dos diferentes olhares nos dois contextos estudados.

A nossa questão inicial foi perguntar qual o impacto inicial vivenciado pelos professores ao tomar conhecimento de que trabalharia com alunos com SXF. As percepções dos professores relataram que agiram com naturalidade na recepção do aluno em sua sala de aula e acentuaram a importância do diagnóstico como instrumento mediador da organização das práticas educativas. Nos relatos, os professores, abordam a necessidade de buscar e aprofundar conhecimentos específicos sobre as características comportamentais e as diferenças individuais do aluno com SXF para fundamentar as práticas de aprendizagem com o objetivo de atingir a inclusão destes alunos em sala de aula e na escola, considerando sempre as potencialidades dos alunos, como também a necessidade de recursos humanos de apoio para viabilizar a aprendizagem.

Franco (2013) contribui afirmando que caracterização das crianças com SXF em relação ao desenvolvimento e ao comportamento, demanda de investigações sobre as características da Síndrome, da forma como ocorre o processo de desenvolvimento das crianças e jovens, em relação os aspetos cognitivos.

Quanto à categoria **dificuldades educativas** sentidas pelo professor ao trabalhar com estes alunos, percebemos que a adaptação curricular e as características comportamentais são os mais relevantes das entrevistas. As adaptações curriculares descritas pelos professores estão associadas ao uso de diversos recursos para criar condições favoráveis à aprendizagem, de modo a construir processos baseados na confiança, que por sua vez constitui suporte para a

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

alfabetização. A adaptação curricular é uma necessidade. Afirma Libâneo (2001, p.97), “[...] ainda predomina a ideia de currículo como o conjunto das disciplinas que o aluno deve percorrer, ou seja, o plano de estudos, ou a grade curricular”.

As expectativas decorrentes do currículo adaptado devem estar vinculadas à ideia de processo de ensino e de aprendizagem, respeitando o tempo de aprendizagem, o qual é decisivo para que o conhecimento seja apreendido socialmente. Neste sentido, Arroyo reitera que “[...] se não respeitamos esse tempo de aprendizagem podemos estar negando a milhares de cidadãos o seu direito ao conhecimento socialmente produzido” (p.376). Quando respeitamos o tempo do aluno nas questões cognitivas, respeitamos também os comportamentos que estes alunos apresentam, buscando cada vez mais o seu desenvolvimento de modo global.

No tocante à categoria denominada como **adaptação curricular**, verificamos uma divergência entre as percepções dos professores e dos pais. Enquanto os professores defendem a necessidade de um currículo adaptado, alguns pais afirmam que não se aperceberam de situações de adaptações curriculares nas atividades escolares enquanto procedimentos didático-pedagógicos necessários à aprendizagem dos filhos.

Os professores também revelaram a não necessidade de adaptação curricular com estudantes do sexo feminino, uma vez que a literatura mostra que a síndrome se manifesta de maneira mais expressiva no sexo masculino. Como o sexo feminino tem dois cromossomas X, o facto de um deles ter uma anomalia pode muitas vezes não representar um atraso significativo, já que o outro cromossomo compensa essa falha. “O sexo feminino, como tem dois cromossomas X, leva a que, as mulheres com mutações apresentem uma variedade de sintomas, dependendo da normalidade de um alelo X ou da atividade de um alelo de mutação total num tecido específico segundo os autores Lyons, Kerr e Mueller (2015).

Ainda em relação as adaptações curriculares o lúdico, a tutorial e as atividades de vida diária atrelado aos conteúdos académicos fizeram parte desta categoria como forma de trabalho onde o professor precisou contar com vários recursos pedagógicos, humanos, físicos para a efetivação do processo de ensino e de aprendizagem.

Na categoria **apoios** identificamos uma convergência muito expressiva nas percepções dos professores e dos pais quanto à necessidade de recursos para suprimento de professores auxiliares, de apoio dentro e fora do ambiente escolar, tutoria, terapias e outros profissionais, bem como de materiais adaptados, indispensáveis à efetivação de uma inclusão de qualidade

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

social. Nesta categoria ainda mesmo os alunos que não tiveram o acesso a apoio, os professores afirmaram a necessidade deste recurso, onde até mesmo os pais foram recorrer a apoios contando com as expensas próprias para auxiliar no desenvolvimento dos filhos.

Outra identificação explícita entre professores e pais refere-se ao comportamento, à construção de rotinas como referenciais. Isto foi perceptível na categoria **desenvolvimento dos alunos**, a qual aborda a importância da autonomia do aluno com SXF, bem como o desenvolvimento relativamente à aprendizagem e as dificuldades cognitivas apresentadas. Tanto a aprendizagem como as dificuldades cognitivas que os alunos apresentavam os professores foram os mais reais possíveis, indicando o que o aluno apresentava e o que era necessário para a superação de tal situação, sendo que o professor demonstrou uma ótima percepção avaliativa do seu aluno, indicando as limitações e as necessidades de recursos para o desenvolvimento do seu aluno.

A categoria **trabalho pedagógico** caminha na mesma direção que a categoria desenvolvimento, pois evidencia a busca de autonomia, a compreensão pelos comportamentos sociais que o aluno apresenta, as atividades de vida diária desenvolvidas, bem como a valorização do ambiente escolar em que este aluno encontra-se inserido e ainda o método de ensino que o professor buscou no trabalho pedagógico realizado nas instituições escolares.

No que se refere à categoria **articulação entre escola e família**, encontramos relações satisfatórias e participativas entre os envolvidos. Nas entrevistas, essa categoria adquiriu o significado de interação – que é estabelecer relações respeitadas, e desafiar os limites no processo educativo. Portanto Polônia (2005, p. 303) relata que “a família e a escola emergem, atuam como propulsoras ou inibidoras do seu crescimento físico, intelectual, emocional e social”, ou seja, a interação entre família e escola é relevante. Ainda sobre essa categoria mesmo quando os professores se referem à ideia de trabalho restrito, este ainda que limitado ocorreu, não tivemos em nenhum dado desta investigação quanto a negação da relação família e escola.

A pesquisa revelou que as **intervenções específicas para interações** necessárias para a efetivação da articulação entre família e escola são entendidas, nesta categoria, como aspetos pertinentes para o processo educativo, e que ocorrem envolvendo naturalmente o aluno com SXF e ainda relatam que em alguns casos o trabalho foi realizado em conjunto, sendo isso uma mais valia tanto para professores como para os pais, favorecendo assim a inclusão escolar.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Na categoria **formação contínua**, os professores retratam a necessidade de mais conhecimentos, de aliar a teoria e a prática, por entenderem que a falta de conhecimentos pode fragilizar o andamento do trabalho. Portanto, os professores evidenciaram que necessitam e buscam sempre mais e mais conhecimentos quando o tema é inclusão.

Na categoria **aspectos positivos**, os professores salientam novamente sobre a importância da socialização dos alunos, o respeito as diferenças individuais de seus alunos, ao desenvolvimento da autonomia como um recurso indispensável e a visão de globalidade relacionada ao desenvolvimento do aluno aos aspectos que a inclusão pode oferecer.

Na categoria **aspectos negativos** referentes à inclusão, os professores revelam nos dados as questões comportamentais como agressividade, irritabilidade, quebra de rotinas como um dado expressivo e visto como negatividade ao processo inclusivo.

Ainda nesta categoria a falta de recursos e o acesso as informações dos profissionais como pontos relevantes para a inclusão do aluno com SXF. Sem deixar de considerar ainda a necessidade de trabalho adaptado e embora constatou em apenas uma investigação a resistência ao diagnóstico de uma família, mas que tal situação é considerada um aspecto negativo pelo professor.

Segundo Mahoney (2002) a escola constitui um contexto diversificado de desenvolvimento e aprendizagem, portanto é, um local que reúne diversidade de conhecimentos, atividades, regras e valores e que é permeado por conflitos, problemas e diferenças. Cabe ao professor trabalhar com a diversidade de situações que existem dentro do contexto escolar.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

CONCLUSÃO

Este trabalho de pesquisa está estruturado em cinco capítulos: no primeiro capítulo apresentamos as bases teóricas e as características da SXF. No segundo capítulo abordamos a Educação, aprendizagem e desenvolvimento do aluno com SXF do ponto de vista as práticas e políticas de inclusão. No terceiro capítulo discutimos a inclusão do aluno com a SXF como direito à educação baseado nas legislações. No quarto capítulo apresentamos a bases teóricas da metodologia de pesquisa, os instrumentos, a população alvo e os espaços geográficos, no quinto e último capítulo apresentamos uma discussão sobre os dados gerados a partir das entrevistas semi-estruturadas com pais e professores de Portugal e do Brasil.

Os resultados desta pesquisa estão apoiados, no objetivo geral que é compreender os procedimentos adotados na inclusão escolar de crianças com SXF, nos anos iniciais de escolarização, em Portugal e no Brasil, baseando-se no percurso da trajetória investigativa resultantes deste estudo.

Creemos que a investigação será relevante por tratar-se um tema que ainda demanda estudos que possam contribuir para o melhor conhecimento do aluno com SXF por parte dos pais e professores, assim como da comunidade escolar e científica. O estudo desta temática, pouco conhecida até no contexto da educação escolar, pode contribuir para o enfrentamento dos obstáculos na inclusão do aluno em sala de aula.

Para alcançarmos os nossos objetivos, lançamos perguntas norteadoras com a finalidade de compreender a efetivação da inclusão nos referidos países. Foram feitas também outras perguntas complementares com a finalidade de aprofundar a abordagem do problema da pesquisa, como: Qual o impacto da inclusão no processo apropriação do conhecimento dos alunos incluídos? Que adaptação curricular é necessária para que o processo de ensino e aprendizagem ocorra? Quais as metodologias e estratégias específicas importantes no reconhecimento das características dos alunos? Como é que a família percebe a inclusão dos seus filhos com SXF?

Nas respostas a estas questões, tivemos em conta os objetivos específicos, aliados aos dados obtidos pelos pais e pelos professores nesta investigação, sendo eles: a) conhecer como a escola realiza o processo de inclusão dos alunos com SXF nos aspetos físicos, sociais e pedagógicos; b) analisar como a família percebe a inclusão dos seus filhos com SXF no processo de escolarização; c) identificar as adaptações desenvolvidas com estes alunos, quanto às dificuldades e os apoios que recebem no processo educativo; d) identificar as

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

dificuldades enfrentadas pelos professores que trabalham com estes alunos, bem como as soluções e superações já encontradas; e) analisar a necessidade de adaptações curriculares que a escola e os professores utilizem para a inclusão dos alunos com SXF.

Considerando o objetivo geral e os objetivos específicos definidos para o presente estudo, as questões de pesquisa que nos orientaram e a apresentação da análise interpretativa dos dados há alguns aspectos fundamentais que emerge dos resultados obtidos.

As percepções dos pais dos professores a respeito da inclusão do aluno com SXF podem contribuir para uma reflexão crítica sobre as políticas educacionais e práticas educativas, a partir da mediação dos fatores indicados como elementos facilitadores ou barreiras que precisam ser enfrentadas no contexto social, escolar e familiar.

As contribuições decorrentes deste estudo para a inclusão do aluno apontam para uma trajetória de lutas e encontros pautados em questões pedagógicas como adaptação curricular, organização adequada do tempo e das práticas pedagógicas em função das necessidades individuais e do diálogo outras de natureza estrutural, como formação inicial e contínua, qualificação dos espaços e equipamentos educativos associados à existência de profissionais de apoio em termos de professores e de especialistas nas áreas demandadas pelo aluno.

Na visão dos pais e dos professores, o currículo adaptado é uma ferramenta pedagógica facilitadora das aprendizagens dos alunos por traduzir uma organização de tempo e atividades adequadas às necessidades dos alunos. Os professores brasileiros afirmaram que trabalham com adaptação de atividades, considerando que não existe no Brasil uma política institucional referente à concepção de currículo adaptado. Tal situação pode ser agravada pelo fato de que a educação escolar para alunos com Necessidades Educativas Especiais está estruturada em espaços físicos diferentes, em Ensino Fundamental (matrícula obrigatória) e Educação Especial (frequência em contra turno). Esta dicotomia fragiliza a ideia de atendimento contínuo e integrado por parte dos professores e profissionais especializados da área.

A questão curricular além de estar intimamente relacionada com as especificidades indicadas no diagnóstico do aluno com SXF, nas percepções dos professores e pais, demanda o atendimento de professores de apoio e profissionais especializados. Os sujeitos da pesquisa destacam a importância e função do professor de apoio para a realização de práticas educativas, especialmente naquelas que demandam a formação de comportamentos de rotina

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

considerados como alicerce das demais aprendizagens.

Na percepção dos pais, quatro fatores são interdependentes: a formação inicial e contínua do professor do filho, a existência de professor de apoio, currículo adaptado e estrutura da instituição escolar no que tange ao tamanho do espaço físico e número de alunos por turma. Nesta ótica, Correia (2010, p. 66) defende a ideia de “propiciar-se um currículo adaptado às N.E.E., inclui a revisão dos elementos do currículo (objetivos, conteúdos, metodologias, avaliação) inclusive dos elementos de acesso ao currículo (pessoais e materiais)”.

Os pais revelam também que a aprendizagem do filho pode ser mais efetiva em ambientes educativos menores por serem facilitadores das relações interpessoais, do desenvolvimento do diálogo e de comportamentos rotineiros desejáveis às práticas de inclusão escolar entendida como a porta de inserção aos convívios sociais mais amplos.

Nos dizeres de Capucha (2010, p.25) “a educação inclusiva implica uma filosofia de activação, quer dos cidadãos, visando a autonomia e a participação onde prevalecia a protecção e a compensação, quer das instituições, visando a abertura onde existiam entraves à Participação”.

A pesquisa revela uma concepção de educação escolar inclusiva para alunos com SXF em Portugal, a partir da construção unidade conceitual e prática decorrente de dois fatores pedagógicos: a existência de currículo adaptado composto por uma disciplina intitulada AVD - atividades da vida diária que tem a função de criar espaços educativos adequados para o desenvolvimento das rotinas quotidianas do aluno. Que se consolidam na política de atendimento universal ao aluno com NEE ao longo do Ensino Básico, com um Programa Específico Individual - PEI, o qual aborda questões específicas a serem desenvolvidas com os alunos no ano letivo em que estão matriculados.

No Brasil existe uma legislação específica para os alunos com SXF- Lei nº 17. 681 de 17 de setembro de 2013 - Institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome do X Frágil, onde refere a importância em Políticas Públicas voltadas a educação, educação profissionalizante, terapias, medicamentos, diagnóstico precoce e capacitação dos profissionais.

No contexto das bases teóricas desta investigação recorreremos a Freire (2008, p.5) quando afirma que “a inclusão é um movimento educacional, mas também social e político que vem defender o direito de todos os indivíduos participarem, de uma forma consciente e

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

responsável, na sociedade de que fazem parte, e de serem aceitos e respeitados naquilo que os diferencia dos outros”.

Identificamos também uma unidade de pensamento entre pais e professores no tocante à defesa de uma política de formação contínua para os professores. Nesta direção, Correia (2010, p. 37) afirma que a formação contínua deve ser planeada cuidadosamente e ter por base uma avaliação das necessidades dos profissionais envolvidos.

Este estudo mostrou que a inclusão escolar está amparada por legislação específica nos países estudados, embora com duas diferenças expressivas que afetam diretamente a organização escolar. A primeira se refere à oferta integrada entre ensino fundamental e educação especial e a segunda é representada pelo acesso ao diagnóstico, pois, os dados nos revelam, por exemplo, que uma família portuguesa teve o diagnóstico de seu filho durante o acompanhamento pré-natal e uma família brasileira teve o diagnóstico apenas aos dezassete anos, ou seja, ao concluir seus estudos.

Entre as contribuições de pais e professores nesta pesquisa, destacamos a valorização da linguagem verbal entendida como mola propulsora das aprendizagens. No entanto, é enorme a dimensão do desafio que se coloca para a formação continuada em termos de suprir lacunas teórico-metodológicas, além de acrescentar o uso de tecnologias e mídias sociais.

Assim, este estudo apresenta contribuições para a inclusão escolar de alunos com SXF e sinaliza para o enfrentamento de limites e desafios para gestores educacionais e escolares, pais, professores e profissionais especializados, no tocante à formulação de políticas educacionais e curriculares, definição de programa de formação contínua que possa propiciar atualização e aprofundamento em questões pedagógicas de natureza teórica e prática capazes de promover a inclusão escolar de todos os alunos com SXF.

Quanto aos limites desta investigação, com encaminhamentos de futuros trabalhos com o contributo para a academia e para a sociedade no que se refere à inclusão educacional. Esta pesquisa, nos seus limites, constitui um desafio para novos estudos que possam contribuir para aprofundamento da temática, inclusive na identificação de necessidades de formação contínua de professores como tarefa acadêmica urgente.

Encontramos também como limite a análise à inclusão na sua vertente restrita, isto é, nos aspectos específicos de sala de aula.

A principal contribuição desta pesquisa é disponibilizar conhecimento sobre a inclusão de alunos com SXF, a partir das percepções de pais e professores de dois países, para reflexão

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

esta prática educativa. A ideia da educação inclusiva identificada como espaço de socialização constitui uma interface entre educação e sociedade – movimento construído por avanços e retrocessos - que pretende garantir o direito à inclusão do aluno via apropriação dos bens culturais, onde a leitura e a escrita são chaves para a construção de suas vivências sociais.

A pesquisa indica ainda que as percepções dos pais e professores quanto a necessidade de requalificação das práticas educativas se articulam com a necessidade das transformações a serem introduzidas na escola e no sistema educativo considerando medidas como: adaptações do currículo e dos métodos de aprendizagem; recrutamento de professores especializados para o apoio aos alunos; criação de um ambiente acolhedor na escola, em que os alunos se sintam bem e desejados; onde o perspetivar o futuro dos alunos com vista à sua trajetória escolar e profissional; promover a acessibilidade a equipamentos, terapias e apoios facultados, nomeadamente, por parte de instituições; reforçar algumas áreas menos características do currículo comum, mas que permitem aquisição de competências de autonomia são considerados como superações para o trabalho.

Esperamos que assim consigamos compreender como as famílias, os professores e alunos com SXF enfrentam o seu percurso educativo. Não podemos esquecer que a inclusão é um processo e, por isso, feita de avanços e retrocessos, tendo sempre como objetivo a apropriação de conhecimento por parte do aluno incluído.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Referências Bibliográficas

- Abbeduto, L. & Hagerman, R. J. (1997). Language and communication in fragile X syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities. Research Reviews*. Volume 3, Issue 4, 318-322
- Abbeduto, L., Murphy, M., Cawthon, S., Richmond, E., Weissman, M., Karadottir, S.. (2003). Receptive language skills of adolescents and young adults with Down or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 149-160.
- Abrams, L., Cronister, A., Brown, W. T., Tassone, F., Sherman, S. L., Finucane, B., Berry-Kravis, E. (2012). Newborn, Carrier, and Early Childhood Screening Recommendations for Fragile X. *Pediatrics*, 130, 1126–1135. <http://doi.org/10.1542/peds.2012-0693>
- Ainscow, M. (1997). *Educação para Todos: Torná-la uma Realidade*. In Ainscow, M., Porte, G. & Wang, M., *Caminhos para as Escolas Inclusivas* (pp. 11-32). Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- Arroyo, M. G. *Imagens quebradas. Trajetórias e tempos de alunos e mestres*. Petrópolis, RJ; Vozes, 2004
- Armstrong, F. (2001). Intégration ou inclusion? L'évolution de l'éducation spéciale en Angleterre. Une étude de cas. *Revue Française de Pédagogie*, 134, 87-96.
- Bailey, D. B., Mesibov G., Hatton, D. D., Clark, R. D., Roberts J. E., Mayhew, L (1998). Autistic behavior in young boys with fragile X syndrome. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 28(6), 499-508.
- Bailey, D. B., Hatton, D. D., Mesibov, G., Ament, N. & Skinner, M. (2000). Early development, temperament, and functional impairment in autism and fragile X syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 49–59.
- Bailey, D., Skinner, D., Halton, D., Roberts, J. (2000). Family experiences and factors associated with the diagnosis of fragile X syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 21(5), 315-321.
- Bailey, D. (2000). Early development temperament, and functional impairment in autism and fragile X syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49-59.
- Bailey, D. B., Skinner, D. & Sparkman, K. L. (2003). Discovering fragile X syndrome: family experiences and perceptions. *Pediatrics*, 111 (2), 407-416.
- Bailey, D. (2004). Newborn Screening For Fragile X Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities. Research Reviews*.
- Bailey D. B. Jr, Raspa M, Bishop E, Holiday D. (2009). No change in the age of diagnosis for fragile X syndrome: Findings from a national parent survey. *Pediatrics* 124:527–533.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

- Bailey, D. B., Raspa, M., Bishop, E., Holiday, D. (2009). No change in the age of diagnosis of Fragile X Syndrome: Findings from a national survey. *American Academy of Pediatrics*. August 2009, VOLUME 124 / ISSUE 2
- Bailey, D. B. (2013). *Síndrome de X Frágil: Passado, presente e futuro*. In V. Franco (Ed.), *Síndrome de X Frágil: Pessoas, contextos, & percursos* (pp.11-18). Évora: Edições Aloandro.
- Bagni, C., Tassone, F., Neri, G., & Hagerman, R. (2012). Fragile X syndrome: causes, diagnosis, mechanisms, and therapeutics. *The Journal of Clinical Investigation*, 122 (12). <http://doi.org/10.1172/JCI63141.4314>
- Balestro, M. (2004). A trajetória e a prática da orientação educacional. *Revista Prospectiva nº 28, 2004/2005*.
- Barden, M. (2004). Classroom adaptations: good practice and work habits. In Hughes, D., *Educating Children with Fragile X Syndrome*. New York.
- Bardin, L.(1979). *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA.
- Baumgardner, T. R., Reiss, A., Freund L. & Abrams M. T (1995). Specifications of the neurobehavioral phenotype in males with fragile X syndrome. *Pediatrics* 5, 744-752.
- Boneti, L. W. (2000). *Educação, exclusão e cidadania*. Ijuí: Unijuí.
- Braden, M. (2004). In: NFXF - The National Fragile X Foundation. Lesson planning guide for students with Fragile X Syndrome. *A practical approach for the classroom*. São Francisco: NFXF.
- Bogdan, B. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Capucha, L. (2010). Inovação e Justiça Social. *Obtido em 15 de setembro de 2017, de Scielo: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/spp/n63/n63a03.pdf>*.
- Carmona, C. e Franco, V. (2012). Dimensões desenvolvimentais da Síndrome do X Frágil - Uma reflexão sobre o estado da arte. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 81-92.
- Coffey, S. M., Cook K., Tartaglia, N., Tassone, F., Nguyen, D. V., Pan, R., Bronsky, H. E., Yuhas, J., Borodyanskaya, M., Grigsby, J., Doerflinger, M., Hagerman, P. J., Hagerman, R. J., *Am J Med Genet A* (2008). Expanded clinical phenotype of women with the FMR1 premutation *First published*.
- Cohen, I. L., Sudhalter, V., Pfadt, A., Jenkins, E. C., Brown, W. T. & Vietze, P. M. *Why are autism and the Fragile-X Syndrome associated? Conceptual and methodological issues. American Journal of Medical Genetics*, 1991 Feb; 48(2): 195-202

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

- Cornish, K., Sudhalter, V. & Turk, J. (2004). Attention & language in fragile X. *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews*, 10, 11-16.
- Cornish, K. (2012). Does attention constrain developmental trajectories in fragile x syndrome? A 3-year prospective longitudinal study. *Am J Intellect DevDisabil*, 103-120.
- Correia, L. M. (1999). Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares. Porto: Porto.
- Correia, L. M. (2001). Educação inclusiva ou educação apropriada? In Rodrigues, D., Educação e diferença. valores e práticas para uma Educação Inclusiva. Porto: Porto.
- Correia, L. M. (2003). *O sistema educativo português e as necessidades educativas especiais ou quando inclusão quer dizer exclusão. IN Correia, M., Educação Especial e Inclusão: quem disser que uma sobrevive sem a outra não está no seu perfeito juízo.* Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M. (2008). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais.* Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M. (2010), *Educação Especial e Inclusão: 2.ª Edição.* Porto Editora.
- Crawford, D. C., Meadows, K. L., Newman, J. L., Taft, L. F., Pettay, D. L., Gold, L. B., Hersey, S. J., Hinkle, E. F., Stanfield, M. L., Holmgren, P., Yeargin-Allsopp, M., Boyle, C., Sherman, S. L. 1999. Prevalence and phenotype consequence of FRAXA and FRAXE alleles in a large, ethnically diverse, special education-needs population. *American Journal of Medical Genetics* 64:495–507.
- Charlot, B., (2000). *Da relação com o saber: elementos para uma teoria.* Porto Alegre: Artmed.
- Cury, C. *A Educação Básica como Direito. Cadernos de Pesquisa*, v. 38, n. 134, p. 293-303, maio/ago. 2008.
- Creswel, J. W. (2007) *Projeto de pesquisa: método qualitativo, quantitativo e misto.* 2. ed. Porto Alegre: Artmed.
- Demark, J. (2003). The Relationship Between Autism And Fragile X Syndrome: A Review of the Reserch. *Journal on Developmental Disabilities (Le journal sur les handicaps du développement)*, 29-42.
- Demark, J. L. [et al] (2003). Behavioral relationship between autism and fragile X syndrome. *American American Journal on Mental Retardation*: September 2003, Vol. 108, No. 5, pp. 314-326.
- Deshpande, P. S. & Coffey, D. B. (2011). Fragile X syndrome and attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms. *J Child Adolesc Psychopharmacol*, 21(6), 639-42.
- De Vries, B. B., Wiegere, A. M., Smits, A. P., Mohkamsing, S., Duivenvoorden, H. J., Fryns, J. P., Curfs, L. M., Halley, D. J., Oostra, B. A., Van de Ouweland, A. M. & Niermeijer, M. F. (1996) Mental status of females with an FMR1 gene full mutation. *American*

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Journal of Medical Genetics, 58: 1025–32.

- Dombrowski, C. Levesque, S. , Morel, M. L., Rouillard, P., Morgan, K., Rousseau, F. 2002 Premutation and intermediate-size FMR-1 alleles in 10572 males from the general population: Loss of an AGG interruption is a late event in the generation of fragile x syndrome alleles. *Hum Mol Genet*, 11:371-378.
- Dresler, M., Wehrle, R., Spoormaker, V. I., Koch, S. P., Holsboer, F., Steiger, A., Obrig, H., Samann, P. G., Czisch, M. Author Notes. Neural Correlates of Dream Lucidity Obtained from Contrasting Lucid versus Non-Lucid REM Sleep: A Combined EEG/fMRI *Sleep*, Volume 35, Issue 7, 1 July 2012, Pages 1017–1020
- Dunsford, C. (2007). *Spelling love with an X*. Boston, MA: Beacon Press.
- Dunst C. J., Trivette C. M., Hamby D. W. Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2007;13:370–378. [[PubMed](#)]
- Erickson, F. (1986). Qualitative methods in research on teaching. In M. C. Wittrock, *Handbook of research on teaching*. New York: MacMillan.
- Fernández, M. P., Puentes, A. Ferrando, T. (2010). Síndrome X frágil: Desarrollo e intervención del lenguaje escrito Fragile X syndrome: Development and intervention of written language. *Rev chil neuro-psiquiat*, 219-231.
- Flick, U. (2004). *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Bookman.
- Flick, U. (2009). *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Bookman.
- Franco, M. L. (2005). *Análise do Conteúdo*. Brasília: Liber Livro.
- Franco, V. (2009). *Percursos inclusivos no ciclo de vida da pessoa com deficiência*. In A. Candeias, *Educação Inclusiva: Concepções e Práticas*. Évora: CIEP.
- Franco, V. (2013). *Síndrome de X frágil: pessoas, contextos e percursos*. Évora: Aloendro.
- Franco, V., Apolonio, A., & Ferreira, M. F. (2014). A perspectiva das Famílias quanto às respostas do Sistema de Saúde e seus profissionais às crianças com Síndrome de X Frágil. *Millenium*, 07-20.
- Franco, V., Mello, M., Santos, G. e Bertão, A. (2015). *Envolvimento e Percuso Escolar da Crianças com Síndrome de X Frágil*. Lisboa: Instituto de Educação da Universidade de Lisboa.
- Freire, P., (1995). Um olhar sobre a inclusão. *Revista da Educação*, Vol. XVI, nº 1, 2008 | 5 - 20 5.
- Freund, L. & Reiss, A. L. (1991). Cognitive profiles associated with the fragile X syndrome in males and females. *American Journal Medical Genetics*, 3 8 , 542-547.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

- Fu, Y. H., Kuhl, D. P. A., Pizzuti, A., Pieretti, M., Sutcliffe, J., Richards, S., Verkerk, A. J. M. H., et al (1991). Variation of the CGC repeat at the fragile x site results in genetic instability: Resolution of the Sherman paradox. *Cell* 67,1047-1058.
- Gallagher, A., Hallahan, B. (2012). Fragile X-associated disorders: a clinical overview. *J Neurol*, 401-413.
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo*. Lisboa: Principia.
- Guerra, I. C. (2012). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo*. Sentidos e formas de uso. Cascais: Principia.
- Goldson, E. & Hagerman, R. J. (1993). Fragile X syndrome and failure to thrive. *Am J Dis Child.*, 147(6) , 605-7.
- Hall, S. S., Lightbody, A. A., Rezvani, A., Reiss, A. L. (2010). Autism in fragile X syndrome: a category mistake? *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 49(9), 921-33.
- Hagerman, R. J. Hagerman RJ, Hull CE, Safanda JF, Carpenter I, Staley LW, O'Connor RA, Seydel C, Mazzocco MM, Snow K, Thibodeau (1994). High functioning fragile X males demonstration of an unmethylated fully expanded FMR-1 mutation associated with protein expression. *American Journal of Medical Genetics*, 51(4), 298–308.
- Hagerman, R. J. (2002). *The Fragile X Syndrome: Diagnosis, Treatment, and Research*. Baltimore, Maryland: The Johns Hopkins University Press.
- Hagerman, R. J.(2004). Physical and Behavioural characteristics of fragile X Syndrome.In Hughes, D., *Educating Children with Fragile X Syndrome*. New York.
- Hagerman, R. J. (2008). The fragile X prevalence paradox. *Journal Medical Genetics*, 45(8), 498–9.
- Hagerman, R. J., Rivera, S. M., & Hagerman, P. J. (2008). The fragile X family of disorders: a model for autism and targeted treatments. *Current Pediatric Reviews*, 4(1), 40-52.
- Hagerman, R. J. (2010). Fragile X and autism: Intertwined at the molecular level leading to targeted treatments. *PUBMED*, 2040-2392.
- Hamlin, A. A., Sukharev, D., Campos, L., Mu, Y., Tassone, F., Hessler, D., Nguyen, D. V., Loesch, D., & Hagerman R. J. (2012). Hypertension in FMR1 premutation males with and without fragile X-associated tremor/ataxia syndrome (FXTAS).
- Hatton, D. D. (2000). Early intervention services for young boys with Fragile X syndrome. *Journal of Early Intervention*, 235-251.
- Hegarty, S. (2006). *Inclusão e educação para todos: Parceiros necessários*. In D. Rodrigues, *Educação inclusiva: estamos a fazer progressos?* Cruz Quebrada: FMH Edições.
- Hernandez, R. N. (2009). Autism Spectrum Disorder in Fragile X Syndrome: A Longitudinal Evaluation. *AM J Med Genet A.*, 1125-1137.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

- Hill, M. K., Archibald, A. D., Cohen, J. & Metcalfe, S. A (2010). A systematic review of population screening for fragile X syndrome. *Genet Med.*, 12(7), 396-410.
- Hodapp, R. M., Dykens, E. M., Ort, S. I., Zelinsky, D. G., & Leckman, J. F. (1991). Changing patterns of intellectual strengths and weaknesses in males with fragile X syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 503-516.
- Huberman, M. (1995) *O ciclo de vida profissional dos professores*. In: Nóvoa, A. (Org.). *Vidas de professores*. Porto: Porto Editora.
- Hughes, D. (2004). *Educationg Children Witch Fragile X Syndrome*. New York: RoutledgeFalmer.
- Kaufmann, W. E. (2004). Autism Spectrum Disorder in Fragile X syndrome: Communication, social Interaction and Specific Behaviors. *American Journal Of Medical Genetics*, 129, 225-234.
- Kaufmann, W. E., Cortell, R., Kau, A. S., Bukelis, I., Tierney, E., Gray, R. M., Cox, C., Capone, G. T., Stanard, P. (2004). Autism spectrum disorder in fragile X syndrome: communication, social interaction and specific behaviors. *American Journal of Medical Genetics*, 129, 225-234.
- Landry, S. H, Smith, K. E., & Swank, P. R. (2006). Responsive parenting: establishing early foundations for social, communication, and independent problemsolving skills. *Developmental Psychology*, 42(4). doi:10.1037/0012-1649.42.4.627.
- Lachiewicz, A. M., Gullion, C. M., Spiridigliozzi, G. A., Aylsworth, A. S. (1987). Declining IQs of young males with the fragile X syndrome. *American Journal Mental Retardation*, 92(3), 272-27.
- Lachiewicz, A. M., Dawson, D. V., & Spiridigliozzi, G. A. (2000). Physical characteristics of young boys with fragile X syndrome: reasons for difficulties in making a diagnosis in young males. *American Journal of Medical Genetics*, 92, 229-236.
- Lanfranchi, S., Jerman, O., Vianello, (2009) R. Working memory and cognitive skills in individuals with Down syndrome. *Child Neuropsychol.* Jul;15(4). doi: 10.1080/09297040902740652.
- Lakatos, E. e Marconi, M. (2003). *Fundamentos de metodologia científica*. São Paulo: Atlas.
- Lanfranchi, S. C. (2009). Working memory in individuals with fragile X Syndrome. *Child Neuropsychol*, 105-119.
- Lamônica D. A. C. (2011) Síndrome do X frágil com variante de Dandy-Walker: estudo clínico das manifestações comunicativas orais e escritas. *J Soc Bras Fonoaudiol*; 23(2):177-82.
- Laville, C. (1999). *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Porto Alegre: UFMG.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

- Lankshear, C.; Knobel, M. (2008) *Pesquisa Pedagógica: do projeto à implementação*. Porto Alegre: Artmed.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (2010) *Investigação qualitativa: fundamentos e práticas* (4ª ed.). Lisboa: Instituto PIAGET.
- Libâneo, C. (2001). *Organização e Gestão da escola: teoria e prática*. Goiânia: Alternativa.
- Lubs, H. A., Travers, H., Lujan, E., & Carroll, A. (1984). A large kindred with X-linked mental retardation, marker X and macroorchidism. *Am J Med Genet.*, 17(1), 145-57.
- Lubs, H. A., Stevenson, R. E., & Schwartz, C. E. (2012). Fragile X and X-Linked Intellectual Disability: four decades of Discovery. *Am J Hum Gene.*, 2012 Apr 6;90(4):579-90. doi: 10.1016/j.ajhg.2012.02.018.
- Lyons, J. I. (2004). Fragile X Syndrome. Scientific Background and Screening Technologies. *The Journal of molecular diagnostic*, vol, 17, número 5.
- Lyons, J. I., Kerr, G. R., Mueller, P. W. (2015) Fragile X Syndrome Scientific Background and Screening. Technologies. *The Journal of Molecular Diagnostics*, Vol. 17, No. 5, September.
- Maddalena, A., Richards, C. S., McGinniss, M. J., Brothman, A., Desnick, R. J., Grier, R. E., Hirsch, B., Jacky, P., McDowell, G. A., Popovich, B., Watson, M. Wolff, (2001). 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.
- Mahoney, A. (2002). *Contribuições de H. Wallon para a reflexão sobre as questões educacionais*. In V. S. Placco. *Psicologia & Educação*, 9-32.
- Mantoan, M. T. (2003). *Inclusão escolar: o que é? por quê? como fazer?* São Paulo: Moderna.
- Mantoan, M. T. (2005). *A Hora da virada*. In. *Inclusão: revista de educação especial*. Brasília: Secretaria de Educação Especial.
- Martin D., Dresler, M., Wherle, R., Spormarker, V. I., Kock, S.P., Holsboer, F., Sterger, A., Obrig, H., Samann, P. Czisch M. (2012) Neural Correlates of Dream Lucidity Obtained from Contrasting Lucid versus Non-Lucid REM Sleep: A Combined EEG/fMRI *Case Study*. *Sleep*, Volume 35, Issue 7, 1 July, Pages 1017–1020.
- Martins, M. (2013). *Perturbações do Espectro X Frágil: aspetos clínicos*. In Franco, V., *Síndrome de X frágil: pessoas, contextos & percursos*. Évora: Edições Aloendro.
- Mazzocco, M. M. M. (2000). Advances in Research on the Fragile X Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 6 , 96-106.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

- Mello, S. A. (2006) *Contribuições de Vigotski para a Educação Infantil*. In Mendonça, S.G.; Miller, S. *Vigotski e a escola atual: Fundamentos teóricos e implicações pedagógicas*, Araraquara, SP; Junqueira e Marin.
- Minnes, P., & Steiner, K. (2009). Parent views on enhancing the quality of health care for their children with Fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 35(2) , 250–260.
- Molina, R. e Dias, E (2003). Iniciação em pesquisa científica: manual para profissionais e estudantes das áreas da saúde, ciências biológicas e humanas. *Edupe*.
- Molina, R., Juste, J. & Fluente, R. (2010). Síndrome do X Frágil. *Diagn ter Pediatric. - Associação Espanhola de Pediatria*, 85-90.
- Moraes, R. (1999). Análise de conteúdo. *Revista Educação*, 7-32.
- Morgado, J. (2003). *Qualidade, Inclusão e Diferenciação*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Olabeuena, J. Ispizua, M. A., (1989). *La descodificación de la vida cotidiana: metodos de investigacion cualitativa*. Bilbao: Universidade de deusto.
- Oliveira, Z. (2000). Interações sociais e desenvolvimento: A perspectiva sociohistórica. *Caderno do CEDES*, 20, 62-77.
- Paro, V. (2010). *Exercício do poder: crítica ao senso comum em educação*. São Paulo: Cortez.
- Pegoraro, L. F. (2013). Cognitive and behavioral heterogeneity in genetic syndromes. *Jornal de Pediatria*, 155-160.
- Pinto, A. V. (1994). *Sete lições sobre educação de adultos*. São Paulo: Cortez.
- Plomin, R., DeFries, J. C., McClearn, G. E. & Rutter, M. (1997). *Behavioral Genetics. A Primer*. New York: W. H. Freeman and Company.
- Polônia, A. & Dessen, M. A. (2005). Em busca de uma compreensão das relações entre família e escola. *Psicologia Escolar e Educacional*, 303-312.
- Prudêncio, K. (2014). *Metodologia de Pesquisa*. Curitiba: Edu Pesquisa.
- Pry, R., Petersen, A. & Baghdadli, A. (2005). The relationship between expressive language level and psychological development in children with autism 5 years of age. *Autism*, 9, 179-189.
- Pryjma, M. (2003). *Desafios e trajetórias para o desenvolvimento profissional*. Curitiba: UFPR.
- Ramos, R. (2010). *Inclusão na prática: Estratégias eficazes para a educação inclusiva*. São Paulo: Summus.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

- Rego, T. C. (2003). *Memórias de escola: Cultura escolar e constituição de singularidade*. Petrópolis: Vozes.
- Reiss, A. L. & Dant, C. C. (2003). The behavioral neurogenetics of fragile X syndrome: analyzing gene-brain-behavior relationships in child developmental psychopathologies. *Dev Psy chopathol.*, 15(4) , 927-68.
- Reiss, A. L., Hoefft, F., Tenfort, A. S., Chen, W., Mobbs, D., Mignot, E. J. (2008). Anomalous hypothalamic responses to humor in cataplexy. PLOS.
- Ribate, M., Molina, P., Pié Juste, J. & Ramos Fuentes, F. J. (2010). Síndrome de X Frágil. *Protoc diagn ter pediatr*, 1 , 85-90.
- Richards, B. W., Sylvester, P. E., Brooker, C, (1981) Fragile X linked mental retardation: The Martin-Bell. *Syndrome J. Ment. Defic. Res.* 25: 253-256.
- Roberts, J. E., Mirrett, P., & Burchinal, M. (2001). Receptive and expressive communication development of young males with fragile X Syndrome, *American Journal on Mental Retardation*, 106, 216-230.
- Roberts, J. E. (2005). Academic skills of boys with fragile X syndrome: profiles and predictors. . *American Journal of Mental Retardations*, 107-120.
- Rodrigues, D. (2001). *Educação e diferença: valores e práticas para uma educação inclusiva*. Porto: Porto Editora.
- Rodrigues, D. (2006). *Educação inclusiva: estamos a fazer progressos?* Cruz Quebrada: FMH Edições.
- Rodrigues, D. (2006). *Inclusão e exclusão: doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus.
- Rotta, N. T. (2006). Transtorno da atenção: aspectos clínicos. Em N. T. Rotta, L. Ohlweiler & R. S. Riesgo (Orgs.), *Transtorno da aprendizagem Abordagem Neurobiológica e Multidisciplinar*. Porto Alegre: Artmed.
- Sacco, P., Capkun-Niggli, G., Zhang X., e Jose R. The Economic Burden of Fragile X Syndrome: Healthcare Resource Utilization in the United States *Am Health Drug Benefits*. 2013 Mar-Apr; 6(2): 73–83
- Scharfenaker S. [et al] (1996): An Integrated Approach to Intervention. In Hagerman RJ and Cronister A (eds): "Fragile X Syndrome: Diagnosis, Treatment, and Research, 2nd ed." Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 349-411.
- Sherman, S., Pletcher, B. A., & Driscoll, D. A. (2005). Fragile X syndrome: Diagnostic and carrier testing. *Genetics in Medicine*, 7(8), 584-587. doi: 10.1097/01.GIM.0000182468.22666.dd

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

- Shonkoff, J. P., Hause-Gram, P., Krauss, M. W., & Upshur, C. C. (1992). Development of infants with disabilities and their families. *Monographs of the Society Research in Child Development*, 57, (6, Serial N.º 230).
- Skinner D, Schaffer R. (2006) Families and genetic diagnoses in the genomic and Internet age. *Infants and Young Children*;19, 16-24.
- Silva, R. C. (2008). O conhecimento de genética consolidado para o diagnóstico da Síndrome do X Frágil e o desafio da sua inclusão nas políticas públicas de saúde. *Dissertação de mestrado - Universidade Católica de Goiás*.
- Singer, G. H., Ethridge, B. L., & Aldana, S. I. (2007). Primary and Secondary Effects of Parenting and Stress Management Interventions for Parents of Children with Developmental Disabilities: A Meta-Analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13.
- Song, F. G. (2003). Screening for fragile X syndrome: a literature review and modelling study. *Health Technology Assessment*, Executive Summary.
- Stegani, F. C. (2011). Desafios da avaliação genético-molecular de pacientes com suspeita da Síndrome do X Frágil atendidos na rede pública de saúde do estado de Goiás. *Dissertação de Mestrado em Genética*.
- Sudhalter, V., Cohen, I. L., Silverman, W. & WolfSchein, E. G. (1990). Conversational analyses of males with fragile X, Down syndrome and autism: a comparison of the emergence of deviant language. *American Journal of Medical Genetics*, 94, 431-441.
- Sudhalter, V., Cohen, I.L., Pfadt, A., Jenkins, E.C., Brown, W. T., (1991) *Why are autism and the fragile-X syndrome associated? Conceptual and methodological issues*. *Am J Hum Genet* Feb; 48(2): 195–202.
- Sudhalter, V. & Belser, R. C. (2001). *Conversational Characteristics of Children with Fragile X Syndrome: Tangential Language*. *American Journal on Mental Retardation*, 106 (5), 389-400.
- Sudhalter, V. & Belser, R. C. (2004). *Atypical language production of males with fragile X Syndrome*. In *Hughes, D., Educating Children with Fragile X Syndrome*. New York.
- Sullivan, K. E. (2006). ADHD symptoms in children with FXS. *American Journal of Medical Genetics*, 2275-2288.
- Symons, F. J., Clark, R. D., Hatton, D. D., Skinner, M., & Bailey, D. B. (2003). Self-injurious behavior in young boys with fragile X syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 118A, 115–121.
- Tassone, F. (2014). Newborn Screening for Fragile X. *NIH Public Access Author Manuscript JAMA Neurology*, 71(3), 355-359
- Triviños, A. N. (1987). *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

- Turner G, Webb, T., Wake, S., Robinson, H. (1996). Prevalence of fragile X syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 64: 196-7.
- Turk, J. (2004). The importance of diagnosis. In: D. Hugles, *Educationg Children Witch Fragile X Syndrome*. New York: RoutledgeFarmer.
- Van der Molen, M. J. (2010). Profiling Fragile X Syndrome in males: Strengths and weakness in cognitive abilities. *Research in Developmental Disabilities - PUBMED*, 426-439.
- Vissotsak, J. E., Hipp, H., Clark, H., Berry-Kravis, E., Anderson, T., & Laney, D. (2014). Climbing the branches of a family tree: Diagnosis of Fragile X Syndrome. *Journal of Pediatrics*. 164(6), 1292–1295. <http://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.01.051>
- Zwink, K. (2011). Having Fragile X syndrome – A personal account. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 5(4), 26-28.
- Warwick, C. (2001). *O apoio às escolas inclusivas*. In D. Rdorigues, *Educação e diferença: valores e práticas para uma educação inclusiva*. Porto: Porto.
- Whalon, K. J. e Hanline, M. F. (2003). The state of inclusion of children with Autism Spectrum Disorder in Unites States public schools. *Revista e Educação Especial*, 523-540.
- Wolff, J. J., Hazlett, H. C., Lightbody, A. A., Reiss, A., & Piven, J. (2013). Repetitive and self-injurious behaviors: associations with caudate volume in autism and fragile X syndrome. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*.
- Yin, R. K. (2005). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman.
- Yonamine, S. M. & Silva, A. A. (2002). Características da comunicação em indivíduos com a síndrome do X frágil. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 981-985.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Sites

Bailey, D. (16 de Novembro de 2015). Supporting family adaptation to Presymptomatic and "Untreatable Conditions in Era of Expanded newborn Screening. Acesso em 09 de junho de 2017, disponível em <http://jpepsy.oxfordjournals>.

Cronister A, Dimaio M., Mahoney M.J., Donnenfeld A E., Hallam S. Fragile X syndrome carrier screening in the prenatal genetic counseling setting. *Genet Med.* 2005; 7(4):246–250. DOI: 10.1097/01. GIM.0000159898.90221.D3. [[PubMed](#)].

Coelho, C. (24.07.2016). *A Síndrome do X Frágil*. www.psicologia.pt.

Dunst C. J., Trivette C. M., Hamby D. W. Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews.* 2007;13:370–378. [[PubMed](#)].

Enriching Lives Through Educational Support. Lesson Planning Guide for Students with Fragile X Syndrome A Practical Approach for the Classroom Produced by The National Fragile X Foundation Education Project (2004). Acesso em 25 de maio de 2016, disponível em: www.fragilex.org.

Sacco, P. [et al] (2013) *The Economic Burden of Fragile X Syndrome: Healthcare Resource Utilization in the United States*. Vol 6, No 2. March/April www.AHDBonline.com. American Health & Drug Benefits.

Sobesky, W. [et al] (1994). Emotional and neurocognitive deficits in fragile X. Volume 51, Issue 4 <https://onlinelibrary.wiley.com/journal/10968628> acessado em julho 2015.

Visootsak, J. E. (2014). Climbing the Branches of a family Tree: Diagnostic of Fragile X Syndrome. Acesso em 05 de junho de 2017, disponível em www.jpeds.com.

www.fraxa.org.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Legislações

Assembleia da República. 2005. Constituição da República Portuguesa, 2005. Revisão Constitucional (online) Lisboa. Disponível em <http://www.parlamento>.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/ConstituicaoCompilado.htm>acesso em 03 de agosto de 2014.

BRASIL. MEC/SECADI. *Documento subsidiário à política de inclusão* / Simone Mainieri Paulon, Lia Beatriz de Lucca Freitas, Gerson Smiech Pinho. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2005.

Conselho Nacional de Educação. CEB. Parecer n. 17, de 3 de julho de 2001. *Estabelece diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica*. Brasília: DF, 2001.

Constituição da República Federativa do Brasil. 9. ed. São Paulo: Atlas, 1988. Constituição República Portuguesa – 2005.

Declaração Universal dos Direitos Humanos, ONU, 1948. Decreto-Lei n.º 170/80 de 29 de Maio.

Decreto-Lei nº 319/91, de 23 de Agosto Complementa os Decreto-Lei 170/80 e Decreto Regulamentar nº14/81 que regulam as condições da atribuição do subsídio de educação especial.

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*.

Decreto Regulamentar Nº 14/81, de 7 de Abril. Subsídio de educação especial.

Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional: nova LDB. (Lei nº 9.394). Rio de Janeiro: qualitymark Ed., 1997.

Lei 9.394/96, de 20 de dezembro de 1996. *Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional*. Diário Oficial da república Federativa do Brasil, Brasília, DF, 31 de dez. de 1996.

Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. *Estatuto da criança e do Adolescente*. Brasília, DF, 1990.

Lei nº 12.796, de 04 de abril de 2013. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para dispor sobre a formação dos profissionais da educação e dar outras providências.

Lei nº 17.681. 17 de Setembro de 2013. Publicado no Diário Oficial nº. 9045 de 17 de Setembro de 2013. *Institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome do X Frágil*.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014, *Plano Nacional de Educação 2014-2024*. Brasília.

Lei nº 49/2005 de 30 de Agosto. Lei de Bases do Sistema Educativo. A Lei Nº 46/1986, de 14 de Outubro, com as alterações introduzidas pela Lei Nº 115/1997, de 19 de Setembro, e com as alterações e aditamentos introduzidos pela presente lei.

Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília: MEC/SEESP, 2007.

Ministério da Educação. Secretaria da Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial*. Brasília: MEC/SEESP, 1994.

Normas orientadoras. Unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro do autismo. Ministério de Educação 2008 **Incapacidade e Saúde – CIF**. Traduzido e revisado por Amélia Leitão. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2004. Disponível em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_202004.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2014.

Resolução nº 04 de 02 de outubro de 2009. *Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica*, modalidade Educação Especial.

UNESCO (1994). Declaração de Salamanca e enquadramento da acção na área das necessidades educativas especiais. Lisboa: Unesco.

UNESCO (2008). *Educación para todos en 2015? Alcanzaremos la meta?* Paris: Unesco.

UNESCO. (2009). *Educação inclusiva*. Brasília: Unesco.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Anexos

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Anexo 1 - Lei nº 17. 681 de 17 de setembro de 2013 - Institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome do X Frágil.

Publicado no Diário Oficial nº. 9045 de 17 de Setembro de 2013. Súmula: Institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome do X Frágil.

A Assembleia Legislativa do Estado do Paraná decretou e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1º. Fica instituída a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome do X Frágil e estabelece diretrizes para sua consecução.

§ 1º. Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com Síndrome do X Frágil aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação social, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

§ 2º. A pessoa com Síndrome do X Frágil é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 2º. São diretrizes da Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome do X Frágil:

I - intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com Síndrome do X Frágil;

II - participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com Síndrome do X Frágil e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III - atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com a Síndrome do X Frágil, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;

IV - estímulo à inserção da pessoa com a Síndrome do X Frágil no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (estatuto da Criança e do Adolescente);

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

V - responsabilidade do Poder Público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;

VI - incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis;

VII - estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo à Síndrome do X Frágil no Estado.

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o Poder Público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 3º. São direitos da pessoa com Síndrome do X Frágil:

I - vida digna, integridade física e amoral, livre desenvolvimento da personalidade, segurança e lazer;

II - proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

- a) diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
- b) atendimento multiprofissional;
- c) nutrição adequada e terapia nutricional;
- d) medicamentos;
- e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV - acesso:

- a) à educação e ao ensino profissionalizante;
- b) à moradia, inclusive à residência protegida;
- c) ao mercado de trabalho;
- d) à previdência social e à assistência social.

Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com Síndrome do X Frágil incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

Art. 4º. A pessoa com a Síndrome do X Frágil não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

sofrerá discriminação por motivo da deficiência.

Parágrafo único. Nos casos de necessidade de internação médica em unidades especializadas, observar-se-á o que dispõe o art. 4º da Lei Federal nº 10.216, de 6 de abril de 2001.

Art. 5º. A pessoa com Síndrome do X Frágil não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência, conforme o art. 14 da Lei Federal nº 9.656, de 3 de junho de 1998.

Art. 6º. O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com a Síndrome do X Frágil, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de três a vinte salários mínimos.

Parágrafo único. Em caso de reincidência, apurada por processo administrativo, assegurado o contraditório e a ampla defesa, haverá a perda do cargo.

Art. 7º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação. Palácio do Governo, em 17 de setembro de 2013.

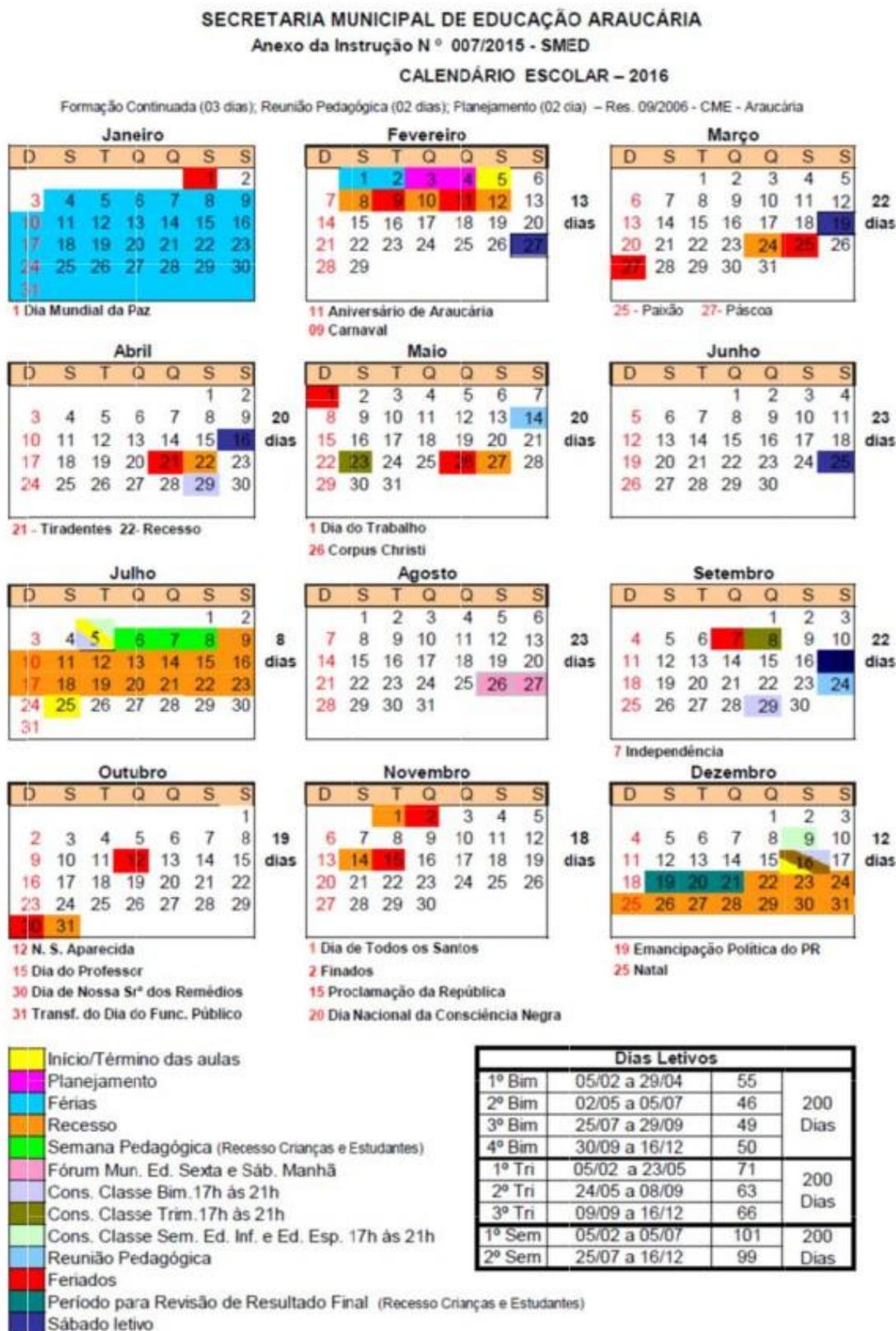
Carlos Alberto Richa Governador do Estado

Michele Caputo Neto Secretário de Estado da Saúde

Cezar Silvestri Secretário de Estado de Governo

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Anexo 2 - Calendário Escolar Brasileiro



A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Anexo 3 - Calendário Escolar Português

		CALENDÁRIO ESCOLAR										Ano letivo 2015/2016	
Mês	Outubro	Outubro	Novembro	Dezembro	Janário	Fevereiro	Março	Abril	Mai	Junho	Julho		
Die													
Sábado													
Domingo													
1ª			1							1 Feriado			
2ª			2			1				2			
3ª	1		3			2				3			
4ª	2		4			3				4	1		
5ª	3		5			4				5	2		
6ª	4	2	6			5		1 Feriado		6	3 Feriado P. em tempo	1	
Sábado	5	3	7			6		2		7	4	2	
Domingo	6	4	8			7		3		8	5	3	
2ª	7	5	9	7		8		4 Início do 3.º B.º		9	6	4	
3ª	8	6	10	8 Feriado	5	9 Carnaval		5		10	7	5	
4ª	9	7	11	9	5	10		6		11	8	6	
5ª	10	8	12	10	7	11		7		12	9 Fim do ano letivo	7	
6ª	11	9	13	11	6	12		8		13	10 Feriado	8 Feriado Municipal	
Sábado	12	10	14	13	8	13		9		14	11	9	
Domingo	13	11	15	14	10	14		10		15	12	10	
2ª	14	12	16	15	11	15		11		16	13	11	
3ª	15	13	17	16	12	16		12		17	14	12	
4ª	16	14	18	17	13	17		13		18	15	13	
5ª	17	15	19	18	14	18		14		19	16	14	
6ª	18	16	20	19	15	19		15		20	17	15	
Sábado	19	17	21	20	16	20		16		21	18	16	
Domingo	20	18	22	21	17	21		17		22	19	17	
2ª	21 Início do ano letivo	19	23	22 Ferias de Natal	18	22		18		23	20	18	
3ª	22	20	24	23	19	23		19		24	21	19	
4ª	23	21	25	24	20	24		20		25	22	20	
5ª	24	22	26	25	21	25		21		26	23	21	
6ª	25	23	27	26	22	26		22		27	24	22	
Sábado	26	24	28	27	23	27		23		28	25	23	
Domingo	27	25	29	28	24	28		24		29	26	24	
2ª	28	26	30	29	25	29		25		30	27	25	
3ª	29	27		30	26			26	25 Feriado	31	28	26	
4ª	30	28		31	27			27			29	27	
5ª		29			28			28			30	28	
6ª		30			29			29				29	
Sábado		31			30			30				30	
Domingo					31							31	

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêncices

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 1 - Guião de entrevistas para professores - Caracterização:

Categorias	Questões
1 - Idade Menos de 25 anos () 25 a 35 anos () 36 a 45 () mais de 46 anos ()	1 - Idade
2 - Género Feminino () Masculino ()	2 - Género
3 - Tempo de atuação 1 a 5 anos () 6 a 15 anos () 15 a 25 anos () mais de 25 anos ()	3 - Há quantos anos trabalha como professor(a) ?
4 - Licenciatura	4 - Formação académica: Licenciatura () Qual? _____ Especialização () Qual? _____ Mestrado ()
5 - Professor Educação Especial () 1 a 5 anos () 5 a 10 anos () 10 a 15 anos () mais de 15 anos	5 - É professor da Educação Especial? () Sim () Não 5.1 - Há quantos anos atua como professor de Educação Especial?
6 - Formação Contínua () 1 a 3 cursos ao ano () 3 a 5 cursos ao ano () mais de cinco cursos	6 - Tem participado na formação continuada/contínua? Com que frequência? Quantos cursos por ano, em média?
7- Aluno incluído	7 - Antes deste aluno, teve outros incluídos na sua sala de aula? Sim () Não () Quantos?

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 2 - Escolarização da criança com SXF

Categorias	Questões
1 - Impacto inicial com a criança com SXF	1 - Qual foi o impacto inicial com a criança com SXF.
2 - Dificuldades sentidas - necessitou de intervenções diferenciadas	2 - Quais foram as principais dificuldades educativas que sentiu para trabalhar com este aluno?
3 - Adaptações curriculares necessárias	3 - O aluno necessita ou necessitou de adaptações curriculares durante o seu percurso escolar? Quais? Teve acesso a elas?
4 - Apoios que teve	4 - O aluno teve apoios? (na escola e fora).
5 - Como ocorreu a aprendizagem	5 - Como foi o desenvolvimento do aluno em termos de aprendizagem? 5.1 - Relate as ações que você considera mais importantes no trabalho pedagógico desenvolvido com o seu aluno.
6 - Articulação do trabalho com a família – relacionamento família X escola	6 - Como foi a articulação entre a professora e a família do aluno? 6.1 - E como foi realizada esta articulação entre a escola e a família? 6.2 - Foi necessário desenvolver alguma intervenção específica para que ocorresse esta articulação?
7 - Formação contínua ajudou a ultrapassar as dificuldades	7 - A formação contínua contribuiu para a superação das dificuldades encontradas no que se refere à inclusão? Em que aspetos?
8 - Aspetos positivos e Aspetos negativos	8 - Quais os principais pontos positivos referentes à inclusão do aluno com SXF. 8.1 Quais os principais pontos negativos referentes à inclusão do aluno com SXF.

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 3 - Guião de entrevistas para os pais Dados de Identificação

Categorias	Questões
1 - Idade Menos de 25 anos () 25 a 35 anos () 36 a 45 () mais de 46 anos ()	1 - Idade
2 -.Género Feminino () Masculino ()	2 - Género
3 -. Nº de filhos () 01 filho () 02 filhos () 03 filhos () 04 ou mais filhos	3 -.Quantos filhos tem?

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 4 - Caracterização da criança com SXF

Categorias	Questões
1 - Processo escolar do filho Educação Infantil	1 - O seu filho (a) frequentou a Educação Infantil? Se frequentou, iniciou com que idade?
2 - Iniciou o Ensino Regular – idade	2 - O seu filho entrou na Escola Regular com que idade? Precisou de pedir adiamento de matrícula?
3 - Idade do diagnóstico	3 - Com que idade foi feito o diagnóstico da Síndrome do X Frágil?
4 - Mutaç�o	4 - Quantas repetiç�es cgg o seu filho apresenta?
5 - Acesso � intervenç�o Precoce	5 - O seu filho teve apoio da Intervenç�o Precoce? (onde, com quem, em que idade)
6 - Apoio \ em que idade	6 - O seu filho precisou de outros apoios? Em que idade? 6.1 - Teve o apoio de que necessitou?
7 - Caracter�sticas da criana (linguagem, comportamento, socializaç�o, cognitivo)	7 - Quais as caracter�sticas que o seu filho apresenta: () dificuldades na linguagem () comportamentos agressivos com ele pr�prio ou com outras pessoas () dificuldades de socializaç�o () movimentos repetitivos () dificuldades cognitivas () dificuldade em compreender o que foi solicitado () dificuldades de atenç�o

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 5 - Inclusão escolar

1 - Expetativas do processo de escolarização	1 - Quais as expetativas que tinha antes do seu filho entrar na escola?
2 - Primeiro impacto - critério para a escolha da escola	2 - Qual foi o critério para a escolha da escola que o seu filho frequentou no inicio do processo escolar? 2.1 - Houve a necessidade de mudança de escola, durante a escolarização dele?
3 - Recetividade da escola ao entrar na escola 3.1 - Impacto inicial (entrar na escola)	3 - Qual a atitude inicial do professor e da escola em relação ao seu filho?
4 - Relações interpessoais (professor, professor de apoio, alunos, diretor, pais)	4 - Como pai, sentiu-se bem acolhido pela escola e pelos professores? 4.1 - A escola demonstrou sinais de envolvimento em relação à superação das dificuldades apresentadas pelo seu filho? 4.2 - Qual foi a reação dos colegas de turma e dos pais em relação ao seu filho?
5 - Recursos (humanos, físicos, materiais, pedagógicos, apoios)	5 - Teve professor de apoio? Qual a atitude deste professor diante do seu filho? 5.1 - Teve professor de Educação Especial? 5.2 - Como foi a adaptação a este profissional?
6 - Aprendizagem: desenvolvimento cognitivo, recursos pedagógicos.	6 - Que tipo de currículo ou adaptação curricular teve? 6.1 - O que foi mais útil na aprendizagem? 6.2 - O que mais o ajudou a superar as dificuldades?
7 - Escolarização 7.1 - Apresentou reprovações? 7.2 - Estudou até que ciclo? 7.3 - Quantos anos estudou?.	7 - Como avalia a qualidade da escolarização do seu filho? 7.1 - Estudou até que ciclo? 7.2 - Quantos anos estudou? 7.3 - Apresentou reprovações?

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

8 - Aspectos positivos e aspectos negativos	8 - Descreva os pontos fortes em relação à inclusão escolar do seu filho.
9 - Políticas Públicas	9 - O que pensa globalmente sobre a inclusão escolar do seu filho? 9.1 - Quais acha que são os principais direitos das pessoas com o diagnóstico de Síndrome do X frágil?

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 6 - Codificação manual primeira fase - Guião de entrevistas para professores I – Caracterização:

<p>1 - Idade</p> <p>Menos de 25 anos ()</p> <p>26 a 35 anos ()</p> <p>36 a 45 anos ()</p> <p>mais de 46 anos ()</p>	<p>36 a 45 anos - (3 professores)</p> <p>+ 46 anos - (7 professores)</p>
<p>2 - Género</p> <p>Feminino ()</p> <p>Masculino ()</p>	<p>9 - feminino</p> <p>1 - masculino</p>
<p>3 - .Há quantos anos trabalha como professor(a)?</p> <p>1 a 5 anos ()</p> <p>6 a 15 anos ()</p> <p>16 a 25 ()</p> <p>mais de 25 anos ()</p>	<p>16 a 25 anos (4 professores)</p> <p>+ 25 anos (6 professores)</p>
<p>4 - Formação académica</p> <p>Licenciatura ()</p> <p>Qual?_____</p> <p>Especialização ()</p> <p>Qual?_____</p> <p>Mestrado ()</p> <p>Qual?_____</p>	<p>Professor (a) 1º ciclo - 3</p> <p>Administração escolar - 2</p> <p>Educação Especial - 3</p> <p>Mestrado - 1</p> <p>Doutorado - 1</p>
<p>5 - É Professor de Educação Especial?</p> <p>() 1 a 5 anos</p> <p>() 5 a 10 anos</p> <p>() 10 a 15 anos</p> <p>() mais de 15 anos</p>	<p>5 - sim</p> <p>5 - não</p> <p>Tempo de atuação:</p> <p>1 a 5 anos - 2 prof.</p> <p>+ 15 anos - 3 prof.</p>

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

<p>6 - Formação continuada</p> <p>Tem participado em formação continuada/contínua?</p> <p>Com que frequência? Quantos cursos por ano em média?</p> <p>() 1 a 3 cursos ao ano</p> <p>() 3 a 5 cursos ao ano</p> <p>() mais de 5 cursos</p>	<p>10 - sim</p> <p>Nº de vezes de formação continuada de curta ou longa duração</p> <p>10 - 1 a 2 vezes por ano</p>
<p>7 - Aluno incluído. Antes deste aluno, teve outros incluídos na sua sala de aula?</p> <p>Sim ()</p> <p>Não () Quantos?</p>	<p>9 - sim - de 2 a 9 alunos</p> <p>1 - não - só transtorno do deficit de atenção Hiperatividade</p>

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 7 - Escolarização da criança com SXF

Pergunta	Codificações	Respostas
1 - Qual foi o impacto inicial com a criança com SXF?	<p>Busca de conhecimento</p> <p>Escolha de trabalho</p> <p>Normalidade</p> <p>Falta de Recursos</p> <p>Socialização</p>	<p>- Eu escolhi esta turma e sabia que tinha este aluno, mas sei que falta estrutura.</p> <p>- Novidade</p> <p>- Busca de conhecimentos sobre SXF para trabalhar e intervir;</p> <p>- Receio e curiosidade;</p> <p>- Era uma criança normal, apenas com sinais de timidez.</p> <p>- Socialização</p> <p>- Este aluno tinha diagnóstico de DI</p> <p>- Percebi que tinha déficit de atenção e associei os comportamentos a outros fatores.</p> <p>- Com 32 anos de serviço é normal, mas todos são diferentes.</p> <p>- Precisei de ler muito sobre SXF.</p> <p>- SXF fica dentro do TEA e acabamos por trabalhar tudo em conjunto.</p>
2 - Quais foram as principais dificuldades educativas que sentiu para trabalhar com este aluno?	<p>- falta de recursos</p> <p>- comportamentos</p> <p>- ganhar empatia e confiança</p> <p>- irritabilidade</p> <p>- agitação</p> <p>- teimosia</p> <p>- socialização</p> <p>- trabalho em grupo</p> <p>- interação</p> <p>- autonomia</p> <p>- agressões</p> <p>- aprendizagem</p> <p>-recusa</p>	<p>- Falta de recursos e materiais.</p> <p>- Não domina conceitos da EI.</p> <p>- Ganhar empatia e confiança</p> <p>- Trabalhar em grupo</p> <p>- O autismo, não leio o processo porque lá diz muitas vezes que eles não vão conseguir.</p> <p>- Comportamento</p> <p>- Não aderir à aprendizagem</p> <p>- Recusa na aprendizagem</p> <p>- Concentração, irritabilidade, agitação, conflito com os colegas.</p> <p>- Teimosia, dificuldade de interação.</p> <p>- Não tinha nenhuma autonomia, não</p>

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

	<ul style="list-style-type: none"> - não domínio de conceitos da EI - concentração 	<p>tinha linguagem e comprometia todo o funcionamento do EI, devido a agressões.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Trabalhar questões comportamentais com a família para impor regras em casa. - Inicialmente foi difícil. - Trabalhar com inclusão é trabalhar com a parte pedagógica e clínica.
<p>3 - O aluno necessita ou necessitou de adaptações curriculares durante o seu percurso escolar? Quais? Teve acesso a elas?</p>	<p>Adaptações: 8 sim - meninos 2 não - meninas</p> <p>sempre acompanhou a turma</p> <p>adaptações pedagógicas</p> <ul style="list-style-type: none"> - método - currículo adaptado - explicações diferenciadas - equipa multidisciplinar 	<p>- Adaptações: 8 sim – meninos 2 não – meninas</p> <p>sempre acompanhou a turma</p> <p>Quais</p> <p>Realizadas em conjunto com a Terapia Ocupacional - Currículo individual</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desde a Educação Infantil aprendeu pelo global (nada por escrito, teve que recorrer a letras móveis, figura) - Explicava de modo diferente - PEI, mas não estava a conseguir acompanhar. - Está ao nível de alunos com 03 anos de idade. - Aprendeu a ler pelo método global, introduzimos a frase, para a palavra, para a letra. - Acesso - Sim
<p>4 - O aluno teve apoios? (na escola e fora).</p>		<p>Sim.</p> <p>Psicologia</p> <p>Terapia da Fala</p> <p>Terapia Ocupacional</p> <p>Enfermeira</p> <p>Natação adaptada,</p> <p>Equitação</p>

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

		reabilitação até hoje Fisioterapia Auxiliar de Educação Especial
<p>5 - Como foi o desenvolvimento do aluno em termos de aprendizagem?</p> <p>5.1 - Relate as ações que você considera mais importantes no trabalho pedagógico desenvolvido com o seu aluno.</p>	<p>Desenvolvimento aprendizagem</p> <p>Negativo</p> <p>Pouca evolução</p> <p>Distração</p> <p>Abstração matemática</p> <p>Trabalhar AVD</p> <p>Positivo</p> <p>Evolução na linguagem, escrita e leitura</p> <p>Consciência silábica</p> <p>Adiamento de matricula</p> <p>Inclusão 1ºano teria lido mais cedo</p> <p>Socialização</p> <p>Autonomia pessoal e social</p> <p>Oscilação no comportamento</p> <p>Relacionamento vem antes da aprendizagem</p> <p>Atividades fora da rotina</p> <p>Ações importantes Pedagógicas</p> <p>Não ter expectativas</p> <p>Todas as atividades pedagógicas são</p>	<p>- Desenvolvimento</p> <p>- Pouca evolução. Na linguagem evoluiu muito.</p> <p>- A questão maior é o relacionamento interpessoal, que vem antes da aprendizagem.</p> <p>- Se distrai muito.</p> <p>- Progredindo na autonomia pessoal e social.</p> <p>- Matemática dificuldade de abstrações.</p> <p>- Evolução na linguagem, leitura e escrita, lenta mais se via.</p> <p>- Matemática com muitas dificuldades</p> <p>- Recorri a escrita com uso de imagens, fora disto não conseguia</p> <p>- Em termos de comportamento tem uma oscilação devido a pré puberdade.</p> <p>- Com o PEI, vai passo a passo.</p> <p>- Está a conseguir ler e ter consciência silábica.</p> <p>- Atividades novas são complicadas, a compreensão dele é difícil, tem um vocabulário limitado, muito disperso. Nesta fase o adiamento vai ajudar a consolidar as aprendizagens.</p> <p>- Tem evoluído, mas na matemática e conceitos gerais precisa de trabalhar mais.</p> <p>- Ele fazia aprendizagens perto da sua vida, era persistente, ele mesmo dizia que queria melhorar, queria fazer melhor.</p>

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

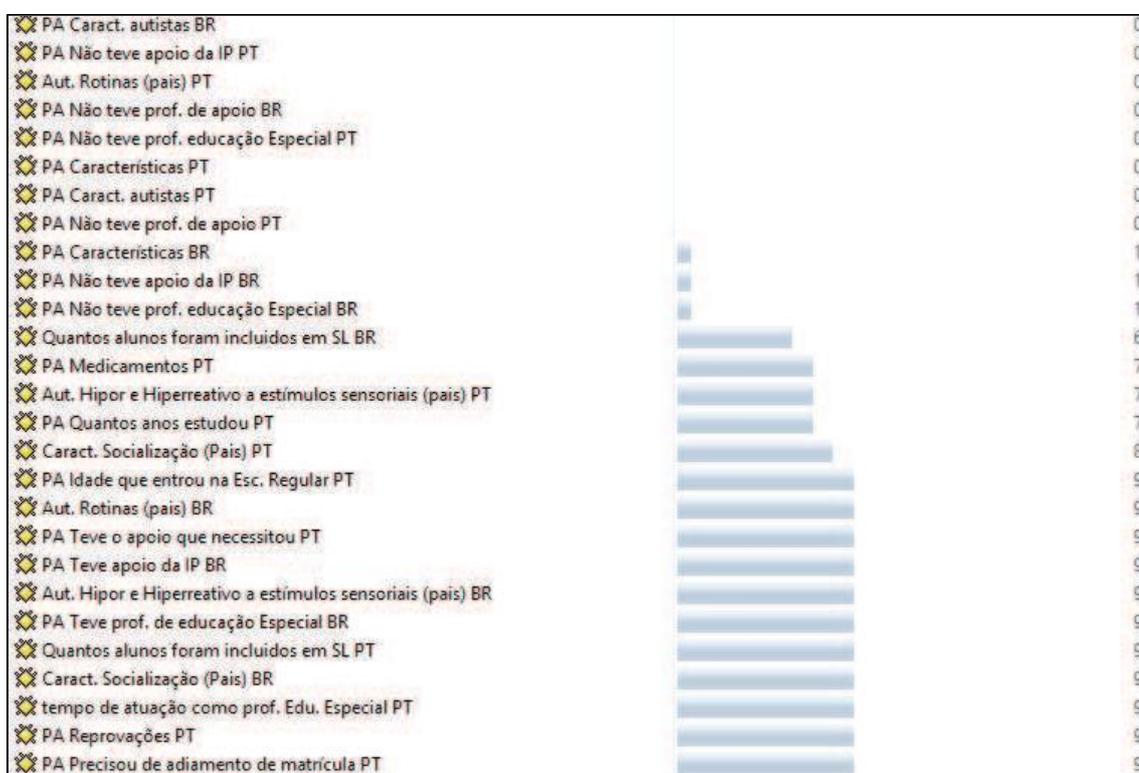
	<p>significativas</p> <p>Adaptações curriculares de acordo com interesse</p> <p>Sociais</p> <p>Ter paciência</p> <p>Recusa na fala</p> <p>Relacionamento entre professoras do Ensino Regular e Educação Especial</p> <p>Inserção no grupo</p> <p>Busca de autonomia</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Se no 1º ano tivesse ido mais à sala de aula, concerteza teria lido mais cedo. - Ações importantes - Paciência, ter calma e não criar muitas expectativas. - Interação social e linguagem - Todas as atividades pedagógicas são importantes. - Comigo dá-se bem, mas com os outros profissionais recusa-se a falar. - Via o desenvolvimento do aluno, os seus interesses e depois adaptava o currículo. - Comportamento e a busca de autonomia. - Tudo, mas é preciso ter uma relação estabelecida com a professora do ensino regular. - Tentar inseri-lo no grupo.
--	---	--

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 8 - Apresentação e análise dos dados

Neste processo de categorização, foram consideradas nas entrevistas semi-estruturadas as palavras, frases, partes de frase ou parágrafos das transcrições das entrevistas que evidenciem as codificações já citadas, com o uso do Atlas TI, bem como os conceitos sobre a inclusão, na perspectiva dos pais e professores no Brasil e em Portugal.

A primeira codificação foi de maneira livre. Produzimos os códigos relacionados abaixo e a quantidade de vezes que estes estavam presentes. Conseguimos então aprofundar a pergunta problema do objeto de estudo.



A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

✘ PA Pontos fracos da inclusão PT		10
✘ PA Pontos fortes da inclusão PT		10
✘ PA Pontos fracos da inclusão BR		10
✘ PA Outros apoios PT		10
✘ PA Pontos fortes da inclusão BR		10
✘ PA Necessidade de mudança de Escola BR		10
✘ PA Necessidade de mudança de Escola PT		10
✘ PA Idade que entrou na Esc. Regular BR		10
✘ PA Medicamentos BR		10
✘ PA Nº de filhos BR		10
✘ PA O que é inclusão escolar PT		10
✘ PA Outros apoios BR		10
✘ PA Nº de filhos PT		10
✘ PA O que é inclusão escolar BR		10
✘ Pontos positivos ref. inclusão do aluno com SXF BR		10
✘ Principais dificuldades educativas BR		10
✘ Principais dificuldades educativas PT		10
✘ PA Teve prof. de apoio Qual a atitudes deste prof.? PT		10
✘ PA Teve prof. de educação Especial PT		10
✘ Pontos negativos ref. inclusão do aluno com SXF BR		10
✘ tempo de atuação como prof. Edu. Especial BR		10
✘ Teve alunos incluídos em sala de aula PT		10
✘ Teve apoio dentro e fora da escola. Quais? BR		10
✘ Teve apoio dentro e fora da escola. Quais? PT		10
✘ Tempo de atuação como professor BR		10
✘ Tempo de atuação como professor PT		10
✘ Teve alunos incluídos em sala de aula BR		10
✘ PA Reação dos colegas e pais á criança BR		10

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

PA Repetições CGG BR		10
PA Qualidade da escolarização BR		10
PA Qualidade da escolarização PT		10
PA Quantos anos estudou BR		10
PA Repetições CGG PT		10
PA Teve apoio da IP PT		10
PA Teve o apoio que necessitou BR		10
PA Teve prof. de apoio Qual a atitudes deste prof.? BR		10
PA Reprovações BR		10
PA Superação das dificuldades BR		10
PA Superação das dificuldades PT		10
PA Idade PT		10
Gênero Prof. PT		10
Idade Prof. BR		10
Idade Prof. PT		10
Formação acadêmica BR		10
Formação acadêmica PT		10
Gênero Prof. BR		10
Intervenção da articulação PT		10
Necessita de adaptação curriculares. Quais? BR		10
Necessita de adaptação curriculares. Quais? PT		10
impacto inicial com a criança com SXF BR		10
impacto inicial com a criança com SXF PT		10
Intervenção da articulação BR		10
Caract. Linguagem (Pais) PT		10
Contribuições da Formação continuada para Inclusão BR		10
Contribuições da Formação continuada para Inclusão PT		10
Ações importantes no trabalho pedagógico BR		10

Aut. Alimentação (Pais) PT		10
Desenvolvimento do aluno em termos de aprendizagem PT		10
É prof. educação especial BR		10
É prof. educação especial PT		10
cursos por ano da formação continuada BR		10
cursos por ano da formação continuada PT		10
Desenvolvimento do aluno em termos de aprendizagem BR		10
PA Acolhimento dos pais pelos professores BR		10
PA Expectativas sobre a escolarização BR		10
PA Expectativas sobre a escolarização PT		10
PA Frequentou a Educ. Inafntil, Qual idade? BR		10
PA Envolvimento da escola na superação das dificuldades apresentadas pelo...		10
PA Estudou até que ciclo BR		10
PA Estudou até que ciclo PT		10
PA Idade BR		10
PA Idade do diagnóstico BR		10
PA Idade do diagnóstico PT		10
PA Frequentou a Educ. Inafntil, Qual idade? PT		10
PA Gênero BR		10
PA Gênero PT		10
PA Acolhimento dos pais pelos professores PT		10
PA Aprendizagens significativas na escola PT		10
PA Atitude inicial do prof. BR		10
PA Adaptação curricular BR		10
PA Adaptação curricular PT		10
PA Aprendizagens significativas na escola BR		10
PA Direitos da pessoa com diagnóstico SXF BR		10
PA Critério para a escolha da escola PT		10

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

PA Direitos da pessoa com diagnóstico SXF PT	10
PA Atitude inicial do prof. PT	10
PA Envolvimento da escola na superação das dificuldades apresentadas pelo...	10
PA Critério para a escolha da escola BR	10

Caract. Cognitivas (Pais) PT	11
Aut. Alimentação (Pais) BR	11
Pontos negativos ref. inclusão do aluno com SXF PT	11
Caract. Linguagem (Pais) BR	11
Caract. Cognitivas (Pais) BR	13
Pontos positivos ref. inclusão do aluno com SXF PT	14
Articulação Prof. Escola Família BR	20
Articulação Prof. Escola Família PT	20
Cartc. comportamentais (pais) BR	21
Cartc. comportamentais (pais) PT	22

Após a análise inicial foi necessário, para a execução do trabalho empírico relativo aos objetivos específicos, elencar tópicos norteadores para compreender este estudo:

Expectativas
Escolha da escola
Necessidade de mudança de escola
Acolhimento
Atitude inicial dos professores
Apoios
Adaptação curricular
Qualidade da escolarização
Fatores favoráveis a inclusão
Fatores que interferem na inclusão
Conceito de inclusão

Para os professores brasileiros e portugueses, no que se refere à inclusão, tivemos os seguintes tópicos:

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Impacto inicial
Dificuldades educativas
Adaptações curriculares
Apoios
Desenvolvimento do aluno em termos de aprendizagem
Trabalho pedagógico
Articulação entre o professor e a família
Articulação entre a escola e a família
Intervenção para a articulação
Formação continua
Pontos positivos
Pontos negativos

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 9 - Tabela de análise das entrevistas com os pais brasileiros e portugueses e categorias

Expectativas
Escolha da escola
Necessidade de mudança de escola
Acolhimento
Atitude inicial dos professores
Apoios
Adaptação curricular
Qualidade da escolarização
Fatores favoráveis a inclusão
Fatores que interferem na inclusão
Conceito de inclusão

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 10 - Expetativas que os pais tinham antes dos seus filhos entrarem nas escolas

A categoria **Expetativa** expressa o sentimento dos pais perante a atitude dos filhos em relação ao início da escolarização.

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Dificuldades	<p>- Acho que na escola lê muito mais fluentemente do que em casa, porque em casa ele espera a compensação do que vem a seguir. (PA01)</p> <p>- Para ela, a grande dificuldade continua a ser a matemática. (PA04)</p> <p>- Começavam os testes, lá estava ela com dores de barriga, ar de quem ia vomitar, disse-me que era por causa do teste de ingles. (PA04)</p> <p>- Percebemos as dificuldades no segundo ano. (PA05)</p> <p>- A escola era muito grande. (PA09)</p>	<p>- Sempre estive consciente de que seria difícil. (PA003)</p> <p>- Em casa ele recusa-se a fazer as coisas. (PA04)</p>	05	02	07
Leitura e escrita	<p>- Era sempre de ler e avançar o máximo que pudesse com a leitura e a escrita. (PA01)</p> <p>- Ele está 04 ou 06 anos atrasado em relação aos outros em relação a ler. O escrever é o mais complicado. (PA01)</p> <p>- Eles vão ficando para trás na leitura, queremos que no mínimo ele sejam alfabetizados. (PA05)</p> <p>- Queria que ele lesse, assim mais ou menos. (PA06)</p>	<p>- Alfabetizou-se muito cedo. (PA01)</p> <p>- Linguagem e que escreva. (PA05)</p> <p>- Que aprendesse a ler e escrever. (PA08)</p> <p>- Ele decora as coisas, no telefone dele, sabe tudo. (PA01)</p>	04	04	08
Elevadas		<p>- Todas possíveis e imaginárias. (PA06)</p> <p>- Fosse fazer odontologia. (PA06)</p> <p>- Queria que com 14 anos estivesse a terminar o 1º grau, que nunca reprovasse como eu. Tudo o que não tive, queria que ela tivesse. (PA06)</p>		03	03
Desenvolvimento	<p>- Normais como qualquer mãe. (PA07)</p> <p>- Nenhuma, era o vamos ver o que vai acontecer, o que é que vai dar e é assim todos os dias. (PA03)</p> <p>- Nenhuma. Vamos ver o que ele</p>	<p>- Eu não criei muitas expectativas. Percebi as dificuldades dele. (PA04)</p> <p>- Era diferente, não sabia o que esperar, íamos tentar, dependia de muitos fatores, dependia das crianças. (PA09)</p>	04	02	06

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

	<i>vai conseguindo, não devemos criar expectativas. (PA010)</i> <i>- Não tinha muito. Eu percebia que ele não seria como os outros alunos. (PA09)</i>				
Independência	<i>- Que ele podia ter algum tipo de independência se soubesse ler e escrever. (PA01)</i>	<i>- Eu queria a independência dele. (PA01)</i>	01	01	02
Estimulação	<i>- Que ela vá conseguindo, mas eu gostaria que ela tivesse vontade de aprender e tivesse resultados. (PA04)</i> <i>- E quando quer, quando se entusiasma com alguma coisa, ele consegue sacar jogos, quando quer vai ao youtube e acha o vídeo que ele quer, quando ele está obcecado, demora 20 vezes mais que os outros. (PA01)</i>	<i>- Achava que ele ia conseguir, desde que estimulado. (PA01)</i> <i>- Se ele for estimulado como deveria ser, ele vai conseguir, nem se vai notar que ele é SXF. (PA02)</i>	02	02	04
Diagnóstico		<i>- Agora respiro aliviada porque tenho o diagnóstico. Com a ida do instituto lá à escola para explicarem o que é SXF. (PA03)</i> <i>- Para mim isso ainda era tudo medo. Tinha pouca informação há 14 anos atrás “nem tinha grande informação da Síndrome do X Frágil em si. (PA08)</i>		02	02
Progresso		<i>- Que ele fosse melhorar com o tempo. (PA07)</i> <i>- As melhoras, eu queria muito que ela aprendesse como os outros. (PA010)</i> <i>- O que ele conseguisse, eu ficava bem. (PA04)</i> <i>- Que ele progredisse, como a irmã. (PA02)</i>		04	04

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Dificuldades	05	02	07
Leitura e Escrita	04	04	08
Elevadas		01	01
Desenvolvimento	04	02	06
Independência	01	01	02
Estimulação	02	02	04
Diagnóstico		02	02
Progresso		04	04

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 11 - Critérios para a escolha da escola onde o seu filho iniciou o processo de escolarização

A categoria escolha da escola expressa os motivos que os pais tiveram para procurarem a escola onde os seus filhos iam iniciar os estudos.

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Inclusão		- Onde o aceitassem e estivessem dispostos a tentar a inclusão dele. (PA01)		01	01
Localização	- Localização e foi a escola em que eu estudei. Essa escola tem poucos alunos e tem varias turmas na mesma sala. (PA07) - Na creche foi para o privado. Escola primária, foi à beira da minha casa, que eu escolhi, era a uns 100 metros de casa. (PA08) - Dentro das disponíveis, vi a localização e o facto de o irmão ter aqui estado e a escola ter bons Sub-categorias. Pensei em professores, localização e ambiente (não ser muito grande). (PA10) - Localização. (PA02)	- Localização. (PA03) - Perto do meu trabalho, eles já lá tinham uma criança especial, mas eu ia sempre visitar as escolas. (PA04) - Localização.(PA07) - Tinha feito inscrição numa creche muito longe. Como ele chorava muito, ofereceram-me esta vaga. - Localização. (PA08) - Localização. (PA10) - Perto da casa. (PA05)	04	06	10
Metodologia de trabalho	- Ele foi para uma unidade de autismo. (PA01)	- Realizou 2 vezes a pré. Coloquei-o na Educação Especial no contra-turno, pois o ensino começou a ficar muito difícil. A escola mesma queria que eu escolhesse outra escolar. (PA09) - Mudei-o para uma escola particular, pois fez dois anos. No primeiro ano, como ele não progrediu, coloquei-o numa escola especial. (PA02) - Ofereceram a vaga, tinha feito inscrição numa creche muito longe. Ela nunca criou vínculo, a alimentação era em separado. Batia, tirava toda a roupa. (PA06)	01	03	04
Indicação de Profissionais	- Ficou reduzido nas possibilidades. Procurei saber com o professor do jardim de infância o que era ideal para ele. (PA01) - Um grupo de profissionais procuraram uma escola que	- Ofereceram a vaga, tinha feito inscrição numa creche muito longe e ele chorava, chorou por muito tempo. (PA08)	05	01	06

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

	<p><i>achavam ideal, era uma escolar recém inaugurada e tinha o ensino adaptado e o regular. (PA03)</i></p> <p><i>- Na pré escola estive perto de casa, não tinha apoio nenhum. Na primeira classe, foi por indicação da terapeuta ocupacional, que está com ele desde os 3 anos e é a coordenadora do CRI. (PA05).</i></p> <p><i>- Primeiro, quando ele entrou para a 1ª. Classe, eu liguei para a equipa da Educação, para saber qual era a melhor escolar que havia, com mais apoios. Indicaram uma escola e não foi a melhor escolha; depois foi para a escola aqui perto de casa. (PA06)</i></p> <p><i>- Educadora da IP falou-me da escolar que tinha método TEACCH, então achei que seria bom para ele, tinha mais professor de apoio. (PA09)</i></p>				
Mesma escola do irmão	<p><i>- A mãe conhecia a escola era onde estava o irmão, ela gostava da escola. (PA04)</i></p>		01		01

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Inclusão		01	01
Localização	04	06	10
Metodologia de trabalho	01	03	04
Indicação de profissionais	05	01	06
Mesma escola que o irmão	01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 12 - Necessidade de mudança de escola durante a escolarização

A categoria **mudança de escola** expressa se houve ou não a necessidade de encaminhamento durante o período escolar destes alunos.

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Necessidade de mudança de escola	<p>- A mudança de cidade foi por causa dele. A minha sobrinha estava nessa escola e tem SXF. Sabia que havia uma atenção e uns professores de educação especial. Era uma escola piloto de Ensino Especial. Tem o currículo especificado com professores de apoio. Mudámos para cá na certeza de conseguir a vaga. (PA01)</p> <p>- Sim. Quando foi para o Ciclo, não correu muito bem e voltou para a escola anterior. (PA06)</p>	<p>- A escola queria que o mudasse para outra escola, mas não aceitamos. Embora tivesse professora EE e poucos alunos. (PA03).</p> <p>- Sim, foi para a Educação Especial. (PA08)</p> <p>- A escola indicou a mudança e ele foi para a Educação Especial. (PA09)</p> <p>- Sim, ele não estava progredindo. Muitos achavam que ele tinha que ir para Educação Especial. (PA02)</p> <p>- Sim não tinha mais idade para frequentar aquela escola, queria mais um ano e eles não aceitaram. (PA05)</p> <p>- Sim, com 5 anos foi para o Ensino Regular. (PA06)</p>	02	06	08
Não necessidade de mudança de escola	<p>- Nós é que mudámos de lmodada. Ele está na mesma escola. (PA03)</p> <p>- Não. (PA04)</p> <p>- Não. (PA05)</p> <p>- Não. (PA07)</p> <p>- Não houve mudança de escola, permaneceu na mesma onde iniciou seus estudos. (PA08)</p> <p>- Não, ficou lá até o nono ano, só saiu de lá este ano. (PA09)</p> <p>- Não. (PA010)</p> <p>- Não, mas a escola pode fechar para o ano. Precisei de ficar uma semana com ele para a adaptação. (PA02)</p>	<p>- Eu seguia sempre a pedagoga dele; ela é que me dizia o que deveria fazer. (PA01)</p> <p>- Não somente devido a faixa etária. Atualmente não estou satisfeita com a escola, só tem esta turma, com 34 alunos e eu não estou bem com isto. Hoje ele está em um canto, já fui em busca de apoio e não estou conseguindo. (PA04)</p> <p>- Não, a escola ajudou muito devido à doença da mãe. (PA07)</p> <p>- Não. (PA010)</p>	08	04	12

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Necessidade de mudança de escola	02	06	08
Não necessidade de mudança de escola	08	04	12

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 13 - A atitude inicial do professor e da escola em relação ao seu filho

A **categoria atitude do professor** expressa a atitude que o professor e que a escola apresentaram quando perceberam a matrícula dos alunos com a SXF

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Receptividade	<p>- <i>Fantástica, nunca valorizou essa parte do SXF, tratava ela por ela.</i> (PA04)</p> <p>- <i>Foi bom, a escola recebe muitos alunos com deficiência e os coleguinhas ajudaram-nosempre muito.</i> (PA05)</p> <p>- <i>Melhor possível, foi a professora que escolheu a turma.</i> (PA010).</p> <p>- <i>Excelente.</i> (PA02)</p> <p>- <i>Foi acolhido com uma turma, mas sempre acompanhado pelos professores de Educação Especial. Na turma cada criança só assiste ao que consegue, depende da patologia. Ele só assiste a música, educação física, educação visual e a cidadania que é com a Diretora de Turma. Um as disciplinas assim, mais sem a leitura e a escrita e sem as matérias. Ele também não faz o tempo integral das aulas. Às vezes fica noutra espaço. Ainda tem matemática para a vida ativa, língua e comunicação, tem inglês e atividades da vida diária.</i> (PA01)</p> <p>- <i>Sempre incentivou a aprender. Até ao 1º ano, ele fazia tudo igual à turma, depois começou a distanciar.-se.</i> (PA03)</p> <p>- <i>A professora de turma foi fantástica mais a escola em si não tinha condições,, pois era muito grande, com muitos apoios e naquela altura era muita gente a mandar e estava tudo muito disperso. Só certos alunos endinheirados, era uma escola de elite. Era escola pública, mas tinha este conceito.</i> (PA06)</p>	<p>- <i>Receptiva.</i> (PA01)</p> <p>- <i>Sim, ele adora ir para a escola.</i> (PA07)</p> <p>- <i>Veio uma pesquisadora da Universidade Federal do Paraná para trabalhar sobre autismo.</i> (PA09)</p> <p>- <i>Foi muito bom a escola se envolveu muito com a inclusão, no 2º ano tudo virou problema, chamaram o estado para mostrar que ele não podia permanecer nesta escola.</i> (PA09)</p> <p>- <i>Sim.</i> (PA10)</p> <p>- <i>Fui muito bem acolhida, mas no 2º ano ficou muito difícil para ele. Ele tinha acesso a conteúdos diferentes.</i> (PA05)</p>	07	06	13

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Sugestão de novo encaminhamentos	- <i>Falou até com o agrupamento de escola, falou com a professora do agrupamento que faz parte do ensino especial, a diretora do ensino especial, para ver se ocolocavam numa unidade, mas eu não aceitei. (PA08)</i>	- <i>Agora ele ficou com uma turma reduzida (25 alunos e a tutora dele) ele precisa de rigidez e exigência. (PA03).</i>	01	01	02
Não interação		- <i>Não interagem com ele, pois ele só chorava. (PA08)</i> - <i>Deixava-o no parquinho o tempo todo. (PA02)</i> - <i>Não tem nada de diferente, eles nunca fizeram nada para eles. (PA06)</i> - <i>Foi para a consulta de desenvolvimento, tinha ainda o diagnóstico de mutismo seletivo. Ficou um ano e nunca falou com ela. Teve que deixar esta psicóloga porque não de pode ter duas ao mesmo tempo e prontos, nunca falou com a médica, psicóloga.</i>		04	04
Dificuldades pedagógicas	- <i>Na primária foi difícil, para a professora era o último ano de escola, ia reformar-se. (PA08)</i> - <i>A medicação, porque até ai ele não estava a ser medicado. Depois foi medicado e pronto. A professora quando via que ele estava mais agitado, dizia-lhe para ele ir brincar lá pra fora. Limpava o refeitório. Ele adora ajudar e assim gasta energia e dai ficar mais calmo. (PA08)</i>	- <i>Para ela era difícil, mas a nível pedagógico a professora não tinha preparo. (PA01)</i> - <i>Na 1º série não deu tanta importância, na 2º serie a professora faltava muito, então sempre estavam substituindo. (PA03)</i>	02	02	02

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Receptividade	07	06	13
Sugestão de novos encaminhamentos	01	01	02
Medo	01		01
Não interação		04	04
Dificuldade pedagógicas	02	02	04

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 14 - Pais sentiram-se bem acolhidos pela escola e pelos professores.

A **categoria acolhimento** refere-se ao sentimento que os pais tiveram das escolas e dos professores onde os seus filhos estavam matriculados.

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Sim	<ul style="list-style-type: none"> - Sim. (PA01) - Sim, de início foi difícil a adaptação porque saiu da EI e não estava adaptado porque não conhecia ninguém. Dai correu muito bem e ele é muito bem tratado. (PA03) - Sempre, muito bem. (PA04) - Sim. (PA05) - Sim, sempre. (PA06) - Consegue dar o apoio que ela precisa. Não poderia estar melhor. (PA07) - A professora é excelente e está numa turma com 5 alunos, no 3º ano. PA07) - No 1º. ano, não muito. Depois sim. (PA08) - Sim, a escola estava preparada. (PA09) - Claro que sim. (PA010) - Ótima. (PA02) 	<ul style="list-style-type: none"> - Sim, mas as outras mães dos alunos era difícil. Esta escola tem na França tentaram implantar aqui, mas os profissionais daqui não tinham preparo. (PA01) - Sempre, mas os professores pareciam estar de mãos atadas. (PA03) - Nos anos iniciais sim, atualmente não encontro este acolhimento. (PA04) - Sempre, muito. A escola é tudo para ele. (PA02) - Não é especializada em EE, mas aceitaram e trabalham com ele. (PA07) - No primeiro ano sim, depois não. (PA09) - Muito. (PA010) - Sim. (PA05) 	11	08	19
Não		<ul style="list-style-type: none"> - A diretora disse que nesta escola as crianças precisam se virar sozinhas. (PA08) - Não. (PA06) 		02	02

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Sim	11	08	19
Não		02	02

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 15 - Teve professor de apoio e qual a atitude deste professor diante do seu filho

A categoria apoio é indicada pelos pais diante do processo de escolarização

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Teve acesso a professor de apoio	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Sim no 1º ciclo e na unidade. (PA01)</i> - <i>Sim, se deu bem. (PA03)</i> - <i>Sim, bom. (PA04)</i> - <i>Sim. Um ano era bom, noutro ano era mau, conforme a pessoa. (PA06)</i> - <i>Sim, tem apoio. Tem explicadora de matemática, ela está com negativa na escola. Eu pago isso. (PA07)</i> - <i>Sim, sim. Sempre, sempre, sempre teve professor de apoio. (PA08)</i> - <i>Sempre teve. Boa. (PA09)</i> - <i>Apenas professora de Ensino Especial, dois dias por semana, apenas uma hora. Agora está afastada. (PA10)</i> - <i>Teve a da Intervenção Precoce. (PA02)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Sim, eu pagava. (PA01)</i> - <i>Só este ano. (PA03)</i> - <i>Sim, até o sexto ano. Envolviam ele em projetos, buscavam coisas fora também. (PA04)</i> - <i>Sim, teve, sempre. (PA08)</i> - <i>Uma das escolas teve uma psicopedagoga até à adaptação dele. Para ele foi muito bem, tanto que depois eu levei ele em uma particular. (PA02)</i> - <i>Sim, mas quando tiraram o tutor, foi quando eu tirei ele da escola. (PA05)</i> - <i>Na 2ª vez do 2º ano fez reforço no contraturno, Após uma reunião garantiram a professora de apoio, veio em agosto, quando ela melhorou muito. (PA06)</i> 	09	07	16
Não teve acesso a professor de apoio		<ul style="list-style-type: none"> - <i>Não, tinha uma pessoa para ajudar quando era preciso tirar ele de sala. (PA07).</i> - <i>Tinha uma pessoa para ajudar quando era preciso tirar ele de sala. (PA09)</i> - <i>Não precisou, apenas ia para o reforço à tarde. (PA10)</i> 		03	03
Apoio fora do contexto escolar		<ul style="list-style-type: none"> - <i>Eu pagava. (PA01)</i> - <i>Buscavam coisas fora também. (PA04)</i> - <i>Depois eu levei ele em uma psicopedagoga particular. (PA02)</i> - <i>Fez psicologia e psicopedagogia no CEMAE. (PA06)</i> 		04	04

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Teve acesso a professor de apoio	09	07	16
Não teve acesso a professor de apoio		03	03
Apoio fora do contexto escolar			04

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 16 - Tipo de Currículo ou adaptação curricular

A **categoria adaptação curricular** expressa qual foi o tipo de currículo que o aluno teve durante o seu período escolar.

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Currículo adaptado	<ul style="list-style-type: none"> - Sim. (PA01) - Adaptado. (PA03) - Sim sempre. (PA05) - Sempre. (PA06) - Sim, sim teve currículo adaptado. (PA08) - Sim, tem currículo individual. (PA09) - Sim é adaptado. (PA10) - Sim a professora faz atividades abaixo para a idade dele, é o que faz para os mais pequeninos. (PA02) 	<ul style="list-style-type: none"> - Sempre, provas e ele sabia que era diferente. (PA01) - Adaptado para ele, às vezes parece que não. (PA03) - Currículo adaptado, sempre. Psicopedagoga particular. Fazia materiais com a psicopedagoga, ele tinha uma apostila especial para trabalharem com ele. (PA04) - Sim, tudo é adaptado para ele. (PA07) - Sim, sempre que necessário. (PA10) - Sim, adaptado. (PA05) 	08	06	14
Currículo não adaptado	<ul style="list-style-type: none"> - Não, tem apenas medidas específicas. Mais tempo para fazer os exames, tem adaptação nos testes e apoio normal que qualquer um que necessite tenha. (PA04) - Não, ela vai com negativas se ela for referenciada, ai sim vai ter o currículo adaptado. (PA07) 	<ul style="list-style-type: none"> - Nunca teve nada diferente. (PA08) - Não teve adaptado. (PA09) - Até falavam que iam adaptar, mas isso não aconteceu. (PA02) - Nunca teve currículo adaptado, mas agora prometeram que vai ser adaptado. (PA06) 	02	04	06

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Currículo adaptado	08	06	14
Currículo não adaptado	02	04	06

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 17 - Qualidade da escolarização do seu filho

A categoria **qualidade da escolarização** é como os pais avaliam a escolarização dos filhos nos anos iniciais.

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Apropriada	<ul style="list-style-type: none"> - <i>No 1º ciclo foi excelente e o professor já nos deu a entender que poderia ter trabalhado.</i> (PA01) - <i>Ótima em termos de escolar melhor, se tivesse mais terapia.</i> (PA03) - <i>Boa.</i> (PA04) - <i>Boa a escolarização.</i> (PA05) - <i>Foi sempre bom, foi bom.</i> (PA06) - <i>Diria 90, uma boa qualidade.</i> (PA07) - <i>Muito boa, não fazem mais porque não está ao alcance deles, é uma omeleta sem ovos.</i> (PA10) - <i>Boa.</i> (PA02) 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Boa.</i> (PA01) - <i>Ótima. adaptada a ele.</i> (PA03) - <i>Boa, ele se alfabetizou.</i> (PA04) - <i>Boa.</i> (PA07) - <i>Boa.</i> (PA10) - <i>Boa.</i> (PA05) - <i>Na APAE ficou com 5 alunos.</i> (PA02) - <i>Na Educação Especial, ele se encontrou.</i> (PA09) 	08	08	16
Não apropriada	<ul style="list-style-type: none"> - <i>“já foi melhor”.</i> (PA08) - <i>Já estamos em Abril, terminou o Segundo period e não começou as terapias.</i> (PA08) 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Péssima.</i> (PA08) - <i>Deficiente.</i> (PA09) - <i>O que ele conseguiu aprender não foi só pela escola, se eu não tivesse ajudado, ele estaria na estaca zero.</i> (PA02) - <i>Péssima.</i> (PA06) 	02	04	06

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Apropriada	08	08	16
Não apropriada	02	04	06

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 18 - Fatores favoráveis à inclusão

Nesta categoria os pais conseguiram descrever os fatores favoráveis em relação à inclusão escolar dos seus filhos.

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Socialização	<p>- <i>Ter amigos, pode não sair com os amigos, mas tem amigos, pessoas que ele conhece, ele é muito conhecido, gostam muito dele, ele é muito atencioso, é muito carinhoso, sabe estar. (PA06)</i></p> <p>- <i>“Socializa bem com toda a gente”É sorte dele porque ele é muito sociável. Toda a gente gosta dele, toda a gente o conhece. (PA08)</i></p>	<p>- <i>Socialização. (PA01)</i></p> <p>- <i>Socialização. Hoje já realiza apresentações na escolar. (PA03)</i></p> <p>- <i>Socialização. (PA07)</i></p> <p>- <i>Estar junto com as outras crianças. (PA08)</i></p> <p>- <i>Socialização. PA10)</i></p> <p>- <i>Socialização. (PA05)</i></p>	02	06	08
Escola preparada		<p>- <i>Escola estar preparada tem que ser algo essencial, todos têm que trabalhar para a inclusão. (PA04)</i></p> <p>- <i>Boa vontade da escola em fazer a diferença. (PA09)</i></p>		02	03
Escola auxiliando na dificuldade	<p>- <i>Ela tem dificuldades na matemática e a escola vem ajudando. (PA07)</i></p>		01		
Professores preparados		<p>- <i>Professores para lidar com ele, mas isso não aconteceu, não teve o acompanhamento. (PA02)</i></p>		01	01
Comportamental	<p>- <i>O trabalho dos comportamentos no 1º ciclo foi fundamental. (PA01)</i></p>		01		01
Atividade de vida diária	<p>- <i>Vão aprender a andar na passadeira, vão alguns meninos que não são especiais e na culinária acontece isso também, para estar lá com eles para ver que são todos iguais. (PA03)</i></p> <p>- <i>No 5º ano ajudou, não sabe ver horas, mas sabe a atividade que tem a esta hora. Andava sozinho desde o 6º ano e nunca se atrasou para nada. (PA09)</i></p>		02		02
Segurança na escola	<p>- <i>Sinto segurança na escola e nos profissionais. (PA05)</i></p>		01		01
Aceitação	<p>- <i>Ele se sentir bem e gostar da escola. (PA05)</i></p>		01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Integração na escolar	- <i>Ele sempre foi bem integrado, depois do diagnóstico ninguém tratou de forma diferente. Teve apoio sempre e sempre teve suporte, mesmo com falta de funcionários, eles ajudaram. (PA09)</i> - <i>Ser uma escola que tem meninos especiais e que tratam todos igual, eles interagem com todos. (PA03)</i>		02		02
Disponibilidade	- <i>Disponibilidade das pessoas, é o mais importante para a inclusão, não fazem mais porque não podem. (PA10)</i>		01		01
Nenhum	- <i>Sempre foi normal. (PA04)</i> - <i>Não sei responder. (PA07)</i> - <i>Não sei responder. (PA02)</i>	- <i>Nenhum. (PA06)</i>	03	01	04

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Socialização	02	06	08
Escola preparada	01	02	03
Escola auxiliando nas dificuldades	01		01
Professores preparados		01	01
Comportamental	01		01
Atividade de vida diária	02		02
Segurança na escola	01		01
Aceitação	01		01
Integração na escola	02		02
Disponibilidade	01		01
Nenhum	03	01	04

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 19 - Pontos fracos em relação à inclusão escolar do seu filho

Nesta categoria os pais conseguiram descrever os **pontos fracos** em relação à inclusão escolar dos seus filhos.

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Falta de informação		<ul style="list-style-type: none"> - <i>Despreparo e conhecimento dos professores. (PA01)</i> - <i>Falta de conhecimento. (PA09)</i> - <i>Parte pedagógica, ficou muito distante pela falta de informação de médicos e professores. (PA05)</i> 		03	04
Melhor salário	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Essas coisa de se calhar, das professoras do Ensino Especial umas serem boas, outra serem menos boas, umas saberem o que estão a fazer, outras não. E eu acho que é por aí, porque acho que aqui em Portugal é muito vão muitas vezes para o Ensino Especial, porque é mais um dinheirito, e depois não têm noção do que estão a fazer. (PA06)</i> 		01		01
Nenhum	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Nenhum. (PA04)</i> - <i>Até agora não tenho nada a apontar, não é que eu não vá ter, ele só tem 10 anos. (PA05)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Não vejo nenhum negative. (PA03)</i> 	02	01	03
Falta de Recursos: Sala apoio terapias	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Atualmente por falta dos recursos, vão perdendo professores há muita instabilidade entre os professores. Há muitas contratações que não precisam ter em Educação Especial e há professores com esta vocação que estão limitados. “Com a crise de 10 anos para cá, com falta de condições, com falta de recursos, o prejudicado é logo o mais fraco. (PA01)</i> - <i>As terapias talvez eu gostaria de que acontecessem com mais frequência. (PA07)</i> - <i>Faltam as terapias, isso é falha do ministério, deveria ter mais vezes por semana, não é suficiente. (PA03)</i> - <i>Depois do 7º ano, parece que os professores se esquecem dele e deixam tudo para a prof. EE.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Salas superlotadas, meu filho precisa de apoio.(PA04)</i> - <i>Falta de tutora, professora auxiliar porque não aceita que ajude ele em casa. (PA07)</i> - <i>Ter os apoios necessários com qualidade. (PA08)</i> - <i>Falta de apoio para terapias. (PA10)</i> - <i>Salas lotadas, falta de professores capacitados. (PA02)</i> - <i>A questão do resultado de aprovação caso queiram retirar a tutora. A fono e psicóloga estão juntas comigo na escola. (PA03)</i> 	06	06	12

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

	<p><i>Noto que os professores o deixam de lado. Visitas de estudo da turma, afastam-no da turma e das atividades. (PA09)</i></p> <p><i>- Não ter os apoios, que deveriam ter. (PA10)</i></p> <p><i>- A professora de Educação Especial deveria ficar mais tempo com ele. (PA02)</i></p>				
Falta de interesse		<i>- Falta vontade de fazer. (PA06)</i>		01	01
Bullyng	<p><i>- Eu acho que também deviam ser os próprios pais dos outros alunos a aprender a integrar mais essas crianças.</i></p> <p><i>- “Os pais dessas crianças não deveriam deixar os filhos gozar estas crianças, o bullyng. (PA08)</i></p>		01		01
Cognitivo	<p><i>- O cognitivo, não conseguirem mais e infelizmente, aqui no liceu, falta da inclusão, sentimos que falta um rumo. (PA01)</i></p> <p><i>- A escola tá a fazer tudo de bom. (PA07)</i></p> <p><i>- E em outras turmas os pais podem dizer que os alunos não aprendem bem, porque têm alunos com necessidades especiais. (PA08)</i></p> <p><i>- Quando a aula é 90 minutos, só vai a 45 e depois vai para uma sala de apoio especial com o professor de ensino especial. Ele não faz as aulas todas junto com a turma, porque senão era muito pesado. 45 minutos na sala, porque 90 minutos ele não aguentava. No dia dos testes vai com a professora de apoio, não está sempre, senão era muito pesado para ele. (PA08)</i></p> <p><i>- Existem alunos que são difíceis, mas o meu acompanharia. (PA09)</i></p> <p><i>- A turma é ótima para ele. (PA02)</i></p>	<i>- Parte pedagógica ficou muito distante. (PA05)</i>	06	01	07
Linguagem	<i>- A questão dela começar a falar, vem com o tempo. (PA07)</i>		01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Falta de informação	01	03	04
Melhor salário	01		01
Nenhum	02	01	03
Falta de recursos	06	06	12
Falta de interesse		01	01
Bullying	01		01
Cognitivo	06	01	07
Linguagem		01	01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 20 - Conceito de inclusão para os pais

Nesta categoria avalia-se como os pais pensam globalmente sobre a inclusão escolar dos seus filhos.

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Normalidade	<p>- <i>O da minha filha, ela sempre correu a um ritmo normal, nem acho que seja inclusão, pois a minha filha tem menos dificuldades que o meu filho. Dela, as pessoas falam mais do déficit de atenção do que da SXF. Nunca ninguém focou nela a SXF, é mesmo o déficit de atenção que relacionam a ela. (PA04)</i></p> <p>- <i>No meu caso não tenho queixa. (PA03)</i></p>		02		02
Capacitação		<p>- <i>Inclusão para mim seria capacitar os professores, as pessoas não são culpadas disto. Muitas crianças precisam de apoio e os professores não sabem como lidar com estas crianças. (PA03)</i></p> <p>- <i>Ensino Regular para ter inclusão precisava de profissionais capacitados, em alguns momentos estarem juntos e eu acho que no Brasil isso não tem Ainda. (PA05)</i></p> <p>- <i>Na EI tinha menos inclusão, sentia muitas dificuldades e os professores não sabiam o que ele tinha também, o ideal era desde lá estarem sabendo o que ele precisava. (PA03)</i></p>		03	03
Organização escolar	<p>- <i>Agora está muito diferente do nosso tempo, pois as crianças já não reprovam. Uma das vezes na escola, um dos meninos que tinha tido um mau comportamento e ia fazer um serviço cívico, todos os amigos se reuniram para ajudar este colega, e eu fiquei a pensar: por que isso não acontece com a inclusão? (PA01)</i></p> <p>- <i>Este ano ele muda de escola a escola que eu quero não tem vaga e estou sujeita a ter que o colocar numa escola que não tem nada a ver com a minha área</i></p>	<p>- <i>Seria convívio com os demais, com tempo limitado, diminuir o tempo das aulas, com tempo separado trabalhando naquilo que a sala estava trabalhando. (PA04)</i></p> <p>- <i>Material adaptado, professor de apoio, eles apresentam resistência com professor de apoio. (PA06)</i></p> <p>- <i>Eu acho que deveria ter uma sala onde ele ficasse com outros iguais. (PA01)</i></p>	06	03	09

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

	<p><i>de Residência. (PA03)</i></p> <p><i>- Não posso dizer que correu mal. Mais dificuldades, foi na primária. Depois que entrou para o ciclo, foi mais tranquilo. (PA08)</i></p> <p><i>- Há coisas que poderiam melhorar, nem nós podemos escolher uma escola e as pessoas que cá estão fazem o que podem, mas não têm tempo para fazer melhor. Vamos adaptando, superando. (PA10).</i></p> <p><i>- Na primária é só um professor e no ciclo é uma disciplina, um professor, uma disciplina, um professor. Não satura o professor e o professor também tem o coração mais aberto para o aluno. Desde que começou no ciclo, a vida está mais facilitada para ele". (PA08)</i></p> <p><i>- Acho que não havia, se calhar, tantos. (PA08).</i></p> <p><i>- Vamos adaptando, superando. A professora usa o plano inclinado devido à dislexia, isso não deveria ser dela. Mas ela luta e traz o melhor para ele. (PA10)</i></p>				
Ausência de inclusão	<i>- Faltava muito para ser inclusão como deve ser. (PA05)</i>	<i>- Não existe. (PA01)</i>	01	01	02
Respeitar o ritmo de cada um		<p><i>- É tudo para que eles possam ter, uma vida melhor. (PA07)</i></p> <p><i>- È caminhar junto com os outros alunos, adequando quando necessário. (PA08)</i></p> <p><i>- É ser aceite, com as tuas características e ser respeitado dentro dos teus limites. (PA09)</i></p>		03	03
Direitos iguais	<i>- Deveria ser feito o que há de melhor para eles. (PA10)</i>	<i>- É o tudo, é fazer parte, como os outros. (PA10)</i>	01	01	02
Socialização	<p><i>- Inclusão é a professora falar com os colegas sobre ela para que eles entendam. (PA07)</i></p> <p><i>- Benéfica, ele não se sente diferente e está integrado. Tem amigos de todo lado. Os amigos ajudam e ele é feliz. (PA09)</i></p> <p><i>- O que me faz mais impressão é que os colegas gostam dele, mas não o entendem. (PA02)</i></p> <p><i>- Ante, no recreio ele vinha sempre com as pernas pisadas,</i></p>	<i>- Crianças juntas acompanhando as aprendizagens. (PA02)</i>	04	01	05

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

	<i>quando era na escolar primária. (PA08)</i>			
O melhor	<i>- Foi o melhor que nos aconteceu, o melhor. Por que não era de pensar que ele iria para um sítio, nem haveria como ele estar hoje, teria desenvolvido certos maneirismos, certas coisas que não entram na sociedade, não cabem na sociedade. (PA06)</i>		01	01

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Normalidade	02		02
Capacitação		03	03
Organização escolar	06	03	09
Ausência de inclusão	01	01	02
Respeitar o ritmo de cada um		03	03
Direitos iguais	01	01	02
Socialização	04	01	05
O melhor	01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 21 - Tabela de análise das entrevistas com professores Categorias

Impacto inicial
Dificuldades educativas
Adaptações curriculares
Apoios
Desenvolvimento do aluno em termos de aprendizagem
Trabalho pedagógico
Articulação entre escola, professor e família
Intervenção para a articulação
A formação continua
Pontos positivos
Pontos negativos

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 22 - Impacto inicial com a criança com Síndrome do X Frágil

A categoria descreve o **impacto inicial** do professor em relação ao aluno com SXF

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Normalidade	<ul style="list-style-type: none"> - Normal, com 32 anos de serviço é normal. (PF03) - Não percebi que ela tivesse nada de diferente. (PF04) - Nenhum. (PF05) - Deixe-me explicar, na verdade era uma criança normal. (PF07) 	<ul style="list-style-type: none"> - Nenhum. (PF01) - Na verdade eu não tive nenhum impacto. (PF02) 	04	02	06
Dificuldade na comunicação		<ul style="list-style-type: none"> - Compreendia o que ele falava e sempre busquei que ele melhorasse a comunicação pois a convivência fazia com que eu acabasse entendendo o que ele estava falando, mas buscava a melhoria. (PF04) - Eles têm comportamento diferente, ele não oraliza nada. (PF09) - Dificuldade com a comunicação. (PF10) 		03	03
Diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> - O SXF é dentro do espectro do autismo, acabamos por pôr tudo junto. (PF01) - Tinha este diagnóstico, tinha diagnóstico de Deficiência Intelectual só posteriormente veio o diagnóstico. (PF05) 	<ul style="list-style-type: none"> - Eu não entendia o que ele tinha, características e comportamentos que não condiz com o diagnostic. (PF05) - Eu gostei muito de trabalhar com eles, eu queria que a diretora colocasse no cartaz que havia vagas para alunos com diagnóstico de SXF. (PF06) - Características de autismo, então achei muito próximo. (PF08) - Tinha diagnóstico de Deficiência Intelectual. (PF08) 	02	06	08
Diferenças individuais	<ul style="list-style-type: none"> - Todos são diferentes. (PF03) 	<ul style="list-style-type: none"> - Esse aluno entrou nesta escola no berçário, percebemos que tinha algo diferente nele. O pediatra não percebia nada. (PF07) 	01	01	02
Potencialidades		<ul style="list-style-type: none"> - Temos que valorizar as potencialidades dos alunos e tratar com muito amor e carinho. (PF01) 		01	01
Conhecimento	<ul style="list-style-type: none"> - Precisei de ler muito sobre SXF, não sabia nada sobre isto. Fui para a internet e procurar ajuda junto de colegas sobre estas questões. (PF02) - Tive que conhecer as características da síndrome para poder trabalhar e intervir. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sabia o que tinha que desenvolver com ele. (PF02) - Procuramos a Secretaria Municipal de Educação e fui pesquisando sobre SXF e consegui fazer um trabalho bom com ele. (PF03) - A escola já tinha me passado 	03	04	07

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

	<p>(PF09)</p> <p>- No final do ano organizaram as turmas e tínhamos duas salas, então não sabia quem ia ficar com ele. A colega não queria, pois não tinha conhecimento, então fui falar com a diretora e fiz uma proposta para organizar a turma. Eu precisava de me preparar, enquanto a outra professora queria esperar. (PF10)</p>	<p>informações sobre a criança e desde o início nos entendemos bem. (PF03)</p> <p>- Eu não sabia como lidar com o aluno, não tinha conhecimento. (PF08)</p>			
Características comportamentais	<p>- Existem comportamentos que se mantém, que são observados, mas cada um é um caso. (PF01)</p> <p>- Percebi que tinha déficit de atenção; associei a outros comportamentos, a outros fatores. (PF04)</p> <p>- Apresentava sinais de timidez. Não gostava de realizar trabalhos em grupos, nem de expor as suas ideias. (PF07)</p> <p>- Demorou talvez uns 15 dias para entrar na sala, nunca entrava comigo, só entrava com uma colega, sempre a mesma. Só quando ela vinha cá fora falava com ele, ficava com ele sentada na escada é que ele entrava. Depois pronto, ficava todo o tempo e bem. (PF06)</p> <p>- O não controle do xixi e do cocô. (PF10)</p>	<p>- Era muito agressivo com as crianças, hoje já não faz devido ao medicamento. As vezes ele está mais nervoso e fica no canto dele. É carinhoso e expressa os seus sentimentos. (PF07)</p> <p>- Fica no chão, ele não faz para ver o que resulta disto. Quando ele quer chamar atenção ele se morde. (PF09)</p>	06	02	08
Recursos humanos	<p>- Temos muitas dificuldades com funcionárias, existem muitas trocas de contratações. A umas, eles adaptam-se bem, a outras não, tenho que largar a turma para ir com ele à casa de banho. É muito difícil, às vezes não tenho ninguém com quem contar e preciso da ajuda dos colegas de turma. (PF10)</p>		01		01
Redução de turma	<p>- Pedi redução de turma, fiquei com 20 alunos e pedi para retirarem dois alunos que eram agressivos e poderiam desestabilizá-lo. (PF10)</p>		01		01
Desafio	<p>- Eu sei que todas essas crianças são um desafio e eu parto sempre com a maior das calmas. (PF06)</p>		01		01
Receio e curiosidade	<p>- Receio e curiosidade. (PF08)</p>		01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Normalidade	04	02	06
Dificuldade de comunicação		03	03
Diagnóstico	03	06	09
Diferenças individuais	01	01	02
Potencialidades		01	01
Conhecimento	03	04	07
Características comportamentais	06	02	08
Recursos humanos	01		01
Redução de turma	01		01
Desafio	01		01
Receio e curiosidade	01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 23 - Principais dificuldades educativas que sentiu para trabalhar com este aluno

A categoria **dificuldades educativas** relata quais foram as dificuldades sentidas para trabalhar com este aluno

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Ausência de dificuldades	- Na verdade nenhuma, apenas tentava sempre trabalhar com ela em grupo, tentando fazer com que ela se soltasse mais. (PF07)	- Não senti dificuldade. (PF01)	01	01	02
Atividade de vida diária	- Não tinha nenhuma autonomia, não tinha linguagem, comprometia o funcionamento do Jardim de Infância devido a agressões, ele não sabia brincar. Tive que lhe ensinar regras, não convivia com outras crianças. (PF02)	- Temos que trabalhar voltados para a autonomia de vida diária com ele. (PF01)	01	01	02
Quebra de rotina		- Quando saía da rotina, ficava muito difícil. (PF02)		01	01
Adaptação curricular	- Adorava animais e eu cativei - o através disto, ele aprendeu todos os nomes dos animais. Ele tem memória ótima. (PF02) - Ensino estruturado dá apoio aos alunos do TEA, e a problemática são as teimosias, dificuldades de interação, mas não é comparado com alguns casos de TEA que apresentam uma dificuldade mais acentuada. (PF03) - Quando cheguei à sala, ele quis usar os manuais iguais aos outros, mas não sabia a sequência para encontrar as páginas, ele não acompanha a turma. (PF10) - Não relaciona número a quantidade, nem grafema a fonema. Conseguiu fazer o nome com a prancha, mas, para escrever, troca algumas e ainda não faz graficamente correto. Ele senta-se ao meu lado, mas percebi que faltavam ainda os conceitos da Educação Infantil. (PF10)	- Fazer este aluno aprender, pois, eu tentava de várias maneiras e diferente dos outros. Sempre adaptei tudo. (PF03) - Material que precisa de adaptações para ele. (PF04) - Não podendo ter estímulos em excesso. As vezes o livro didático contém muito estímulo. (PF04) - A orientação de como trabalhar com ele foi ambém inicialmente uma dificuldade. (PF04) - Ele identificava-se muito como uso da memória visual. (PF06) - No oral ele vai conhecendo letras do nome, cores, formas geométricas. (PF07)	04	06	10
Prognóstico	- Quando eu tenho uma criança destas, eu nunca vou ver o que diz o processo dele, nunca me		01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

	<i>vou deixar influenciar. (PF06)</i>				
Característica	<p>- <i>Ele tinha movimentos estereótipos e babava-se muito. Quando estava envolvido nas atividades, diminuía os movimentos repetitivos. Às vezes vem impulsivo de casa e é preciso mudar de atividade e trabalho muito com a área de interesse dele. Tem fixações por objetos. E às vezes eu trabalho com a moderação de comportamentos dele através do poder ou não pegar nos brinquedos, de acordo com o seu comportamento. (PF02)</i></p> <p>- <i>Senti que ela não se concentrava, memorização. (PF04)</i></p>	<p>- <i>Tem déficit de atenção muito acentuado. (PF04)</i></p> <p>- <i>Oralidade, devido à falta de comunicação. Ele tinha comportamentos compulsivos para arrumar a sala do jeito que ele queria. O Transtorno Obsessivo Compulsivo foi diminuindo porque eu sempre vinha explicando. (PF05)</i></p> <p>- <i>Resposta posterior, ele dá a resposta muitas horas depois de ter sido trabalhado. (PF08)</i></p>	03	03	06
Rótulo	- <i>Vem com muitos rótulos e o rótulo acaba por restringir um pouco. (PF06)</i>		01		01
Comportamento	<p>- <i>Quando foi colocado em sala de aula ele descompensou e começou a ter uma respiração ofegante e eu tive que o retirar, com medo de uma convulsão. Trouxe-o aqui para baixo e ele começou a explicar-me que era para eu falar baixinho, ele mesmo controlava o seu comportamento, na verdade ele ensinou-me como trabalhar com ele. (PF01)</i></p> <p>- <i>Ele teve que aprender a controlar-se e acalmar-se. (PF02)</i></p> <p>- <i>Irritabilidade, agitação, conflito de vez em quando com os colegas. (PF04)</i></p> <p>- <i>Comportamento e não aderir às aprendizagens. Não quer, não gosta de aprender. Ele recusa-se a pegar na caneta, tem muito vincado o não aderir. (PF05)</i></p>	<p>- <i>Precisou de limite, ele não aceitava o não. (PF05)</i></p> <p>- <i>Não faz registro nenhum, se recusa. (PF07)</i></p> <p>- <i>Não registrava nada. (PF08)</i></p>	04	03	07
Confiança	- <i>Inicialmente foi ganhar a empatia e confiança do aluno. (PF08)</i>		01		01
Alfabetização		<p>- <i>Insistia para ele ler sempre. A alfabetização era mais difícil, mas ele fazia associações (PF06)</i></p> <p>- <i>Está no 2º ano e não está neste nível de alfabetização. (PF07)</i></p>		02	02

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Representação		- <i>Ele tenta fazer, mas a dificuldade dele é muito grande, usa rabiscos como representação. (PF09)</i>		01	01
Comunicação		- <i>Comunicação e aprendizagem. (PF10)</i>		01	01
Recursos financeiros	- <i>Não posso fazer sempre fotocópias, eu como sou criativa comecei a inventar outras estratégias. Uso pranchas, gastei imenso dinheiro. (PF10)</i>		01		01
Receio	- <i>Inicialmente foi difícil, mas eu tinha sempre receio, porque numa situação em que ele compreendesse mesmo eu tinha medo que ele entrasse em convulsão. (PF01)</i>		01		01
Heterogeneidade	- <i>Tinha muitas interferências e eu não estava habituada a trabalhar com vários grupos dentro da sala de aula. (PF09)</i>		01		01

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Ausência de dificuldade	01	01	02
Atividade de vida diária	01	01	02
Quebra de rotina		01	01
Adaptação curricular	04	06	10
Características	03	03	06
Rótulo	01		01
Comportamento	04	03	07
Alfabetização		02	02
Representação		01	01
Comunicação		01	01
Recursos financeiros	01		01
Receio	01		01
Heterogeneidade	01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 24 - O aluno necessita ou necessitou de adaptações curriculares durante o seu percurso

A categoria **adaptações curriculares** representa as necessidades que os alunos tiveram durante o seu percurso escolar.

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Necessidade de adaptações	<p>- <i>Sim teve sempre adaptações curriculares, aprendeu a ler com o método global e uma psicóloga que fazia estágio aqui fez um trabalho com a escrita e com a leitura com ele. Com este aluno, introduzíamos muito da frase, para a palavra e da palavra para a letra. (PF01)</i></p> <p>- <i>Como foi referenciado sempre fizemos adaptações. (PF02)</i></p> <p>- <i>Já teve Adaptações curriculares, mas não estava a conseguir acompanhar, então reavaliámos e está com um currículo individual; é engraçado, porque estás a conseguir ler, fazer operações. (PF03)</i></p> <p>- <i>Organizávamos os testes com as adaptações. (PF01)</i></p> <p>- <i>Recorrer ao currículo adaptado, nada escrito. (PF05)</i></p> <p>- <i>Eu é que preparava com as minhas colegas do Ensino especial. Eu é que preparava as adaptações e o currículo próprio para ele. (PF06)</i></p> <p>- <i>O aluno usufrui de Adaptações curriculares desde o jardim de infância. Usufri de um Programa Educativo Individual -PEI. (PF08)</i></p> <p>- <i>Sim, sempre faço as adaptações. A Terapeuta Ocupacional faz coisas com ele e nós trabalhamos juntas, fazemos algumas atividades para ajudá-lo a ter força nos dedos, com o uso de letras. (PF10)</i></p>	<p>- <i>Sim, todas as atividades são adaptadas, pois ele Ainda encontra muitas dificuldades no processo escolar. (PF01)</i></p> <p>- <i>Foram as provas, pois, exigiam notas e as provas eram adaptadas. As apostilas eu tinha que adaptar todas e algumas vezes usávamos desenhos para que ele pudesse entender. (PF03)</i></p> <p>- <i>Sempre. (PF04)</i></p> <p>- <i>Sempre íamos adaptando. (PF06)</i></p> <p>- <i>Precisava sim, pois eu precisei adaptar e retomar sempre. (PF08)</i></p> <p>- <i>Sim, laudo de especialista para detectar qual era o grau de SXF. (PF10)</i></p>	08	06	14
Material concreto	<p>- <i>Não conseguia fazer o boneco, então fomos para o papel maior, depois menor, detalhes e agora nome. (PF02)</i></p> <p>- <i>Tive que recorrer a letras moveis, figuras. (PF05)</i></p>	<p>- <i>Sempre, trabalhar mais no concreto com ele. Ele se beneficiou com isto. (PF02)</i></p>	02	01	03
Multi mídias		<p>- <i>Multi mídias nas salas. (PF03)</i></p>		01	01
Tutora		<p>- <i>Sim, teve acesso agora, com a tutoria. Mas antes todos os</i></p>		01	01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

		<i>professores tentavam ajudar na escolha de atividades para ele. (PF05)</i>			
Lúdico		<i>- Sim, temos que buscar o lúdico sempre. Cada desenvolvimento dele foi sempre uma vitória. (PF07)</i> <i>- Do início do ano para cá, ele gosta de livros. (PF09)</i>		02	02
Objetivos gerais em específicos	<i>- Adaptações do currículo normal, desdobrávamos objetivo geral em objetivos específicos. (PF02)</i> <i>-Aprendeu pelo global. (PF05)</i>		02		02
Atividades de vida diária	<i>- No final do quarto ano começou a lidar com o dinheiro no quotidiano, íamos à esplanada e ele tinha que administrar. Procuramos muito a autonomia dele no banho, após a natação. (PF01)</i> <i>- Apenas funcional, contar e aplicar a culinária ao dia a dia, ficou muito pela parte funcional. (PF05)</i>		02		02
Não precisou de adaptações	<i>- Não precisou, apenas lhe explicava de modo diferente,, como fazia com os outros alunos. (PF04)</i> <i>- Nunca precisou, porque ela sempre acompanhou a turma, mas acompanhava à maneira dela. (PF07)</i>		02		02
Socialização	<i>- Da socialização, da aprendizagem todos os níveis. (PF06)</i>		01		01

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Necessidade de adaptações	08	06	14
Material concreto	02	01	03
Multimédia		01	01
Tutora		01	01
Lúdico		02	02
Objetivo geral para específico	01		01
Atividades de vida diária	02		02
Não precisava adaptação	02		02
Socialização	01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 25 - Apoio dentro ou fora do ambiente escolar

A categoria apoio faz referência aos apoios que foram necessários para **os alunos, dentro e fora da escola.**

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Necessidade de apoio	<p>- Sempre teve apoios, eu vim para cá no primeiro ano dele e foi nesse ano que começamos a receber crianças com autismo. SXF está dentro do espectro do autismo. (PF01)</p> <p>- A Intervenção Precoce deu o apoio em casa, a nossa intenção é que a mãe tivesse uma rotina para trabalhar com ele. No Jardim não tive muito impacto porque o apoio veio muito pouco falar comigo. Tivemos uma enfermeira que nos ajudou e orientou muito a mãe. (PF02)</p> <p>- Agora tenho a Educação Especial 02 vezes por semana, durante duas horas, ele fica muito ansioso com ela, porque ela não está na rotina dele e a professora falta muito, então torna-se difícil. (PF02)</p> <p>- Ele teve Terapeuta da Fala, Terapeuta Ocupacional, pois temos parcerias com estes técnicos e é à escola que eles vêm trabalhar com os alunos. (PF01)</p> <p>- Faz o mesmo que os demais e quando posso eu retiro-o e faço um trabalho individualizado, porque ele é muito disperso. Está a desenvolver-se muito bem. (PF02)</p> <p>- Na unidade ele tem psicologia, terapeuta da fala, fisioterapeuta, mas durante pouco tempo. O ideal seriam 2 vezes por semana. (PF03)</p> <p>- Durante 04 anos teve sempre o apoio daquela senhora e tinha o que nós chamamos aqui de ensino Especial. (PF06)</p> <p>- A psicologia, ela faz muito pouco, que é aquela oferecida pelo ministério. (PF07)</p> <p>- Sim, teve apoio. (PF04)</p>	<p>- Sim, e realizamos um trabalho em conjunto com os especialistas que atendem esta criança. (PF01)</p> <p>- Sempre teve os apoios necessários. (PF02)</p> <p>- Gestão da escola se envolveu muito, fonoaudiologia e também chamávamos os pais para explicar sobre o desempenho dele. Ele fez ecoterapia que a escola indicou. (PF03)</p> <p>- Faz fonoaudiologia, psicologia e os pais levam. (PF04)</p> <p>- Sim, sempre teve. A mãe sempre foi atrás de tudo para ele. (PF05)</p> <p>- Teve todos os apoios. (PF06)</p> <p>- Sim, ele faz acompanhamento, mas na escola eu tenho o limite de ir até onde eu posso. (PF07)</p> <p>- Sim, fez fonoaudiologia e teve o que precisou. (PF08)</p> <p>- Sim, na escola por parte da coordenação. (PF10)</p>	14	09	22

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

	<p>- Na pré tinha psicomotricidade, fora da escola, quando entrou, teve apoio meu e da minha colega da Educação Especial, Terapeuta Ocupacional, terapia da fala, natação adaptada, equitação, reabilitação e continua ainda. (PF05)</p> <p>- Tive mais apoios dentro da escola, sempre. (PF06).</p> <p>- O aluno usufrui de apoios fora e dentro da escolar. (PF08)</p> <p>- Sempre teve. (PF09)</p> <p>- Terapia Ocupacional. (PF10)</p>				
Não necessitou de apoio		<p>- Ele poderia ter psicopedagoga e atividades físicas poderiam ajudá-lo no desenvolvimento. (PF04)</p> <p>- Faltam ainda alguns apoios, acho que uma fono e a saúde poderiam estar ajudando mais com terapias. (PF09)</p>		02	02

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Necessidade de apoio	13	09	22
Não necessitou de apoio		02	02

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 26 - Desenvolvimento do aluno em termos de aprendizagem

A categoria **desenvolvimento do aluno** refere-se a questões relacionadas com o aluno em termos de aprendizagem.

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Competência	- <i>Ele aprendia e aprende, mas ele fez um bom percurso. Se no 1º ano tivesse ido mais à sala de aula, devido à adaptação, com certeza tinha lido mais cedo, porque tinha competência para isto. (PF01)</i>		01		01
Rotina		- <i>Precisamos muito trabalhar com a rotina escolar dele, pois na segunda-feira ele fica um pouco perdido devido às atividades que realiza no final de semana. (PF01)</i> - <i>Muito organizado e com rotina muito estabelecida. (PF08)</i>		02	02
Apropriação da aprendizagem	- <i>Tem evoluído bastante, mas é a matemática e os conceitos gerais que precisa de trabalhar mais. (PF02)</i> - <i>A aprendizagem está a ser regular. Com o PEI vai passo a passo, depois que consolida uma aprendizagem, vai para outra. Estamos muito satisfeitos, está a conseguir ler, e a ganhar uma consciência silábica. (PF03)</i> - <i>Acompanha sempre muito bem a turma, sempre com níveis positivos e sem pensar em retenções. (PF04)</i>	- <i>No primeiro ano se desenvolveu muito bem, conseguiu acompanhar, lia e interpretava. (PF02)</i> - <i>Aprendeu a escrever e ler palavra com significado. (PF06)</i> - <i>Se desenvolveu pois, ele teve uma boa participação dele comigo, ele ficava comigo até o final da aula, ele me lembrava o dia que eu cuidava da fila. (PF08)</i> - <i>Tem noções de quantidades, conhece cores, nas atividades que são lúdicas ele vai bem. Tento sempre adaptar tudo, como ele gosta de livros e revistas, eu uso isso como recurso. (PF09)</i> - <i>Ótima, com algumas dificuldades. (PF10)</i>	03	05	08
Dificuldades cognitivas	- <i>Ao nível da matemática, não. Muita, muita muita dificuldade. Chorou muito para contar até 10. Muito, muitos dias. (PF06)</i> - <i>Em matemática ela sempre apresentou muitas dificuldades na abstração. (PF07)</i> - <i>Na aprendizagem muitas dificuldades. Se distrai muito</i>	- <i>Em matemática tinha mais dificuldades. (PF02)</i> - <i>A maior dificuldade para ele é devido ao déficit de atenção, precisa sempre ser retomado com ele as questões, ele aprende dentro da possibilidade dele. Apresenta deficit cognitivo, reconhece as letras do nome dele, fazendo</i>	04	04	08

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

	<p><i>com os outros. (PF09)</i></p> <p><i>- Pouca evolução na aprendizagem. (PF10)</i></p>	<p><i>associações, conhece algumas vogais, mas é preciso que estejam incluídas em um contexto. Conta até 10, mas não faz relação número quantidade. (PF04)</i></p> <p><i>- Na verdade fazia apenas círculos. (PF05)</i></p> <p><i>- No papel e na oralidade não temos progressos. (PF09)</i></p>			
Dificuldade comportamental	<p><i>- O comportamento tem uma certa oscilação, ele está na pré-adolescência e sabemos que isso é mais complicado. (PF03)</i></p>		01		01
Recurso Auditivo	<p><i>- Nas apresentações de livros, a mãe usou sempre como recurso gravar e enviar para a escola as gravações, assim percebíamos que ela falava e sabia sobre os conteúdos. (PF07)</i></p>	<p><i>- Era mais o que ele escutava, ele conseguia aprender, copiava do quadro poucas palavras. (PF03)</i></p>	01	01	02
Recurso visual	<p><i>- Leitura e escrita recorri à escrita com imagem, fora disso ele não conseguia. Tinha horas em que estava com a turma dele. (PF05)</i></p>		01		01
Limitação	<p><i>- Ao nível da língua, da aprendizagem, da leitura e da escrita houve sempre uma evolução. Lenta, mas via-se. (PF06)</i></p>	<p><i>- Muito limitado, tinha vontade. (PF03)</i></p> <p><i>- O desenvolvimento dele está bem lento para a sua idade. Começou agora a identificar cores, demonstra muita falta de atenção e concentração. (PF01)</i></p> <p><i>- Vem se desenvolvendo num ritmo muito lento mesmo, não sei se ele vai conseguir se alfabetizar, buscamos mais a socialização e isso está acontecendo. Participa das aulas de Educação Física. (PF07)</i></p>	01	03	04
Atividade de vida diária	<p><i>- Ele aprendia sobre a sua vida, queria muito melhorar, era persistente, ele mesmo dizia que queria melhorar, fazer melhor (PF01)</i></p> <p><i>- O aluno tem progredido, essencialmente no saber estar e na sua autonomia pessoal e social. (PF08)</i></p>		02		02
Adiamento	<p><i>- Conhece letras e números. O adiamento vai ajudar porque não quantifica e então este ano que vai fazer novamente é para consolidar as aprendizagens. O conhecimento do mundo é muito</i></p>		01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

	<i>difícil para ele, não caracteriza os conhecimentos. (PF02)</i>			
Comportamento	<i>- Questão maior é o relacionamento interpessoal, vem antes da aprendizagem. (PF09)</i>		01	01
Linguagem	<i>- Na linguagem evoluiu muito, precisa de repetir muitas vezes, vai sempre perguntando a mesma coisa. (PF10)</i>		01	01

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Competência	01		01
Rotina		02	02
Apropriação da aprendizagem	03	05	08
Dificuldades cognitivas	04	04	08
Recurso auditivo	01	01	02
Recurso visual	01		01
Limitação	01	03	04
Atividade de vida diária	02		02
Adiamento	01		01
Comportamento	01		01
Linguagem	01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 27 - Ações consideradas mais importantes no trabalho pedagógico desenvolvido com o aluno.

A categoria **trabalho pedagógico** consegue relatar as ações que o professor considera mais importantes no trabalho pedagógico desenvolvido com o aluno.

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Busca da autonomia	- Criação da autonomia dele, para as famílias é muito difícil. (PF05)	- O pedagógico deve vir depois, ainda temos que trabalhar a autonomia dele, atualmente não faz o prato sozinho. (PF01) - Tudo à medida que eu consigo trabalhar autonomia. (PF10)	01	02	03
Segurança do aluno		- Segurança, porque ele conseguia demonstrar o conhecimento dele comigo, pois já estava adaptado. (PF02)		01	01
Socialização	- A socialização dele não era boa, agarrava muito os outros e os amigos ajudavam. Tinha um comportamento melhor na escola do que com a mãe. Fiz colônia de férias com ele, eu precisava de o ajudar em tudo, mas com a mãe é diferente, geralmente é mal educado, não se comporta socialmente. (PF05) - Na verdade com ela é a socialização, comigo ela sempre se deu bem, mas com outros profissionais recusa-se mesmo a falar, com um das amigas da escola com quem ela tem mais afinidade, fala em miados e apenas na casa de banho. (PF07)	- Socialização também ajudou muito. (PF02) - Socialização ajudou muito. Às vezes ele ficava na sala, de costas para o professor. (PF06)	02	02	04
Ensino de arte		- Ele gostava muito de arte e eu conseguia muito que ele me respondesse com este meio. (PF03)		01	01
Ambiente escolar	- Tudo funciona à parte, com o projecto pessoal e processo curricular de cada um, cada um é que sabe o que lhe interessa aprender, pode não ter nada a ver com o currículo, nada, e os meninos, nesta faixa etária. Tem muito pouco a ver com o currículo. Querem saber como pintam os lápis de cor, querem saber o que é o buraco negro, querem saber como funcionam	- Tudo, mas a participação dele no ambiente escolar é fundamental, ele gosta da escola e que r vir para a escola, até nos finais de semana. (PF04)	02	01	03

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

	<p><i>os vulcões, e é por ai que eu vou. Depois faço, depois encontro um fio até ao currículo. (PF06)</i></p> <p><i>- Todas as atividades pedagógicas são importantes para o desenvolvimento pedagógico do aluno .(PF08)</i></p>				
Comportamental	<p><i>- O mais importante é estabilizar o comportamento com este aluno, depois desenvolver uma relação com o aluno. No dia a dia, eles precisam de saber que gostamos mais de uns comportamentos do que de outros, ou seja, este jogo social é um primeiro passo. Ele tinha muita dificuldade em aceitar adultos que ele não conhecia. (PF01)</i></p> <p><i>- Ele tem que avaliar o comportamento dele e do grupo também tem que avaliar, agora ele aceita bem estas regras. (PF02)</i></p> <p><i>- Parte social e adequação do comportamento, o saber estar com os pares .(PF05)</i></p>	<p><i>- Limite. (PF05)</i></p> <p><i>- Comportamento, sempre estar intervindo e o pedagógico que eu tento desenvolver com ele, mas não consigo cobrar dele. (PF10)</i></p>	03	02	05
Alfabetização	<p><i>- Precisei de trabalhar com as expressões, isso sempre foi muito difícil para ela, então trabalhei muito neste aspecto. (PF04)</i></p>	<p><i>- O processo de alfabetização. (PF06)</i></p>	01	01	02
Raciocínio lógico		<p><i>- Raciocínio lógico foi difícil, mas ele aprendeu mesmo. (PF08)</i></p>		01	01
Atividade de vida diária		<p><i>- Usava assuntos quotidianos e ele aprendeu bem. (PF08)</i></p>		01	01
Rotina	<p><i>- Ele precisou de se organizar a nível de escola (ir para a sala, ir para o lanche) ele não entendia muito bem o que vinha a seguir. Precisamos de ensinar e às vezes alterar as atividades. Quando a mãe se atrasava para o vir buscar, ele entrava em descompensação. (PF01)</i></p> <p><i>- Tento inseri-lo no grupo, na Educação Infantil temos uma rotina e ele funciona muito bem. Percebe bem estes conhecimentos. Tem que planear e cumprir o plano, quando não consegue tem que fazer as tarefas do dia anterior. Tem</i></p>		03		03

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

	<p><i>orientação para fazer as tarefas. Todos os dias temos as atividades e ele tem que cumprir. (PF02)</i></p> <p><i>- No intervalo fica com todos e quanto ao almoço, almoça um dia com todos. O nosso refeitório é muito confuso e ele não reage bem a barulhos. (PF03)</i></p>			
Conhecer o aluno	<p><i>- Conhecer o aluno, saber em que ponto ele está, saber as fragilidades. Temos que insistir cada vez mais, aqui somos duas professoras especializadas e temos dois apoios, que são um tudo para nós, temos que ter sempre a mesma linguagem, o que nem sempre é complicado. Temos que ter uma boa relação com a professora do Ensino Regular, estes meninos não trabalham em guetos, eles estão aqui. Ele todos os dias vai às salas, aprende muito com os pares, não nos interessa ficar somente conosco. Inicia em sala de aula com um trabalho orientado por nós, quando acaba o trabalho, vem para a unidade e tem trabalho específico na unidade. (PF03)</i></p>		01	01
Linguagem	<p><i>- Interação social e a linguagem. (PF09)</i></p>		01	01
Paciência	<p><i>- Paciência, ter calma e não ter muita expectativa, devagarinho. (PF10)</i></p>		01	01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Busca da autonomia	01	02	03
Segurança do aluno		01	01
Socialização	02	02	04
Ensino de arte		01	01
Ambiente escolar	02	01	03
Comportamental	03	02	05
Alfabetização	01	01	02
Raciocínio lógico		01	01
Atividade de vida diária		01	01
Rotina	03		03
Conhecer o aluno	01		01
Linguagem	01		01
Paciência	01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 28 - A articulação entre a escola, professor e a família do aluno

Na categoria articulação entre escola, professor e família é feita a análise de como ocorreu essa articulação

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Satisfatória	<p>- Muito boa. Todos os dias falo com a mãe e conto como foi o comportamento do filho. (PF02)</p> <p>- Muito bem, antes não vinha muito à escola, mesmo ele não se comportava, depois percebeu que eu controlava. Às vezes em casa ligava-me porque não sabia o que fazer, gostei muito de trabalhar com a mãe. O pai não lida bem com a situação, mas quando ele sai com o pai,, comporta-se bem. (PF05)</p> <p>- Boa. A mãe vem cá regularmente. Mostro aos pais os trabalhos. Eu faço testes, só que são adaptados. (PF10)</p>	<p>- Muito boa, realizamos reuniões individuais e gerais com a família. (PF01)</p> <p>- A família me ajudava muito. (PF02)</p> <p>- Boa articulação. (PF02)</p> <p>- Muito boa, estavam muito presentes e dispostos a ajudar. (PF03)</p> <p>- Boa, os pais não questionavam o que estávamos fazendo. (PF03)</p> <p>- Muito boa, a mãe sabe muito sobre o desenvolvimento do seu filho. (PF04)</p>	03	06	09
Normal		<p>- Normal. (PF01)</p> <p>- Normal, vêm apenas quando são chamados. Via agenda e telefone, sim. (PF08)</p>		02	02
Participativos	<p>- A nossa relação é muito boa. Sempre foi muito boa. (PF06)</p> <p>- Sempre foi muito boa, a mãe participava sempre e estava na escola todos os dias, para nós ela até mima muito estas crianças. (PF07)</p> <p>- Família é muito presente e a mãe é muito informada. (PF09)</p>	<p>- É muito presente na escola (PF04)</p> <p>- Quando a mãe estava viva, ela vinha todos os dias e hoje, só se eu chamar, a tia vem. (PF07)</p> <p>- Família é presente. (PF09)</p> <p>- A família participou da integração com as professoras. (PF10)</p>	03	04	07
Diálogo aberto		<p>- Dialogo aberto. (PF05)</p> <p>- Eles sempre iam falar comigo quando precisavam de algum esclarecimento. (PF06)</p>		02	02
Ótimo / Excelente	<p>- Excelente. (PF04)</p>	<p>- Ótimo. (PF05)</p> <p>- Ótima. (PF06)</p> <p>- Ótima. (PF07)</p>	01	03	04
Contato restrito		<p>- Pouco contato, mais via telefone. Conversei apenas com o pai. (PF08)</p>		01	01
Reuniões obrigatórias	<p>- Digo o que tem que ser dito. Tínhamos as reuniões obrigatórias no final do período, eles vinham no natal, páscoa e final de ano. Tínhamos sempre</p>		02		02

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

	<i>conversas quando ela vinha buscá-lo. Somos obrigados a ficar um dia por semana até mais tarde para atender os pais. (PF01)</i> <i>- Foi realizada através de reuniões, palestras. (PF08)</i>			
Apoio da família	<i>- A família aceita o que a escola coloca, sempre tivemos um bom feedback. Preciso de apoio da família. (PF02)</i> <i>- Muito boa, há sempre pontos a acertar. Ele vem de um Jardim de infância e integrar numa escola maior não é fácil, esta é uma escola grande e teve que haver muitos ajustes. Houve sempre um esforço para estarmos juntos, acertar, estarmos unidos. Não dá para um puxar para um lado e o outro para outro. (PF03)</i>		02	02
Pontos a melhorar	<i>- Sim. Dentro da escola as coisas não são maravilhas, existem pontos para melhorar. (PF03)</i>		01	01
Confiança	<i>- Porque eles tiveram que confiar muito em mim. (PF10)</i>		01	01

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Satisfatória	03	06	09
Normal		02	02
Participativos	03	04	07
Dialogo aberto		02	02
Ótimo\Excelente	01	03	04
Reuniões obrigatórias	02		02
Apoio da família	02		02
Pontos a melhorar	01		01
Confiança	01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 29 - Intervenções específicas para que ocorresse esta articulação

A categoria **intervenção para a articulação** relata o foi necessário para que ocorresse a articulação entre escola e professores.

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Naturalmente	<ul style="list-style-type: none"> - Normal, tenho boa empatia com os pais, Sempre mudamos de estratégias. (PF02) - Aconteceram naturalmente. As coisas sempre foram ajustadas, fluíram bem. (PF04) - Foi naturalmente, com alguns professores correu melhor, quando tinham mais sensibilidade, com outros que a mãe sabia que ia ser confrontada nem vinha, vinha apenas ter comigo. (PF05) - Entre mim e a família sim, foi acontecendo. Também não pode ser de outra maneira. (PF06) - Nenhuma, eu sou muito aberto e trabalho com os pais da melhor maneira possível. (PF07) - Nenhuma. (PF08) 	<ul style="list-style-type: none"> - Não precisou de nenhuma intervenção. (PF01) - Não a mãe era presente e a escola era acessível. (PF02) - Naturalmente. (PF03) - Naturalmente. (PF04) - Nenhum. (PF05) - Não, no início os pais achavam que eu tinha mais idade, mas com o tempo foi ótimo o nosso relacionamento. (PF06) - Normalmente. (PF07) - Não foi preciso. (PF08) - Não precisou de nada, a mãe participa até do conselho de escolar. (PF09) - Não. (PF010) 	06	10	16
Trabalho em conjunto	<ul style="list-style-type: none"> - Trabalho com a porta aberta e os pais podem entrar quando quiserem. No currículo é obrigatório por lei trabalharmos em conjunto. (PF01) - Quando se tem vontade vai, a família e o aluno é um ser único. As famílias são diferentes, cada um é cada um. As coisas foram evoluindo, tivemos sempre a mãe presente. Nunca houve um não. Temos também o padrasto que está a ser importante nesta família. (PF03) - Já eram assim quando cheguei, a mãe já estava muito presente na escola. (PF09) - A mãe veio cá e estivemos 2 horas a falar sobre as coisas que ele realiza em casa. (PF10) 		04		04

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Naturalmente	06	10	16
Trabalho em conjunto	04		04

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 30 - As contribuições da formação contínua para a superação das dificuldades encontradas no que se refere à inclusão

Esta categoria analisa as questões da formação contínua e suas contribuições para a superação das dificuldades encontradas no que se refere à inclusão.

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Teoria e prática	- Fazer formação para apoiar estes casos de inclusão de forma mais prática. Temos professora de EE que dá apoio a estas crianças. Preciso que a educadora esteja desperta e não esteja com o pé atrás. (PF02)	- Sei que a inclusão é a pratica que temos que fazer, unindo a teoria. (PF01) - Na teoria mais do que na prática, é muito complicado, devido ao grande número de alunos em sala de aula. (PF05)	01	02	03
Falta de conhecimento	- Formação continua dada pelo ministério, não vou dizer que foi aí que eu aprendi, não. (PF06)	- Algumas escolas não trabalham muito a inclusão, todas falam mas muitas não têm conhecimentos sobre as crianças com Necessidades Educativas Especiais. (PF02) - Espero que agora seja diferente, mas no meu tempo as crianças entravam na sala comum e não tinha ninguém para trabalhar com elas,, pela falta de conhecimento muitos professores não querem trabalhar com crianças especiais. (PF06)	01	02	03
Mais conhecimentos	- Quando comecei não previa a inclusão total. Eu abri a sala de autismo e tive que ir a Coimbra para aprender o método TEAACH e procurar formação em coordenação motora. Fiz o curso de multideficiência (PF05). - Foi escolha minha, quando vim para Coimbra, com psicólogos, porque a faculdade de Ciências de Educação fazia muitas formações e eu ia sempre, pagava do meu bolso mas ia sempre. (PF06) - Sempre ajuda muito. Por exemplo, a SXF, tive que procurar informações sobre o que era .(PF07) - É sempre importante estarmos informados sobre a opinião dos outros sobre este tema .(PF08)	- Quanto mais conhecimento melhor. Com cada criança temos uma maneira de trabalhar. (PF03) - Buscamos sempre as informações e pesquisas. (PF08) - A inclusão é sempre a tentativa de buscar cada vez mais. Os professors são especializados. (PF09) - Troca de experiência com outros professores e tentar solucionar os graus de dificuldades. (PF10)	04	04	08
Melhor forma de incluir	- Busca de mais informações e como intervir com eles. (PF09)	- A inclusão ainda é um assunto polemico, onde a escola está se	01	01	02

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

		<i>adaptando a este aluno, procurando a melhor forma de incluir este aluno em sala de aula, buscando a individualização de cada aluno. As vezes temos dúvidas se está sendo a melhor maneira que estamos incluindo. (PF04)</i>			
Todos os aspetos	<i>- Sim, ela é muito importante para todos, para eles próprios e para os outros colegas. (PF04).</i>	<i>Em todos os aspetos, principalmente em estar buscando o novo. (PF07)</i>	01	01	02
Mudança de realidade	<i>- Inclusão é uma mudança de mentalidade, isso não se muda de um dia para o outro. Em Portugal temos que trabalhar com os professores do ensino Regular e das didáticas específicas porque não conseguimos fazer nada sem eles e vamos ter que investir. (PF01)</i>		01		01
Necessidade	<i>- Depende, se conseguirmos algo que responda às nossas necessidades. Temos que fazer formação devido aos créditos e às vezes fazemos formação por gosto, às vezes faço algumas pagas. Às vezes não corresponde às necessidades e as obrigatórias, muitas vezes, não ajudam. (PF03)</i>		01		01
Não frequentei nenhuma formação	<i>- Ainda não fiz nenhuma formação, mas inscrevi-me e vou iniciar. Inclui autismo e, Síndrome de Down, mas SXF, não. Acho que vou ensinar algumas coisas. (PF10)</i>		01		01

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Teoria e prática	01	02	03
Falta de conhecimento	01	02	03
Mais conhecimentos	04	04	08
Melhor forma de intervir	01	01	02
Todos os aspetos	01	01	02
Mudança da realidade	01		01
Necessidade	01		01
Não frequentei nenhuma formação	01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 31 - Principais pontos positivos referente a inclusão do aluno com SXF

Categoria pontos positivos e os principais pontos referentes à inclusão do aluno com SXF.

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Potencialidades		- Ver o que o aluno é capaz e potencializar as coisas que ele já domina. (PF01)		01	02
Diferenças individuais	- Para os outros é importante, para aprenderem a respeitar as diferenças. (PF04)		01		01
Dificuldades	- Cria instabilidade no grupo, a nível de regras, o fazer atividades diferentes da rotina, ele fica sem estabilidade. Entrar e aceitar coisas e pessoas diferentes era muito difícil para ele. Temos o autocarro ambulante e ele ficava muito tenso. Quando não quer a atividade, ele não adere porque tem animadores. Hoje eu obrigo-o até ele perceber que é bom, depois aceita. A nível da aprendizagem, às vezes causa dificuldades, porque ele não quer regras. Tem que esperar e realizar as atividades como a turma. A minha turma é toda junta de 3, 4 e 5 anos e ele está ao nível dos alunos de 03 anos, ele deita-se e perturba o grupo. Não é impossível, mas temos que gerir. Às vezes tiramo-lo da sala, porque a impulsividade e falta de concentração cria dificuldades no grupo. (PF02)	- Aceitar as dificuldades. (PF01)	01	01	02
Socialização	- Todos são positivos na inclusão de todos os alunos. É importante que eles aprendam com os pares, eu consigo falar porque durante muitos anos eles estiveram fora da inclusão, com outros com deficiência e eu acho que aqui não existe ainda, o que temos é a integração. Acho que os países nórdicos dizem que são diferentes. Só tem vantagens. (PF03) - Para a própria criança é o contacto, o exemplo, o imitar comportamentos, ir mais além o Estimular. (PF04)	- Crianças participando com as outras, com os colegas de sala. (PF02) - Não podemos pensar apenas na socialização, temos que ir além disso. (PF01) - Socialização e a interação dele com todos da escola. (PF04) - Socialização, ele nunca teve problemas com os colegas. Ele se adaptou ao mundo dele. Ele se moldou, as vezes tem brincadeiras fora do contexto. Como ele reprovou ele se	03	08	11

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

	<p>- <i>Eu só vejo pontos fortes e o que considero mais importante é o trabalho sobre a socialização destas crianças. (PF07)</i></p>	<p><i>adaptou muito bem. (PF05)</i></p> <p>- <i>Socialização, para eles saírem do mundo em que eles estão. (PF06)</i></p> <p>- <i>Socialização de todos os alunos. (PF07)</i></p> <p>- <i>Todos precisam da inclusão, socialização, respeito, limites dos alunos e cada um tem o seu tempo e necessidade. Mas algumas crianças Ainda precisam de orientações em como agir com as crianças especiais. Vivem em sociedade e não estão escondidas como antigamente. (PF09)</i></p> <p>- <i>A criança poder participar com outras crianças para que ela não se sinta diferente e com isso seja excluída da sociedade. (PF10)</i></p>			
Mais humanos		<p>- <i>Para a turma, elas ficaram mais humanas, incluíam ele sempre. Amor das crianças em relação a eles. (PF03)</i></p> <p>- <i>Com ele, os alunos ficaram mais humanos. (PF07)</i></p>		02	02
Classe especial		- <i>Eu acho que ele deveria estar em uma classe especial. (PF05)</i>		01	01
Positividade	<p>- <i>Todos são positivos e este aluno com SXF é o sinal disto, nunca pensei que crianças especiais precisassem de ficar com crianças menores porque, a nível de conhecimento e de pensamento, o corpo cresce como o dos os outros e os interesses também. (PF01)</i></p> <p>- <i>A inclusão é sempre um fator globalmente positivo. (PF06)</i></p>	- <i>SXF vejo só positividade, não tem problema. (PF08)</i>	02	01	03
Maior suporte	- <i>Para qualquer inclusão, não vejo que SXF seja um dos mais difíceis. Desde que tenha terapias e medicamentos, tudo vai bem. Nenhuma professora de Educação Especial consegue fazer tudo sozinha. Ele segue sempre com a mesma turma. (PF05)</i>	- <i>Quem trabalha com estas crianças precisa de um suporte maior pois muitas vezes não é muito fácil devido ao número de alunos e o nível de acompanhamento destas crianças. (PF09)</i>	01	01	02

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Consenso	<i>- Pensar o que é inclusão e falar a mesma linguagem. Os formadores, às vezes estão só no nível teórico e nunca trabalharam com estas crianças. Com SXF, Trissomia 21, autismo. (PF01)</i>		01		01
Autonomia	<i>- O aluno com SXF é capaz de estar incluído numa escola do ensino regular, conviver com os outros alunos, aprender regras de saber ser e estar, desenvolver a autonomia pessoal e social. (PF08)</i>		01		01
Afetividade	<i>- Na área da interação social. Aprendemos muito com eles, pois na questão do comportamento são muito afetivos. Temos sempre uma ligação diferente com estes alunos. (PF09)</i>		01		01
Força de vontade	<i>- Aprendi muito com ele e com a família e o que faço com ele, uso com os alunos a outro nível. O meu filho de 18 anos não se esforça tanto como ele. Chego até a emocionar-me com isto. (PF10)</i>		01		01

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Potencialidade	01	01	02
Dificuldade	01	01	02
Socialização	03	08	11
Mais humanos		02	02
Classe especial		01	01
Positividade	02	01	03
Mais suporte	01	01	02
Consenso	01		01
Autonomia	01		01
Afetividade	01		01
Força de vontade	01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Apêndice 32 - Os principais pontos negativos referentes à inclusão do aluno com SXF

Esta categoria elenca os principais pontos negativos referentes à inclusão do aluno com SXF.

Sub Categoria	PORTUGAL	BRASIL	QP	QB	TOTAL
Família não aceita as dificuldades		- Quando a família não aceita as dificuldades do filho e não quer inclui-lo. (PF01)		01	01
Falta de informação		- Falta de informação dos profissionais e o preconceito de alguns profissionais. Inclusão para mim é o fato da criança ser tratada como as outras, já é inclusão, tendo ele o que tiver. (PF02) - Não conseguir fazer mais, mas como desconhecíamos a SXF deixamos de fazer. (PF03) - Falta de informação e aceitação de alguns profissionais para trabalharem com eles. (PF08)		03	03
Comportamental	- A questão da instabilidade que cria no grupo. (PF02) - Houve momentos em que ela ficava muito agressiva e irritada. Dentro da sala, teve um comportamento bom. (PF04) - A maior dificuldade com ele foi a alimentação, não come e recusa-se a comer. Tive que o ensinar a comer. Em casa ainda não come tudo. Tinha dificuldade com o barulho do refeitório e ainda não estabelece muito contacto com as pessoas. (PF05) - É saber lidar com as situações que aparecem a toda hora, por exemplo, na hora do recreio, que é mais difícil de controlar, mas também tem que aprender a viver com os outros e os outros com ele, porque dentro da sala não é, eles entram na rotina da vivência do dia a dia, de como as coisas estão organizadas e as crianças tornam-se todas muito autónomas. (PF06)	- SXF não aceitava toque e com o tempo aceitava, percebia que ele era o centro das atenções e o desenvolvimento dele foi melhorando. (PF03)	04	01	05

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Nenhum	<p>- Nenhum, os alunos têm que ter acesso a tudo, principalmente na vivência, aprende-se não é dizendo, é mostrando, é vivendo. Inclusão é para todos os níveis. (PF01)</p> <p>- Eu não vejo a inclusão com nenhum ponto negativo. Vejo que não é fácil, não vejo que haja um ponto negative. (PF06)</p> <p>- Eu, não vejo nenhum ponto negativo em relação à inclusão, pelo contrário, vejo apenas pontos favoráveis. (PF07)</p> <p>- Na minha opinião, não existem aspetos negativos. (PF08)</p> <p>- Não há negativos, a inclusão só faz bem, mas é necessário entender a abrangência da inclusão. Com o SXF é bom desenvolver um trabalho com ele. (PF09)</p>	<p>- Eu não vejo nenhum aspecto negativo,, acho que é devido ao nosso aluno não ter características acentuadas. (PF04)</p>	05	01	06
Trabalho adaptado		<p>- Ideal seria um trabalho mais adaptado para eles, a tutoria é precisa. (PF05)</p>		01	01
Falta de apoio pedagógico		<p>- Falta de apoio pedagógico. Eu acho que demorei muito tempo para começar a trabalhar com estas crianças, depois que trabalhei com eles, mudei minha visão de mundo. Eles precisam de apoio sim e mostrar que são capazes no tempo deles. (PF06)</p>		01	01
Dificuldades de aprendizagem	<p>- Concentração, ela já não se lembrava do que tinha aprendido ontem. (PF04)</p>	<p>- Dificuldade no aprendizado, comunicação, relacionamento com outras crianças e com professores. (PF10)</p>	01	01	02
Concepção dos professores	<p>- A mentalidade de alguns professores é difícil, tem que se querer, acho o pré cinco estrelas para inclusão, o primeiro ciclo é mais difícil e o segundo ciclo vai bem. (PF03)</p>		01		01

A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil.

Falta de recursos	<p>- Políticas educativas é que não temos, os apoios que os meninos devem ter, a psicologia deve ser para as famílias. O apoio são só para eles, com 45 minutos e não podem nem parar para conversar com a equipa, para integrar. As turmas estão enormes, turmas reduzidas são mentiras. Na sala dele há 3 TEA, ele e um com deficiência. (PF03)</p> <p>- Recursos, a sala de pré tem auxiliar dentro da sala, a câmara que gere os profissionais e nós somos pelo ministério e não temos essa benesse. Recursos Humanos e vamos aprendendo uns com os outros. (PF10)</p>	<p>- Deveria ter uma tutora para ajudar ele. (PF07)</p> <p>- Falta de apoio. (PF09)</p>	02	02	04
-------------------	--	---	----	----	----

SUB CATEGORIAS	QP	QB	TOTAL
Família não aceita as dificuldades	01	01	02
Falta de informação		03	03
Comportamental	04	01	05
Nenhum	05	01	06
Trabalho adaptado		01	01
Falta de apoio pedagógico		01	01
Dificuldade de aprendizagem	01	01	02
Concepção dos professores		01	01
Falta de recursos	02	02	04



UNIVERSIDADE DE ÉVORA
INSTITUTO DE INVESTIGAÇÃO
E FORMAÇÃO AVANÇADA

Universidade de Évora

Instituto de Investigação e Formação Avançada - IIFA

Palácio do Vimioso | Largo Marquês de Marialva, Apart. 94

7002-554 Évora | Portugal

Tel: (+351) 266 706 581