

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
CENTRO REGIONAL DE BRAGA
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS

**A INCLUSÃO DO ALUNO COM SÍNDROME DE
WILLIAMS: DA TEORIA À PRÁTICA MEDIANTE
UMA RELAÇÃO DE DÁDIVA**

II Ciclo de Estudos em Ciências da Educação
Educação Especial

Agostinha da Conceição Machado Fernandes

Orientadora

Professora Doutora Filomena Ponte

Braga, março de 2014

Agradecimentos

A todos os meus alunos, de quem recebi tanto ao longo da vida e que estão na base deste trabalho, gostaria de expressar a minha gratidão.

Aos professores do curso de mestrado em Educação Especial e, de modo particular, à Doutora Filomena Ponte pelo incentivo e generosidade com que orientou este trabalho, tornando possível a sua realização.

Aos meus amigos que me apoiaram de forma incondicional ao longo destes últimos meses, não me deixando desanimar e incentivando-me em todos os momentos.

Aos meus queridos pais e irmãs que desde o primeiro momento me apoiaram e com grande generosidade me ajudaram para que o curso de mestrado em Educação Especial fosse uma realidade.

Aos meus filhos agradeço por existirem na minha vida e a eles dedico esta etapa da minha caminhada. Desejo que nunca deixem de sonhar e lutar pelos seus sonhos porque, como este trabalho testemunha, os nossos sonhos realizam-se quando acreditamos neles.

Resumo

A síndrome de Williams (SW) é uma rara desordem do desenvolvimento neurológico associado a um fenótipo físico e comportamental característico. Esta síndrome foi descrita, em 1961, por Williams *et al* que identificaram um grupo de crianças com estenose aórtica supra-avalvular, défice cognitivo e características faciais peculiares (“face de duende”). Beuren *et al* descreveram a síndrome referindo a natureza amigável dessas crianças e, mais tarde, incluíram as anomalias dentárias e estenose da artéria pulmonar periférica. Posteriormente, outros autores associaram a SW à hipercalcemia idiopática. A SW não é transmitida geneticamente e não apresenta causas ambientais, médicas ou influência de fatores psicossociais.

Partindo do princípio epistemológico de que a dádiva é uma noção que adquire inteligibilidade na medida em que se recupera a intencionalidade dos sujeitos dessa relação e, de acordo com uma metodologia de carácter qualitativo, procurou-se investigar a presença da dádiva nas relações que um aluno com SW estabelece com os seus pares e as professoras no contexto da intervenção educativa.

A partir do caso concreto de um aluno com SW, considerando o enquadramento teórico da SW e as áreas fortes dos alunos com esta síndrome, procurou-se avaliar os benefícios da inclusão destes alunos no ensino regular, bem como o impacto das suas áreas fortes no estabelecimento de relações sociais e no seu desempenho escolar. Finalmente, analisou-se a adequação do Programa Educativo Individual do aluno em estudo com as orientações teóricas apontadas pela literatura atual.

Palavras-chave: Necessidades Educativas Especiais. Síndrome de Williams. Inclusão. Dádiva.

Abstract

The syndrome of Williams (SW) is a disorder of the neurological development associated to a physical and behavioral characteristic phenotype. This syndrome was described, in 1961, by Williams *et al* who identified a group of children that suffered from supraaortic stenosis, cognitive deficit and peculiar facial characteristics (“elf’s face”). Beuren *et al* described the syndrome by referring to a friendly nature of these children and, later, they included the dental anomalies and the stenosis of the pulmonary peripheral artery. Later, other authors associated the SW to the idiopathic hypercalcemia. The SW is not genetically transmitted and it doesn’t show environmental and medical causes or the influence of psychosocial factors.

Starting from the epistemological principle that gift is a notion that acquires intelligibility in a way that the subjects’ intentionality is recovered from that relationship and, according to a qualitative methodology, we tried to investigate the presence of the gift in the relationships that a student that suffers from SW establishes with the others and the teachers in the educational context of the intervention.

From the specific case of a student with SW, and taking into account the theoretical framework of SW and the strong areas of the students with this syndrome, we tried to evaluate the benefits of the integration of these students in the regular teaching, as well as the impact of their strong areas in the establishment of social relations and in their scholar performance. Finally, we analysed the adequation of the Individual Educational Program of the student that is “being studied” with the theoretical orientations mentioned in the modern literature.

Key Words: Educational Special Needs. Syndrome of Williams. Inclusion. Gift.

Índice Geral

Agradecimentos	ii
Resumo	iii
Abstract	iv
Índice Geral	v
Índice de Quadros	vii
Índice de Ilustrações	viii
Siglas	ix
Anacrónimos.....	x
Introdução	1
PARTE I – PRESSUPOSTOS TEÓRICO-PRÁTICOS	3
Capítulo 1. Modelo conceptual - Educação Especial em Portugal.....	3
1.1 Evolução do conceito.....	3
1.2 Marcos de referência.....	6
Capítulo 2. Inclusão	10
2.1 Condições para a Inclusão.....	13
2.2 A Inclusão como Direito Humano	17
Capítulo 3. O papel da família na educação de crianças com necessidades educativas especiais	19
Capítulo 4. Educação como prática de relação de dádiva	23
Capítulo 5. Práticas educativas	26
Capítulo 6. Atividades docentes realizadas no âmbito da Educação Especial	28
6.1 Momentos mais significativos da vida profissional.....	29
6.2 Educação Especial - uma relação de dádiva	35
Capítulo 7. A Problemática	37
7.1 Participante.....	37
7.2 Caracterização do Agrupamento Dr. Francisco Sanches	39
Capítulo 8. Síndrome Williams - enquadramento histórico	43
8.1 Etiologia e diagnóstico.....	44
8.2 Características clínicas da Síndrome de Williams.....	45
8.3 Perfil cognitivo	48

8.4 Linguagem oral e escrita	50
8.5 Intervenção na síndrome de Williams	53
PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO.....	59
Capítulo 9. Método	59
9.1 Questões e objetivos da investigação.....	59
9.2 Amostra.....	61
9.3 Instrumentos	61
9.3.1 Testemunho da mãe	61
9.3.2 Entrevistas.....	61
9.3.3 Programa Educativo Individual.....	62
9.4 Procedimentos	62
9.5 Análise e interpretação dos dados	62
9.5.1 Análise e interpretação dos dados: a relação de dádiva.....	63
9.5.2 Análise e interpretação dos dados: abordagem teórica da SW versus Programa Educativo Individual.....	73
Conclusão	77
Referências bibliográficas	80
Anexos	87
TESTEMUNHO DA MÃE DO L.....	87
ENTREVISTA 2 - PROFESSORA CN	91
ENTREVISTA 3 - PROFESSORA DE INGLÊS	94
ENTREVISTA 4	95
ENTREVISTA 5	96
ENTREVISTA 6	98
ENTREVISTA 7	99

Índice de Quadros

Quadro 1 - Percurso profissional e Alunos com Necessidades Educativas Especiais (NEE) apoiados.....	28
Quadro 2 - Alunos com Necessidades Educativas Especiais (NEE) do Agrupamento de Escolas Dr. Francisco Sanches apoiados pela docente em 2012/13	37
Quadro 3 - Caracterização dos entrevistados	61
Quadro 4 - Questão de investigação: A relação entre pares e a intervenção educativa está baseada numa relação de dádiva?	68
Quadro 5 - Análise de conteúdo: a relação de dádiva.....	69
Quadro 6 - Distribuição horária das atividades educativas	74

Índice de Ilustrações

Ilustração 1 - Ciclo de Movimentos que levaram à Escola Contemporânea (Correia, 2006)	11
Ilustração 2 - Cromossoma 7 do genótipo humano (Nunes, 2010).....	44
Ilustração 3 - Reclamação na primeira consulta de 32 pacientes com síndrome de Williams (traduzido)	47

Siglas

CPS - Cocktail Party Speech

ECC – Educação, Ciência e Cultura

ECD - Estatuto da Carreira Docente

IPDJ - Instituto Português do Desporto e da Juventude

NEE - Necessidades Educativas Especiais

PAA - Plano Anual de Atividades

PE - Projeto Educativo (de Agrupamento)

PNPA - Plano Nacional de Promoção da Acessibilidade

PNUD - Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento

SWB - Síndrome de Williams-Beuren

Anacrónimos

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

PEI - Programa Educativo Individual

PIT - Plano Individual de Transição

TIC - Tecnologias de Informação e Comunicação

UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a
Cultura

UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância

Introdução

A Escola de hoje pretende ser muito mais que um local de transmissão de saberes. Nos nossos dias, a Escola deve ser uma escola inclusiva onde se celebra a diversidade, onde se quebram as barreiras que existem dentro de nós e, através dos valores e das atitudes, todos são chamados a aceitar o desafio e trabalhar para que a Educação para Todos seja, efetivamente, PARA TODOS, em especial para os mais vulneráveis e com mais necessidades. Este desafio é colocado de forma particular à família, traduzindo-se na participação efetiva no processo educativo do filho e aos Agrupamentos de Escolas que, através do seu Projeto Educativo, asseguram maior participação de todas as crianças e jovens nas atividades de cada grupo ou turma e da comunidade escolar em geral.

Na Parte I são apresentados os pressupostos teórico-práticos deste trabalho. Nele, pretende-se fazer um breve enquadramento histórico da Educação Especial em Portugal permitindo uma melhor perceção da atualidade e das condições que devem existir para uma plena inclusão, onde a essência do ser humano prevaleça independentemente do grau mais ou menos avançado em que exerce as potências da mente (memória, intelecto e vontade), permitindo que seja concedido a cada um aquilo que lhe é devido (justiça), considerando as suas circunstâncias, os meios e as suas características individuais. Pretende-se, ainda, estabelecer um paralelismo entre os desafios que se colocam diariamente à escola atual e as respostas que encontro para os enfrentar, manifestadas no trabalho que realizado na área da Educação Especial, sobretudo ao nível da relação pessoal que não pode ser apenas técnica (transmissão de conhecimentos, promoção e aquisição de competências para a vida), mas uma relação que implique afetividade, proximidade e empatia, exigindo a criação de verdadeiros laços de confiança e amizade. Relação em que cada um está presente como pessoa, é sujeito capaz de «dar», «receber» e «retribuir» livre e generosamente. Nesta relação entre educador-educando com necessidades educativas especiais, o primeiro tem consciência de possuir “algo” valioso que deseja “dar” ao aluno, mas também a certeza de que esse aluno tem uma imensa riqueza que deve ser reconhecida, respeitada e recebida com gratidão. Uma relação assim estabelecida constitui uma relação de dádiva.

Ao longo da primeira parte, apresenta-se o aluno participante, enquadrando-o num contexto educativo e organizacional que é o Agrupamento de Escolas que frequentou

até ao final do 3º ciclo. Estabelece-se, ainda, o enquadramento teórico da Síndrome de Williams, a sua etiologia e diagnóstico, as características clínicas desta síndrome, o perfil cognitivo, a linguagem oral e escrita e, por último, recomendações para uma intervenção adequada.

Na Parte II procede-se ao estudo empírico, em consonância com o quadro teórico estabelecido, e nela são apresentados: o problema de partida, as questões e objetivos de investigação, a metodologia de investigação, o plano de recolha de dados, bem como a análise e interpretação dos mesmos.

Na conclusão são expostas algumas considerações finais sobre o presente estudo.

PARTE I – PRESSUPOSTOS TEÓRICO-PRÁTICOS

Capítulo 1. Modelo conceptual - Educação Especial em Portugal

A educação especial é normalmente entendida como a modalidade de educação escolar, oferecida nas escolas, para educandos com necessidades educativas especiais e tem os mesmos objetivos que a educação em geral, isto é, o desenvolvimento pleno do educando, a sua preparação para o exercício da cidadania e sua qualificação para a inserção no trabalho.

Caracteriza-se por um conjunto de meios colocados ao serviço das crianças e jovens com necessidades educativas especiais - profissionais especializados, metodologias diversificadas, equipamentos e/ou tecnologias de apoio, adaptações no ambiente de aprendizagem, adaptações no sistema de avaliação - que facilita o seu acesso às aprendizagens, dentro do espaço escolar que é seu por direito (Sanchez & Teodoro, 2006, p.69).

1.1 Evolução do conceito

A Educação Especial em Portugal dá os seus primeiros passos na segunda metade do século XIX, aquando da criação dos locais para atendimento de crianças e jovens surdos e cegos (Batista, 1993).

No início do séc. XX surgem escolas especiais, em regime de internato, específicas para cada área de deficiência. Estas “classes especiais” têm grande atividade na primeira metade do séc. XX e transformam-se no “caixote” de todas as crianças “que não serviam ao Sistema Educativo” (Batista, 1993).

Após a Primeira Guerra Mundial surgem os primeiros professores de Educação Especial, bem como as associações de deficientes da guerra que assumem um importante papel na defesa dos interesses destas pessoas, nomeadamente, na sua reeducação.

Em 1921, a Declaração dos Direitos da Criança vem conferir o direito à criança de usufruir de um tratamento diferenciado em função da sua condição. O 5º Princípio afirma que, à criança incapacitada física, mental ou socialmente serão proporcionados o tratamento, a educação e os cuidados especiais exigidos pela sua condição peculiar.

Mas é em 1948, com a proclamação da Declaração Universal dos Direitos Humanos, que ocorre uma mudança fundamental, que se viria a refletir nos

ordenamentos jurídicos mundiais, cuja base ontológica radica no conceito de *dignidade humana* que, por sua vez, se baseia no conceito de *pessoa*. Os países tomam consciência de que o progresso das sociedades se mede pela objetividade com que reconhece o valor da pessoa humana. Na Declaração Universal dos Direitos Humanos conjugam-se uma dimensão *ética* e uma outra *jurídica*, constituindo-se como um marco fundamental e decisivo no progresso realizado pela comunidade humana uma vez que a compreensão da dignidade da pessoa concretiza-se na formulação teórica desses direitos e na sua atualização prática e permanente (porque a pessoa não é uma ideia abstrata, mas um ser encarnado). É reconhecida a universalidade destes direitos porque decorrem da própria natureza humana e da dignidade que lhe é inerente; direitos que correspondem a necessidades essenciais da pessoa humana, *iguais para todos os seres humanos*, que devem ser atendidas para que a pessoa possa viver com dignidade; direitos que procuram que as exigências da dignidade, da liberdade e da igualdade humanas sejam reconhecidas e promovidas pelos ordenamentos jurídicos nacionais e internacionais, independentemente da ascendência, do sexo, da raça, da língua, do território de origem, da religião, das convicções políticas ou ideológicas, da instrução, da situação económica ou condição social. São afirmados os direitos à vida, à liberdade e à segurança pessoal, bem como à liberdade e à segurança, à inviolabilidade do domicílio e da correspondência, à família, casamento e filiação, à liberdade de expressão e informação, à liberdade de consciência, de religião e de culto, de criação cultural, de aprender e ensinar, de deslocação e emigração, de reunião, de manifestação, de associação, de escolha de profissão, de participação na vida pública e de sufrágio. Asseguram-se, ainda, os direitos ao trabalho e ao emprego, à segurança social, à saúde, à habitação, ao ambiente e à qualidade de vida, à paternidade e maternidade, à infância e juventude e à terceira idade.

Nesta nova dimensão ética, a questão da segregação começa a ser vista como algo indesejável. Iniciam-se as primeiras experiências de integração, embora coexistindo com as escolas e classes especiais, que pretendem colocar a criança com deficiência nas classes regulares, para que esta pudesse ser educada num ambiente “normal”.

Em 1978, a partir de Inglaterra, propõe-se a expansão da rede de Educação Especial e substitui-se o conceito de deficiência por *Necessidades Educativas Especiais* - NEE (Warnock Report). A “criança diferente” deixa de ser vista como “deficiente”. No entanto, o conceito de necessidades educativas especiais só foi adotado e redefinido a partir da Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994).

A **Declaração de Salamanca**, em **1994**, introduz o conceito de *escola inclusiva*, ou seja, uma escola para todos, incluindo as crianças com NEE. Passou-se a abranger tanto as crianças com dificuldades como as chamadas sobredotadas, as crianças de rua ou em situação de risco, de populações remotas ou nômadas, pertencentes a minorias étnicas ou culturais, de populações remotas ou nômadas, desfavorecidas ou marginalizadas, que trabalham e/ou apresentam problemas de conduta ou de ordem emocional. Em simultâneo, valoriza a intervenção especializada. Preocupa-se, não só com o desenvolvimento académico da criança, mas também, com o desenvolvimento global e harmonioso do aluno, tentando envolver na escola, a família e a comunidade. Adota-se uma linha de ação que tem como objetivo criar “escolas para todos” que visem a Educação para Todos.

A educação de crianças e jovens com necessidades educativas especiais - problema que afeta igualmente os países do Norte e do Sul – não pode progredir de forma isolada e deve antes fazer parte de uma estratégia global de educação e, sem dúvida, de uma nova política social e económica o que implica uma profunda reforma da escola regular. Todos os interessados devem agora aceitar o desafio e trabalhar, de modo a que a Educação para Todos seja, efetivamente, PARA TODOS, em especial para os mais vulneráveis e com mais necessidades. O futuro não está marcado, mas será, antes, configurado pelos nossos valores, pensamentos e ações. O nosso sucesso nos anos vindouros dependerá não tanto do que façamos, mas do que conseguirmos realizar.

(Frederico Mayor)

1.2 Marcos de referência

Em Portugal, a partir do séc. XVIII regista-se o aparecimento de instituições que procuram dotar as pessoas portadoras de deficiências sensoriais, indefesas ou abandonadas de uma educação mais adequada à sua condição. Neste sentido são criados:

- ✓ Instituição de caridade Casa Maria Pia (1778) e a contratação do sueco Aron Born para organizar o Instituto de Surdos, Mudos e Cegos (1780) mais tarde incorporado pela Casa Pia de Lisboa.
- ✓ Instituto de Surdos no Porto, por José Rodrigues Araújo (1893).
- ✓ Instituto de Cegos, por José C. B. Rodrigues (1903).
- ✓ Instituto Aurélio da Costa Ferreira com o objetivo de ensinar crianças com deficiência mental e problemas de linguagem (1916).
- ✓ Primeira classe especial junto das escolas primárias (1930).
- ✓ Centro Infantil Hellen Keller, pela Liga Portuguesa de Deficientes Motores (1955).
- ✓ Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, em Lisboa e a APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos de Crianças Diminuídas Mentais - 1960).
- ✓ Instituto de Assistência a Menores que cria os Serviços de Educação de Deficientes (1964).
- ✓ Centro de Paralisia Cerebral, em Coimbra (1970).
- ✓ Associação Portuguesa para Proteção de Crianças Autistas (1971).
 - O Decreto-Lei nº45/73 cria a divisão do Ensino Especial¹.
- ✓ Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral no Porto; surgem as Primeiras escolas CERCI - Cooperativa para a Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas (1975).
- ✓ Equipas de Educação Especial para apoio a alunos com deficiências motoras ou sensoriais e deficiência mental (1975-76).
- ✓ Centros de Educação Especial para apoio a alunos com deficiências sensoriais ou motoras, mas com capacidades para desenvolverem o currículo comum nas escolas regulares (1976).

¹ Legenda:

- ✓ Criação de estruturas físicas ou serviços;
- Publicação de normativos legais.

- O Decreto-Lei nº 174/77, permite condições especiais de matrícula e de avaliação a alunos com deficiência no ensino Preparatório e Secundário.
- Lei nº 66/79, Lei da Educação Especial (nunca regulada).
- Inicia-se o apoio integrado a alunos com dificuldades cognitivas, em 1981/82.
- A Lei de Bases do Sistema Educativo (Lei nº46/86), afirma o direito dos cidadãos a uma educação igual e de qualidade, inserindo no art.º 17º os objetivos da Educação Especial que visam a recuperação e integração socioeducativa das crianças com NEE; o art.º 18º aponta diversas modalidades de atendimento (sempre que possível no contexto do ensino regular) criando-se as condições necessárias ao desenvolvimento das crianças, assim como currículos e formas de avaliação adaptadas às suas características e às suas dificuldades.
- Publicação do Despacho Conjunto 36/SEAM/SERE que cria as Equipas de Educação Especial – EEE (1988).
- Publicação da Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (1989).
- Declaração Mundial sobre Educação para Todos (1990).
- Resolução da Assembleia da República aprovando a ratificação da Convenção sobre os Direitos da Criança, assinada em Nova Iorque (1990).
- Publicação do Decreto-Lei nº319/91 que dá grande realce à Educação Especial, valorizando a igualdade de oportunidades e direitos de ensino, permitindo, também, implementar uma política de prevenção, tratamento, reabilitação e integração das pessoas com deficiência.
- A Conferência Mundial sobre Necessidades educativas especiais deu origem à **Declaração de Salamanca** (1994), assinada por representantes de 92 países, incluindo Portugal, e 25 organizações internacionais que acordaram nos princípios fundamentais da escola e da educação inclusivas. Situa os direitos das crianças e dos jovens com necessidades educativas especiais no contexto mais lato dos direitos da criança e do homem.
- Publicação do Despacho n.º 22/SERE/96, dando a possibilidade de formar turmas só com alunos repetentes ou com NEE.

- Publicação do Despacho Conjunto nº105/97 que faz o enquadramento normativo dos apoios educativos, ao mesmo tempo que reconhece as necessidades da escola e dos professores face à responsabilidade de construir uma “escola para todos”.
- Publicação do Parecer n.º 3/99 do Conselho Nacional de Educação, acerca do atendimento a crianças e jovens com NEE.
- Publicação da Lei de Bases da Pessoa com Deficiência (n.º 38/2004), definindo as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência.
- Publicação do Decreto-Lei nº3/2008, de 7 de janeiro que define como objetivo da educação especial, a inclusão educativa e social, o acesso e o sucesso educativos, a autonomia, a estabilidade emocional, bem como a igualdade de oportunidades, tendo presente a **Declaração de Lisboa**, em que vários jovens europeus com NEE expuseram os seus pontos de vista sobre a Educação Inclusiva. Este decreto-lei permite a elegibilidade dos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social, tendo por objetivos a inclusão educativa e social, o acesso e o sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, bem como a promoção da igualdade de oportunidades, a preparação para o prosseguimento de estudos ou para uma adequada preparação para a vida profissional e para uma transição da escola para o emprego das crianças e dos jovens com necessidades educativas especiais nas condições acima descritas (Artº 1º).
- O Plano Nacional de Promoção da Acessibilidade (PNPA), aprovado em Resolução do Conselho de Ministros nº9/2007, de 17 de janeiro, procede à sistematização de um conjunto de medidas para proporcionar às pessoas com mobilidade condicionada ou dificuldades sensoriais, a autonomia, a igualdade de oportunidades e a participação social a que têm direito como cidadãos.

- Publicação da Lei n.º 21/2008, com a primeira alteração, por apreciação parlamentar, ao Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, que define os apoios especializados a prestar na educação pré -escolar e nos ensinos básico e secundário dos setores público, particular e cooperativo.
- Publicação do Decreto-Lei n.º 281/2009 que tem por objeto, na sequência dos princípios vertidos na Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança e no âmbito do Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009, a criação de um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).
- Publicação da Lei n.º 71/2009 que cria o regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica.
- Despacho Normativo n.º 6/2010 que introduz alterações na avaliação dos alunos com Necessidades Educativas Especiais.
- Publicação da Portaria n.º 275-A/2012 que introduz orientações para as escolas construírem os currículos específicos individuais e os planos individuais de transição, no ensino secundário, tendo em conta o alargamento da escolaridade obrigatória para 12 anos.

*“Compete-nos construir o nosso futuro.
Temos de remover barreiras dentro de nós e dos outros.
Temos de crescer para além da nossa deficiência
- então o mundo aceitar-nos-á melhor.”*

(Declaração de Lisboa, 2007,
Conclusão dos jovens)

Capítulo 2. Inclusão

Decorrente das lutas travadas na Europa do Norte por movimentos que defendiam a integração dos alunos com deficiências sensoriais na escola regular, luta essa assente em sucessivos trabalhos científicos e legislativos, assiste-se também em Portugal a uma alteração gradual no que concerne à escolarização das crianças e jovens com deficiência.

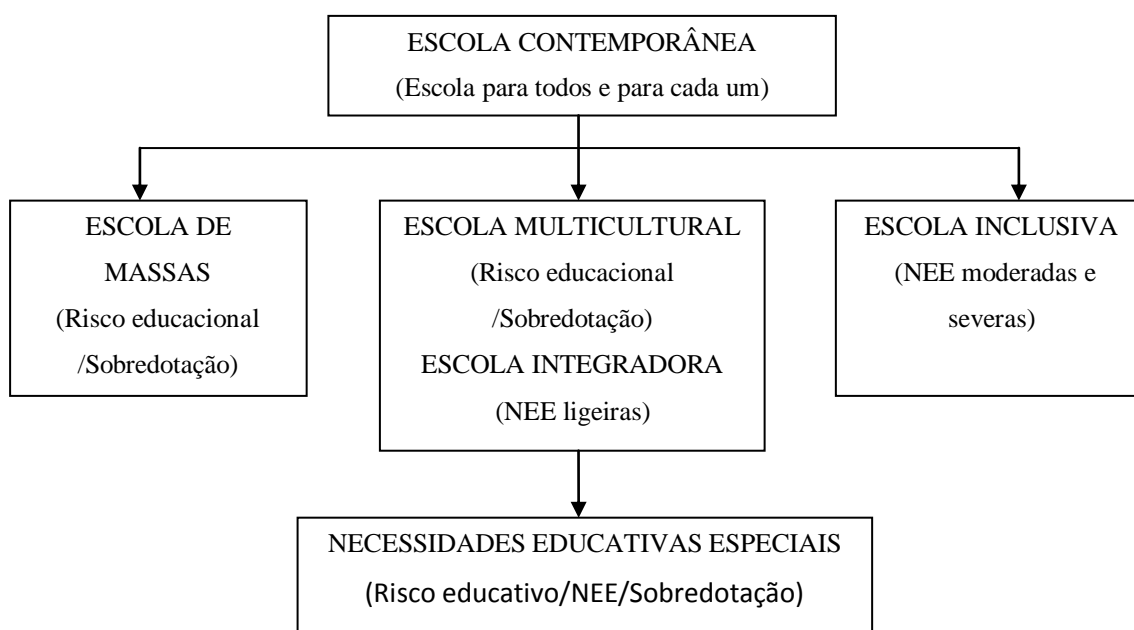
Esta orientação assume especial importância a partir da Declaração Mundial sobre Educação para Todos (1990), onde sob os auspícios da UNESCO, da UNICEF, do PNUD e do Banco Mundial, os participantes “reafirmam o direito de todos à educação. Este é o fundamento de nossa determinação individual e coletiva - assegurar educação para todos. Comprometemo-nos em cooperar, no âmbito da nossa esfera de responsabilidades, tomando todas as medidas necessárias à consecução dos objetivos de educação para todos.

Também em Portugal, de forma gradual, se começa a reconhecer a existência de uma linha de intervenção cujo objetivo é fazer da escola o centro privilegiado da ação educativa, tomando especial vigor a partir das alterações efetuadas aos normativos legais decorrentes da posição assumida por Portugal na Conferência Mundial Sobre as Necessidades Educativas Especiais (1994), organizada pela UNESCO, em Salamanca (com representantes de 92 países e 25 organizações internacionais), onde a igualdade de oportunidades é enquadrada numa perspetiva totalmente inclusiva.

A escola tradicional que apenas estava preparada para responder às necessidades dos alunos médios, dando o mesmo tipo de resposta educativa a todos os alunos, não conseguia adequar-se aos alunos com NEE. A partir da década de 70, começa a verificar-se uma crescente preocupação por parte da comunidade educativa acerca da integração dos alunos que apresentavam NEE. Numa primeira fase procedeu-se à sua integração física, com a criação de classes especiais que permitiam que os alunos estivessem no mesmo espaço dos demais, mas segregados dentro da sua própria escola. Numa segunda fase, surge a integração social com a procura de estabelecimento de interações entre alunos ditos normais e alunos com NEE. Mas só anos mais tarde, na última década do séc. XX, se procura passar da integração física e social para a integração cognitiva, incluindo os alunos com NEE em ambientes de aprendizagem regulares, permitindo-lhes ter acesso ao currículo comum. Adota-se, assim, o conceito

de escola inclusiva que permite ao aluno com NEE aceder aos espaços físico, social e, sobretudo, académico que partilha com todos os seus colegas (Correia in Rodrigues, 2001, p.128).

Ilustração 1 - Ciclo de Movimentos que levaram à Escola Contemporânea (Correia, 2006)



Tornou-se, então, pertinente começar a pensar na emergência de uma sociedade inclusiva, em que a meta principal seria compreender que a diversidade está intrinsecamente ligada à natureza humana e só uma sociedade que aprenda naturalmente a lidar com a diversidade, poderá considerar-se mais equitativa, democrática e justa.

Inicia-se aqui o movimento da inclusão que tem como objetivo criar “escolas para todos” que visem a Educação para Todos, promovendo o desenvolvimento académico da criança, mas também, o desenvolvimento global e harmonioso do aluno, tentando trazer e envolver no espaço escolar a família e a comunidade. Procura-se abranger todo o tipo de crianças independentemente das suas características físicas, intelectuais, emocionais, linguísticas ou outras, passando, assim, da escola da discriminação para a escola da integração; da escola da homogeneidade para a escola da diversidade (Batista, 1997).

O enquadramento normativo dos apoios educativos proposto pelo Despacho Conjunto n.º105/97, de 1 de julho inicia uma nova fase, defendendo que o apoio educativo deve materializar-se num conjunto de medidas que constituam uma resposta

articulada e integrada aos problemas e necessidades sentidas nas e pelas escolas, de acordo com um conjunto de princípios orientadores, nomeadamente, centrar nas escolas as intervenções diversificadas necessárias para o sucesso educativo de todas as crianças e jovens; assegurar, de modo articulado e flexível, os apoios indispensáveis ao desenvolvimento de uma escola de qualidade para todos; perspetivar uma solução orientada também para uma evolução gradual para novas e mais amplas respostas, contribuindo para a igualdade de oportunidades e sucesso educativo para todas as crianças e jovens, promovendo a existência de respostas pedagógicas diversificadas adequadas às suas necessidades específicas e ao seu desenvolvimento global. Procura-se criar as condições que facilitem a diversificação das práticas pedagógicas e uma mais eficaz gestão dos recursos especializados disponíveis, visando a melhoria da intervenção educativa, através da colocação de pessoal docente especializado e de outros técnicos nas escolas; da criação de uma retaguarda técnico-científica promotora de reflexão, do desenvolvimento de respostas, sobretudo no domínio da diferenciação pedagógica e da educação especial; do reconhecimento da importância primordial da atuação dos professores com formação especializada em articulação com outros projetos em curso no âmbito do Ministério da Educação, nomeadamente, a reorganização da rede escolar e a reestruturação da gestão pedagógica e administrativa das escolas. O papel dos professores e educadores ganha especial enfoque atribuindo ao docente a função de “prestar apoio educativo à escola no seu conjunto, ao professor, ao aluno e à família, na organização e gestão dos recursos e medidas diferenciadas a introduzir no processo de ensino/aprendizagem”, atribuindo igualmente grande importância à necessidade de formação especializada dos docentes de apoio educativo.

O mérito das escolas inclusivas não consiste somente no facto de serem capazes de proporcionar uma educação de qualidade a todas as crianças; a sua existência constitui um passo crucial na ajuda da modificação das atitudes discriminatórias e na criação de sociedades acolhedoras e inclusivas (UNESCO, 2005).

Existem muitas definições para o termo inclusão. Correia (2006, p.5) define a inclusão como a “inserção do aluno com necessidades educativas especiais na classe regular onde, sempre que possível, deve receber todos os serviços educativos adequados, contando-se, para esse fim, com um apoio apropriado (de outros profissionais, dos pais...) às suas características e necessidades.”

De acordo com a UNESCO há quatro ideias-chave sobre a inclusão: a inclusão é um processo; a inclusão diz respeito a TODOS os alunos na aprendizagem, na vida e na

comunidade; a inclusão implica a identificação e a remoção de barreiras à participação e à aprendizagem (ao nível das atitudes, da comunicação, do espaço físico, do meio socioeconómico, entre outras); a inclusão baseia-se no princípio de que as escolas são responsáveis por garantir a educação de TODOS os alunos (Ministério da Educação, 2011).

Numa escola que pretende ser inclusiva, em que todos os alunos se encontram inseridos nas turmas regulares, a grande diversidade de características dos alunos contribui para o desenvolvimento harmonioso da comunidade escolar (Correia in Rodrigues, 2001). Segundo este autor, para uma educação inclusiva é necessário que se criem igualdade de oportunidades com vista ao sucesso escolar, que todos os alunos, com as mais diversas capacidades, interesses, características e necessidades aprendam juntos de acordo com o seu desenvolvimento global (académico, socio emocional e pessoal) e, ainda, que todos os serviços educativos sejam prestados nas classes regulares, sempre que possível.

Escola inclusiva “é uma escola onde se celebra a diversidade, encarando-a como uma riqueza e não como algo a evitar, em que as complementaridades das características de cada um permitem avançar, em vez de serem vistas como ameaçadoras, como um perigo que põe em risco a nossa própria integridade, apenas porque ela é culturalmente diversa da do outro, que temos como parceiro social.” (César, 2003, p. 119).

Nesta perspetiva, a aprendizagem deve estar adaptada às necessidades do aluno, independentemente do ritmo ou da natureza do processo educativo pré-determinado.

Assim, “o sistema e as práticas educativas devem assegurar a gestão da diversidade da qual decorrem diferentes tipos de estratégias que permitam responder às necessidades educativas dos alunos, pressupondo a individualização e personalização das estratégias educativas, enquanto método de prossecução do objetivo de promover competências universais que permitam a autonomia e o acesso à condução plena da cidadania por parte de todos” (DL3/2008).

2.1 Condições para a Inclusão

As escolas inclusivas são influenciadas por um conjunto de condições que tornam possível que uma imensa maioria dos alunos com dificuldades graves na aprendizagem encontre uma resposta educativa satisfatória nas escolas regulares e que se situam a três níveis: contexto político (através da orientação legislativa a favor da inclusão), contexto

de agrupamento de escolas (através da inclusão nas prioridades e objetivos do seu Projeto Educativo, Plano Anual de Atividades...) e contexto de sala de aula (Rodrigues, 2001).

O nosso país tem uma história, uma cultura e uma tradição educativa que condicionaram as mudanças ocorridas e as respostas que são dadas no sistema educativo. Existe um conjunto de crenças e valores subjacentes a uma determinada visão sobre as funções da educação e as suas relações com o conjunto da sociedade.

No âmbito educativo diferenciam-se três ideologias principais (Marchesi e Martin, 1998 citado por Rodrigues, 2001): a liberal que acentua a relação entre as escolas e os resultados académicos dos alunos com maiores possibilidades de êxito para manter o prestígio; a pluralista e a igualitária que defendem a importância não só do rendimento académico dos alunos, mas também a sua socialização e o desenvolvimento de atitudes solidárias. Estas últimas levam em conta o meio social em que se encontra situada cada escola e valorizam as escolas que fazem esforços para oferecer uma boa educação a todos os alunos sem nenhum tipo de segregação².

As iniciativas que assentam em reformas globais com a finalidade de conseguir escolas inclusivas abrem mais possibilidades do que aquelas que se centram principalmente na resposta educativa individual. Quando estas propostas se alargam também à coordenação de programas sociais, económicos e laborais, aumentam as

² O Relatório de Avaliação Externa ao Agrupamento de Escolas Dr. Francisco Sanches (2009) expressa os resultados da avaliação efetuada por uma equipa de avaliação. Nele pode-se ler: “O Agrupamento evidencia uma verdadeira política de inclusão que se expressa na capacidade de lidar com as diferenças, garantindo de forma eficaz e conseqüente, os apoios específicos e diferenciados para os alunos que revelam dificuldades na aprendizagem e necessidades educativas especiais de caráter permanente. Na escola-sede verifica-se a existência de uma diversidade de projetos...com alguns efeitos positivos na imagem social do Agrupamento, demonstrando um forte investimento na formação integral dos alunos e na sua motivação para a aprendizagem”. O Relatório menciona que “Pese embora a distribuição dos horários, o acesso a experiências escolares estimulantes e a escola a tempo inteiro se encontrem condicionados pela carência de espaços nas escolas, a existência de uma política de inclusão bem sucedida contribui para que a comunidade educativa interveniente nos painéis evidencie satisfação quanto à atuação dos responsáveis no que concerne à aplicação de critérios de equidade e justiça” e, ainda, que “A educação para a responsabilização é uma prioridade do Agrupamento destacando-se nesta vertente o acompanhamento e apoio prestados no refeitório por alunos aos seus colegas com necessidades educativas especiais e os projetos Escola Alerta!”. Por fim, é referido que “No prosseguimento de uma política de plena inclusão, o Agrupamento preocupa-se, ainda, em disponibilizar atempadamente apoios aos alunos filhos de imigrantes...” e que “O Projeto Escola Alerta que tem sensibilizado a comunidade para as questões das dificuldades dos cidadãos portadores de deficiência na utilização do espaço público, foi premiado pelo segundo ano consecutivo e a sua apresentação à comunidade teve tradução em língua gestual”. O referido relatório aponta como ponto forte (isto é, atributos na organização que ajudam a alcançar os seus objetivos) “a aposta na integração de todos os alunos e as medidas de apoio educativo implementadas”.

possibilidades da sua integração social e atribui-se um maior reconhecimento do papel do esforço educativo.

Os valores e as atitudes dos cidadãos perante as estratégias inclusivas são, também, fatores importantes no processo de transformação da escola. Neste contexto, os normativos legais, a formação dos professores, a participação dos pais no processo educativo dos seus filhos têm uma enorme influência nas possibilidades de inclusão das escolas.

As mudanças sociais e culturais, a flexibilidade organizacional, a possibilidade de adaptar o currículo e a preparação dos professores devem contribuir para que todos os alunos participem no processo de aprendizagem com os colegas da mesma idade. O trabalho do professor na aula converte-se, então, num fator fundamental tanto ao nível do desenvolvimento de um currículo que seja acessível a todos os alunos, mas também, porque a sua experiência virá a ter influência nas atitudes dos outros professores, na elaboração dos projetos do Agrupamento (nomeadamente, no Projeto Educativo, no Plano Anual de Atividades e no Plano de Turma), bem como na valorização que os pais venham a fazer das turmas inclusivas.

O trabalho do professor deve partir da compreensão de como aprendem os alunos e de qual a melhor forma de os ensinar. Nesta perspetiva construtivista da aprendizagem escolar, entende-se este processo como a ampliação e transformação dos esquemas de conhecimento prévio do aluno devido à estimulação da sua atividade mental construtiva. Esta conceção pressupõe a existência de uma relação que se estabelece entre o aluno, o professor e o conteúdo da aprendizagem. Esta relação interativa permite explicar o que se passa quando um aluno aprende determinados conteúdos devido à ação didática do professor. Quando é eficaz, a ajuda prestada ajusta-se às possibilidades do aluno (Rodrigues, 2001, p.106).

Na relação com o aluno deverá ter-se em conta os conhecimentos prévios, a atividade mental construtiva e a motivação para aprender. O trabalho do professor numa aula inclusiva deve partir desta perspetiva e ter em conta de forma especial as características dos alunos com problemas de aprendizagem e que apresentam sérias limitações no seu desenvolvimento metacognitivo e na sua capacidade de transferir as aprendizagens: dificuldades na organização dos conhecimentos, na ativação dos seus esquemas, na comunicação com os colegas e professores e, conseqüentemente, no compartilhar significados e na atribuição de um sentido à aprendizagem. Nesta perspetiva, o professor deverá ser capaz de estruturar os conteúdos do currículo para que

estes alunos aprendam de uma forma ativa e significativa, de forma que as aprendizagens tenham um sentido e que avancem pouco a pouco no domínio de estratégias que os ajudem a aprender por si próprios. Este processo de transferência do controlo da aprendizagem do professor para o aluno poderá realizar-se de forma lenta e incompleta, mas o mais importante é que a interiorização de novas aprendizagens permita a realização das tarefas por si próprio.

Hoje pretende-se que a aprendizagem se faça com a ajuda do professor, mas também com o grupo e no grupo dos pares, no contexto ao qual pertence cada um dos indivíduos a educar, valorizando saberes e experiências de todos, com o seu nível de funcionalidade, numa perspetiva ecológica de desenvolvimento (Sanches e Teodoro, 2006, p.80).

Neste contexto, o estímulo dado pelos colegas da turma, através do trabalho em grupo com alunos com maior nível de conhecimentos, deverá ser tida em conta na planificação da metodologia do professor. O êxito deste tipo de programa depende muito do conhecimento e respeito mútuo. A sensibilidade e a compreensão dos outros aumentam pelo reconhecimento e valorização das diferenças e não pela sua ignorância (Rodrigues citando Maras e Brown, 1992). Todo este processo, em que o conhecimento mútuo, a aceitação, a interação e o trabalho de pares se encontram profundamente interrelacionados, não deve esquecer a dimensão afetiva e a autoestima dos alunos com deficiência. Não se deve esquecer, portanto, a planificação cuidadosa das atividades conjuntas, a criação de oportunidades para a cooperação sob o olhar atento do professor que deve, no entanto, guardar uma certa distância.

Neste processo deve ocorrer uma avaliação correta da situação e das experiências dos alunos com deficiência, do que eles pensam e o que sentem sobre si mesmos, questionando-os, sempre que possível, sobre as suas preferências, os seus sentimentos ou os problemas que identificam na escola. Rodrigues (1992) refere um estudo de Anderson e Clarke (1982), no qual foram entrevistados jovens com dificuldades entre os 15 e os 18 anos. Verificou-se claramente a insatisfação destes sobre o controlo que dispunham sobre as suas vidas, nomeadamente, ignorância em relação à sua condição de deficiência, impotência para planificar a transição entre a escola e a vida adulta e insuficiente preparação para a independência, a autonomia e a responsabilidade na vida quotidiana.

Torna-se necessário observar, perguntar, analisar, escutar e compreender as necessidades, os sentimentos e os pontos de vista de cada um dos alunos, uma vez que a

situação de cada pessoa é única, não permitindo, por isso, a criação de critérios gerais para o ensino da criança com deficiência. É, por isso, necessário que os professores estejam atentos às relações que estes alunos estabelecem com os outros nos vários contextos escolares. Os bons professores revelam-se mais facilmente nas escolas que têm condições adequadas para apoiar o esforço de cada professor e para criar um ambiente de colaboração. As escolas em que trabalham este tipo de professor são as que demonstram que a inclusão é um objetivo suscetível de ser alcançado.

2.2 A Inclusão como Direito Humano

O ser humano possui uma dignidade ontológica, isto é, um valor supremo que assenta no facto de “ser pessoa”, um ser único, irrepetível e que se relaciona com outras pessoas também únicas e irrepetíveis; alguém que possui memória individual e coletiva, intelecto, liberdade e verdade. Quem é o ser humano? Uma pessoa! Como é o ser humano? Um ser livre, complexo e em construção no espaço e no tempo. A forma de ser humano é “ir sendo”, experimentando continuamente a tensão entre o que se *é* e o que se *pode ser*, o que se *deve ser* e, ainda, o que se *quer chegar a ser*.

Todo o ser humano é pessoa. Não há lugar à conceção de *humanos pessoas* e *humanos não pessoas* (contrariamente ao que acontecia, por exemplo, na Grécia e Roma Antigas onde ser pessoa estava reservado aos cidadãos da *polis*, seres humanos livres e sujeitos de plenos direitos e deveres; pelo contrário, outros indivíduos do género humano - mulheres, escravos, crianças - não possuíam esses mesmos direitos e não eram considerados dignos por si mesmos).

A dignidade diz respeito à pessoa humana enquanto ser qualitativamente distinto de todos os outros seres existentes. A pessoa humana possui um valor fundamental, absoluto, inquestionável e esta sua dignidade está fundamentada na própria natureza humana (valor/dignidade intrínsecas) ou, numa perspetiva religiosa, no Absoluto incondicionado (Deus). Mais concretamente, no cristianismo a fundamentação absoluta e incondicional da dignidade humana assenta na encarnação do próprio Deus que eleva o ser humano a um patamar inimaginável.

Deste modo, o ser humano é digno pelo simples facto de ser pessoa e não porque possui certas capacidades (físicas, intelectuais, emocionais...), determinadas características (e.g., cor da pele, género, bens materiais...) ou um elevado e irrepreensível comportamento moral. A essência do ser humano não está no grau mais ou menos avançado em que exerce as potências da mente (memória, intelecto e vontade)

e na medida em que as atua. Só por acidente, tem olhos azuis ou pretos, tem os cinco sentidos ou ausência de um deles, goza ou não de plenas capacidades físicas ou intelectuais... A pessoa encerra um valor inigualável enquanto pessoa. Por isso, um aluno dito normal e outro com deficiência mental (ou outra) são iguais em valor e dignidade. A pessoa humana é um ser digno em si mesmo, deve ser compreendido e tratado como um fim em si mesmo e não pode ser instrumentalizado, isto é, considerado como um objeto, um meio ao serviço do interesse (ou de quaisquer outros motivos) de outras pessoas, instituições ou Estado. A dignidade humana é inalienável e inegociável: nenhum Estado (i.e, através da criação de leis) ou pessoa individual (agindo em nome dessas leis) podem usurpar a dignidade da pessoa e impedir que ela se realize e expresse na vida concreta de um ser humano, de todo o ser humano³.

A emergência de movimentos que apelam a uma escola inclusiva vai ao encontro da aplicação destes princípios.

Uma pedagogia centrada na criança é benéfica para todos os alunos e, como consequência, para a sociedade em geral, pois a experiência tem demonstrado que esta pedagogia pode reduzir substancialmente as desistências e as repetições e garantir um êxito escolar médio mais elevado.

Uma pedagogia deste tipo pode também ajudar a evitar o desperdício de recursos e a destruição de esperanças, o que, muito frequentemente, acontece como consequência do baixo nível do ensino e da mentalidade - “uma medida serve para todos” - relativa à educação.

As escolas centradas na criança são, assim, a base de construção duma sociedade orientada para as pessoas, respeitando quer as diferenças, quer a dignidade de todos os seres humanos.

Declaração de Salamanca, 1994

³ Apontamentos das aulas de Ética Social, II Ciclo de Estudos em Ciências da Educação (1º semestre do ano letivo 2012/13).

Capítulo 3. O papel da família na educação de crianças com necessidades educativas especiais

Quando se aborda empiricamente o papel da família na educação da criança, este gera consenso no que toca à sua importância. As primeiras aprendizagens da criança ocorrem na instituição familiar e, por isso, a família pode ser vista como o primeiro e mais importante agente educativo, promotora do desenvolvimento global da criança, nomeadamente, no que se refere ao domínio afetivo, social, cognitivo e motor. É indiscutível, portanto, que a família deva assumir um papel primordial na educação.

Segundo Giorgi (1980) a família pode ser definida como: “(...) o principal agente de socialização da criança, preside aos processos fundamentais do desenvolvimento psíquico e à organização da vida afetiva e emotiva da criança. Como agente socializador e educativo primário, ela exerce a primeira e a mais indelével influência sobre a criança” (p.26).

O conceito de família muda em função da cultura e ao longo dos tempos, pois vai sendo alvo de transformações ao nível do seu significado.

De acordo com Nunes (2004) a família é “a instituição primeira e permanente da vida, onde se nasce, se processa o crescimento e se constrói um projeto de vida autónomo”. E acrescenta: “é a comunidade humana onde, de forma espontânea e gratuita, cada um, logo ao nascer, é reconhecido no seu carácter individual, irrepetível e insubstituível” (p.33).

Atualmente, o termo *família* é compreendido como sendo o núcleo central de pessoas com quem o indivíduo inicia as suas primeiras experiências de interação, sendo essencial a existência de um ambiente familiar agradável que possa proporcionar à criança um clima de estabilidade, favorecendo, portanto, o seu desenvolvimento harmonioso. Nunes (2004) refere que “a família, quando estável e coesa, é o espaço mais próprio para descobrir e viver o amor; é o ambiente privilegiado para se realizar a primeira socialização; é o porto de abrigo onde se partilham experiências, se trocam pontos de vista e se elaboram as sínteses pessoais a partir dos dados recolhidos nas múltiplas vivências” (p.33).

Pelo contrário, se as crianças permanecem constantemente num clima de insegurança, também elas próprias poderão tornar-se inseguras. Assim, deverá

promover-se um clima agradável e favorável ao desenvolvimento harmonioso da criança para que ela encontre no seu ambiente familiar aquilo de que necessita.

Neste sentido, cabe à família assumir algumas funções que se consideram elementares para a vida da criança ao nível cultural, social e biológico, nomeadamente, as funções protetora e educativa. Estas devem ser abordadas num contexto de parceria entre a família, a instituição educativa e a comunidade envolvente.

Ao nível da educação verificamos que os pais podem desenvolver atitudes distintas e ambíguas face à sua participação na educação, que oscilam entre o desinteresse e a enorme vontade de participarem. Presentemente, os pais são confrontados com uma realidade normativa que os convida a participar na vida da escola.

De forma particular, o envolvimento da família responsável pelas crianças com necessidades educativas especiais na sua inclusão é de extrema importância para todo o processo educativo. Mas, não se pode ignorar que a família destas crianças enfrenta várias situações difíceis que os pais de outras crianças nunca enfrentarão; a existência desta criança pode ter um impacto profundo na família e nas interações que nela se estabelecem.

Antes de se proceder à inclusão da criança no grupo ou turma, a escola deverá abrir as suas portas aos pais convidando-os a colaborar neste processo, dando-lhes a oportunidade de ajudar a escola na descoberta das especificidades do aluno. Uma relação próxima, aberta ao diálogo e à cooperação recíproca permitirá à escola ajudar os pais a identificarem os seus próprios pontos fortes e suas próprias capacidades, incentivá-los a usá-las e a desenvolverem os conhecimentos e as aptidões que já possuem, bem como ajudá-los a identificar e usar os recursos de que necessitam (Glat,1996).

No entanto, Nielsen (1999) refere que os profissionais sentem uma grande dificuldade em orientar os pais, quando estes se recusam a admitir que o seu filho tem necessidades educativas especiais. Daí a necessidade do professor estar sensibilizado para os problemas dos pais, fazê-los sentir que “está do lado deles” e ajudá-los a estabelecer objetivos académicos e sociais razoáveis para os seus filhos. É fundamental, também, identificar as prioridades da família, ou seja, identificar aquilo que a família considera mais importante para a sua criança ou para o seu todo, de forma que a intervenção seja orientada para os interesses da família e não para aquilo que os profissionais julguem importante. O mesmo autor alerta para o facto de, por vezes,

poder acontecer que os pais ou familiares e os profissionais de educação, numa tentativa de proteger a criança, o façam com algum exagero e tal situação seja prejudicial a um bom desenvolvimento da criança com necessidades educativas especiais. Para que uma criança com NEE cresça social e emocionalmente é necessário que as pessoas que interferem na sua educação compreendam que esta não necessita de ser alvo de um maior grau de proteção, precisando, sim, que seja dada à criança a oportunidade de se integrar nas diferentes vivências (p.29).

Correia (2008) refere que o professor deverá ter presente que as famílias de crianças com necessidades educativas especiais poderão vivenciar inúmeras fontes de stress (e.g., problemas financeiros, crises de desânimo ou de preocupação excessiva, problemas com os transportes ou para encontrar alguém que tome conta de outros filhos, dispensa nos empregos para poder acompanhar a criança ao médico ou a tratamentos, rotinas relativamente difíceis, fadiga constante, falta de sono, pouco tempo para atividades de lazer, ciúmes por parte de outros filhos ou problemas conjugais que podem surgir de vários fatores). Neste sentido, os profissionais deverão ter presente os diversos sentimentos que estas famílias experimentam no processo de vivência e de aceitação de um filho com NEE, permitir-lhes que expressem esses mesmos sentimentos e formas de pensar, contribuindo para a construção de uma relação de empatia e confiança que servirá de alicerce para o desenvolvimento e implementação de estratégias que ajudem a criança e a família nas suas necessidades. O referido autor sugere, ainda, que as estratégias básicas para melhorar a comunicação entre pais e profissionais são a confiança e o respeito, aspetos fundamentais para uma comunicação produtiva e significativa entre famílias e profissionais (p.161).

Glat (1996) refere que, nesta relação de confiança e respeito, os profissionais deverão fazer ver aos pais que a sua criança “antes de tudo é uma criança, apresentando todos os problemas e manhas quotidianas das demais crianças”, para que “os pais venham a tratar de maneira normal o seu filho”. Desta forma haverá diferenciação entre os problemas diretamente decorrentes ou consequentes da deficiência em si e aqueles que são normais e que são vividos por qualquer membro da família. Assim, a criança estará efetivamente integrada na família, não se constituindo como um elemento central à volta do qual giram todos os familiares e os seus problemas. Para a autora, “integrar um membro deficiente é deixar que ele ocupe um espaço na constelação familiar, nem maior, nem menor que os demais”, exigindo, antes, que a família se estruture e atue com tenacidade. Quanto mais integrada a criança estiver na sua família, mais esta família

tentará tratá-la de “forma normal deixando que, na medida de suas possibilidades, participe e usufrua dos recursos e serviços gerais da sua comunidade”, o que se constitui como um dos grandes objetivos da inclusão (p.114).

Capítulo 4. Educação como prática de relação de dádiva

Por dádiva considera-se toda a “ação ou prestação de bens e serviços realizada sem expectativa ou garantia de retribuição e que visa a criação ou manutenção do laço social” (Veloso, 2012).⁴ Desta definição, resulta que a dádiva não estabelece uma relação de troca económica, utilitarista, mas uma relação de troca simbólica, ou seja, encerra em si um valor simbólico de vínculo exposto na abertura ao outro e na esperança de uma resposta. Há, pois, uma clara diferenciação entre uma relação de troca económica e uma relação de troca simbólica mediada pelo que circula sob a forma de dádiva - “a coisa dada” - que serve para estabelecer a relação, a amizade e a solidariedade (p.186).

Comumente, a dádiva pode ser identificada com o gesto de dar (doação), mas na realidade ela estrutura-se na unidade de um ciclo constituído por três momentos: dar, receber e retribuir. Só assim se pode estabelecer uma relação interpessoal. Por isso e a título de exemplo, a esmola que “dou” a um pobre na rua, e de quem não conheço sequer o nome, não constitui uma dádiva.

O momento do “dar” inicia o processo. A dádiva estabelece uma aposta, introduz um gesto particular que revela a natureza da sua gratuitidade: “dar sem esperar retorno é condição da dádiva e expressa a sua dimensão de gratuitidade” (*ibidem*, p.187). Gratuitidade que coloca a dádiva num registo de incondicionalidade e que é condição para o desenvolvimento da confiança e da sociabilidade. A generosidade contida na dádiva convida a uma resposta espontânea, livre. A dádiva estabelece uma relação fundada na liberdade: “o doador dá gratuitamente sem nenhuma obrigação e sem poder impor uma contradádiva; o donatário recebe livremente a dádiva e pode livremente decidir retribuí-la. Quando se estabelece uma dinâmica relacional, os parceiros envolvidos são, simultaneamente, doadores e donatários, isto é, verdadeiros sujeitos da relação” (*ibidem*, p.186).

Quer o utilitarismo (paradigma dominante) quer o holismo são incapazes de pensar a génese do vínculo social: o primeiro reduz tudo aos interesses individuais e o segundo postula um vínculo pré-existente à ação dos sujeitos sociais. No utilitarismo, a dádiva é explicada pelo interesse individual: dá-se para se poder obter alguma coisa em

⁴ Este ponto tem por base um trabalho realizado na disciplina de Ética Social, II Ciclo de Estudos em Ciências da Educação (1º semestre do ano letivo 2012/13). Sobre a noção de dádiva consultar: Alain Caillé (2002), *Antropologia da dádiva* e Jacques Godbout (1992), *O Espírito da Dádiva*.

troca; a finalidade última é receber algo e a dádiva constitui um meio, um instrumento para atingir esse fim. No holismo, a dádiva é reduzida à obrigação: dá-se por respeito, por obediência a normas (morais ou outras), por convenção social. Em ambos os casos, a relação de dádiva é compreendida de forma redutora porque não integra a sua estrutura de gratuidade (incondicionalidade) e liberdade. A relação de dádiva vai muito além do interesse individual e da obrigação. Não é possível estabelecer uma relação social baseada no mero interesse individual e numa racionalidade de tipo instrumental (utilitarismo). Na relação de dádiva, os momentos do dar, receber e retribuir estão subordinados à “afirmação de cada pessoa se constituir a si mesma como pessoa na relação que estabelece com o outro” (*ibidem*, p.188). Por outro lado, também não é possível estabelecer uma relação social baseada em “explicações lógicas que reduzem a realidade social a um universo apreendido por regras e o comportamento dos indivíduos ao cumprimento de certas normas lógicas” (*ibidem*, p.189). Nos nossos dias, constata-se que “a solidez dos vínculos sociais de outrora - tanto no seio do Estado Social, quanto nas instituições sociocomunitárias ou na própria família - deu lugar a uma progressiva dissolução dos laços afetivos e sociais” (*ibidem*, p.189). O que significa que os vínculos sociais “não são, portanto, nem naturais, nem redutíveis a uma autoridade ou contrato”.

A dádiva constitui uma forma própria de estabelecer vínculo social, “vínculo que nasce das inter-relações que ligam as pessoas e é mediado pelo que circula sob a forma de dádiva, isto é, pela intenção e significação atribuídas pelas pessoas ao que circula - mediação simbólica intersubjetiva (*ibidem*, pp.191-192). É, por isso, fundamental considerar o sentido das “trocas que ocorrem *entre* os protagonistas da relação e que conduzem a um processo de reconhecimento mútuo” (p. 189).

Ao educador cabe um papel primordial: agir em favor da justiça devida ao educando, reconhecê-lo como pessoa, um ser com liberdade, interioridade e dignidade invioláveis. E, deste modo, “conceder a cada um aquilo que lhe é devido, considerando as suas circunstâncias, os meios e as suas características individuais” (p.190). Porém, estabelecer uma relação educativa deste tipo é indissociável da disponibilidade do educador dar o melhor de si, “transformando a sua ação numa experiência em que se dá a si próprio” (*ibidem*, p.191). A enorme responsabilidade de educar obriga que os educadores ajam com competência e profissionalismo, mas também com capacidade de entrega pessoal, generosidade e gratuidade.

Nesta relação, dar é “dar-se” e aqui reside o fundamento da relação educativa como relação de dádiva: “dar-se” revela a dimensão simbólica da relação de dádiva,

pois ela não existe a não ser naquilo que excede e ultrapassa a dimensão utilitária e funcional dos bens ou serviços. “Dar-se” significa estar centrado nas necessidades do outro e assumir atitudes de generosidade e de amor. O educador está presente como pessoa e, com a sua dádiva, permite que outro também se reconheça como pessoa e se sinta valorizado. A qualidade da relação que se estabelece é determinante na ação educativa.

Capítulo 5. Práticas educativas

Ao *professor* é-lhe exigido que assuma um papel que permita uma certa previsibilidade dos seus comportamentos face ao contexto em que interage. No entanto, estando este sujeito a vários constrangimentos (como a história individual, a inserção social, as condições de emprego, o contexto sociopolítico, a avaliação do desempenho, a opinião pública, dos pais e dos alunos) alguns teóricos afirmam que, embora experimentem imensa satisfação em ensinar, “ser professor é viver uma vida dedicada a uma missão quase impossível” (Lima, citando Eggleston, 1992, p.1).

Dos professores espera-se que lide em simultâneo com vários alunos, cujas características e comportamentos são muitas vezes imprevisíveis (Lima, 1974). Em simultâneo, estão sujeitos a responsabilidades, na maioria das situações, incompatíveis em relação ao tempo e aos meios de que dispõem: manter a disciplina e, ao mesmo tempo, considerar as necessidades socio afetivas e emocionais dos alunos; incentivar os alunos com desempenho mais elevado e apoiar os que apresentem dificuldades; favorecer um clima saudável na sala de aula, ouvindo alunos e pais; planificar as aulas tendo em conta os diferentes níveis de funcionamento dos alunos; participar em reuniões e na elaboração dos documentos internos da escola; resolver problemas administrativos; vigiar os recreios; manterem-se atualizados através da formação contínua (Estatuto da Carreira Docente - ECD).

Face aos novos desafios que se inexoravelmente se impõem, como o desenvolvimento dos meios de comunicação em massa e a influência da internet, só para referir dois exemplos, o professor perde o privilégio da posse do saber para assumir como principal função, o garante do “processo de transmissão e assimilação dos conteúdos do saber escolar e, através desse processo, o desenvolvimento das capacidades cognoscitivas dos alunos, de maneira que o professor planeje, dirija e comande o processo de ensino, tendo em vista estimular e suscitar a atividade própria dos alunos para a aprendizagem (Líbâneo, 1994, p.34).

E, embora a educação se tenha tornado um assunto acerca do qual todas as pessoas têm uma opinião, se julgue que ensinar não é difícil e não necessita de grande preparação e a opinião pública frequentemente associe os professores ao mau funcionamento do ensino, estes preconceitos não têm impedido que um grande número

de profissionais marque positivamente a vida dos seus alunos e continue a marcar, certamente, as gerações futuras.

Capítulo 6. Atividades docentes realizadas no âmbito da Educação Especial

Terminado o curso do Magistério Primário em junho de 1886, e embora a escolha do curso tenha sido efetuada consciente de que o ensino era a minha vocação, não foi fácil o início conturbado, marcado por substituições sucessivas em várias escolas do distrito de Braga.

A partir do ano letivo de 1989/90 optei pelo apoio a crianças com dificuldades de aprendizagem, começando então uma caminhada que se estende até hoje.

A tabela seguinte pretende mostrar, de uma forma simples, o meu percurso profissional e a sua relação com a área da Educação Especial.

Quadro 1 - Percurso profissional e Alunos com Necessidades Educativas Especiais (NEE) apoiados

	Ano letivo	Colocação	Funções	Casos especiais (nº)
FASE DE EXCLUSÃO	1986/87	2º Ciclo	-Docente de Educação Física	Espina bífida
	1887/88	1º Ciclo	-Substituições temporárias	
	1888/89	1º Ciclo	-Docente do 2º ano	Défice cognitivo (1) Dislexia (1)
	1989/90	1º Ciclo	-Apoio educativo	Défice cognitivo (4)
	1990/91	ECAE Braga (sala de apoio T. Bouro)	-Apoio educativo	Défice cognitivo (6)

	Ano letivo	Colocação	Funções	Casos especiais (nº)
Entrada em vigor do Decreto-Lei nº319/91, de 23 de agosto				
FASE DE INTEGRAÇÃO	1991/96	ECAE Barcelos (1º Ciclo)	-Apoio educativo	Défice cognitivo (8) Paralisia cerebral (1) Dificuldades de aprendizagem (8)
	1996/2001	ECAE Braga (1º, 2º e 3º Ciclo)	-Apoio educativo -Coord. Proj. Gestão Flexível do Currículo -Representante no C. Pedagógico	Défice cognitivo (3) Paralisia cerebral (3) Dificuldades de aprendizagem (3) PHDA (2)
	2001/02	ECAE Taipas (1ºCiclo)	-Apoio educativo especializado	Défice cognitivo (5) S. Asperger (1) PHDA (1) Dificuldades de aprendizagem (4)
	2002/04	ECAE Braga (1º Ciclo)	-Apoio educativo especializado -Representante no C. Pedagógico	Défice cognitivo (4) Paralisia cerebral (2) Síndrome Angelman (1) Dislexia + PHDA (1)

				X-Frágil (1) Autismo (1)
	2004/06	Agrupamento das Fontes (1º Ciclo)	-Apoio educativo especializado	Défice cognitivo (6) Trissomia 21 (1) Trissomia 18 (1) Paralisia cerebral (1) Autismo (1)
	2004/07	Agrupamento de Escolas Dr. Francisco Sanches	-Apoio educativo especializado -Coordenadora do Núcleo de Educação Especial -Avaliadora ADD	Trissomia 21 (1) Trissomia 18 (1) Dislexia + PHDA (1) S. Williams (1) S. Alcoólico-fetal (2) Défice cognitivo (3) Leucemia (1)
	2007/08	Agrupamento de Escolas Dr. Francisco Sanches	-Apoio educativo especializado -Dinamização do Projeto “Escola Alerta!”	Trissomia 21 (2) Trissomia 18 (1) S. Williams (1) S. Alcoólico-fetal (2) Dislexia (2) Défice cognitivo (3)

	Ano letivo	Colocação	Funções	Casos especiais (nº)
Entrada em vigor do Decreto Lei nº3/2008, de 7 de janeiro				
FASE DE INCLUSÃO	2008/13	Agrupamento de Escolas Dr. Francisco Sanches	-Apoio educativo especializado -Dinamização do Projeto “Escola Alerta!”	Trissomia 21 (2) Trissomia 18 (1) S. Williams (1) S. Alcoólico-fetal (2) Dislexia (2) S. Wolff–Parkinson–White + PHDA (1) Paralisia cerebral (1) Défice cognitivo (3)

6.1 Momentos mais significativos da vida profissional

Ao longo da minha vida profissional procurei ser uma professora reflexiva que pensa no que faz, autónoma na tomada de decisões e capaz de exprimir as suas próprias opiniões, procurando atender ao contexto de cada aluno e cada escola, interpretando-os e adaptando a prática educativa porque o que resulta num determinado contexto pode não resultar noutra.

Partilho da opinião de que a profissão de professor ao ser “uma atividade constitutivamente ética” (Caetano & Silva, 2009, p.50) não se pode alhear da reflexividade.

O termo “ética” vem do grego *êthos* e significa “modo de ser” ou “caráter” (Aranguren, 1972, pp. 24-25). A ética é a reflexão sobre os princípios e valores que devem nortear os modos de ser e de fazer do ser humano. Analisa criticamente os princípios que regem um determinado sistema moral (dimensão prática). A palavra

moral (*mos-mores* em latim) significa os *costumes* de uma determinada cultura. Muitos utilizam a expressão “bons costumes” como sinónimo de moral e, como há muitas culturas, tais hábitos fundam várias morais. Moral é a definição de máximas de conduta e de regras consideradas adequadas e coerentes com os princípios enunciados na ética. Trata, por isso, do comportamento concreto dos seres humanos. Em síntese, a moral responde à questão: “*O que devo fazer?*” E a ética “*Porque devo fazer aquilo que faço?*”.

A ética tem, portanto, como objeto a experiência e o comportamento dos seres humanos, considerados sob o prisma da bondade ou maldade, da justiça ou da injustiça, do reto ou do não reto. Quando nos reportamos à ética falamos de reflexão e de atitude crítica e quando nos referimos à moral pensamos, sobretudo, num conjunto de regras de conduta. É neste sentido que se fala em primado da reflexividade ética. A ética deve ter o primado sobre a moral, ou seja, deve preceder, englobar e fundamentar a moral. O compromisso ético transcende sempre a mera obediência à lei, onde nem tudo o que se pode fazer, se deve fazer.

E porque a reflexividade ética exige fundamentação procurei, também, diversificar os meus conhecimentos, frequentando a formação contínua de que necessitava e que, de uma forma geral, esteve sempre relacionada com as problemáticas dos meus alunos, conferindo as ferramentas necessárias à intervenção com alunos com NEE ou relacionada com as exigências da escola. Quando falo de formação, não me refiro apenas à aquisição de conceitos, nem do treino relativamente a determinadas competências ou procedimentos pedagógicos. Refiro-me, fundamentalmente, ao desenvolvimento do professor enquanto profissional prático reflexivo e flexível, perspectiva que vai ao encontro de outras dimensões da função docente, nomeadamente, a de artesão ou de arquiteto do desenvolvimento humano (Pessoa, 2011, p.105), de cada aluno que, sendo único, revela traços de personalidade e características muito próprias que fazem de si aquela *pessoa*.

Do ponto de vista pedagógico, considero que os gestos e as posições do professor revelam-se muito importantes pois, no seu conjunto, exprimem uma atitude em relação à vida. O respeito pelos outros e pela vida, a justiça, a verdade, a sinceridade, a honestidade, a confiança podem ter influência no aluno. As crianças são propensas a imitar tudo, nomeadamente, aqueles que consideram dignos delas: pais, professores, educadores, companheiros mais espertos ou mais valentes. Generalizando,

elas tendem a imitar pessoas mais velhas ou adultas, uma vez que a vida da criança está projetada para o futuro, para o querer ser pessoa adulta e autónoma.

O professor deve ter consciência desta realidade e do profundo valor educativo que a imitação pode ter (Fernandes, 2006). Através do seu exemplo, o professor pode ser um modelo eficaz junto dos seus alunos. No trabalho de educação para a diversidade, as atitudes e exemplo do professor serão a primeira lição que os alunos aprenderão. Com o tempo, mais do que imitar, o aluno procura interiorizar e assumir como seus, muitos desses valores, atitudes e exemplos que recebe dos professores.

Os momentos mais marcantes da minha vida profissional foram todos aqueles em que consegui contribuir para a mudança positiva dos meus alunos no dia a dia e para a mudança de atitude das pessoas implicadas no processo de ensino e aprendizagem dos alunos com NEE.

Entendi sempre que o meu papel de professora de educação especial assume primordial importância aquando da elaboração do PEI de cada aluno com deficiência, colaborando e envolvendo, de forma consciente e responsável, todos os outros intervenientes (professores das disciplinas ou titular da turma, técnicos e pais). Este trabalho é, talvez, o mais marcante da minha profissão porque dele decorre todo o sucesso ou fracasso que daí advém. Na minha perspetiva, a inclusão de um aluno começa neste momento, quando conseguimos articular todos os instrumentos de que dispomos para a planificação e execução das atividades propostas para os alunos da turma onde se inclui o aluno com necessidades educativas especiais.

Assim, e dando cumprimento às metas/objetivos do Projeto Educativo do Agrupamento (PEA), procuro colaborar na elaboração do Plano Anual de Atividades (PAA), contribuindo para que sejam incluídas atividades adequadas ao perfil de funcionalidade dos alunos com NEE, isentas de barreiras ou constrangimentos, capazes de serem exequíveis por estes.

A par deste processo procuro integrar-me na turma onde, conhecendo os restantes alunos, posso constatar mais facilmente quais os aspetos a lapidar na relação que os alunos da turma estabelecem com o aluno com NEE e os professores. Neste sentido, e sempre que necessário e oportuno, potencio momentos nas disciplinas para abordar a problemática da deficiência e das barreiras e dificuldades que as pessoas portadoras de deficiência enfrentam no seu dia a dia. Reflito com a turma sobre as capacidades especiais que os meus alunos possuem e que lhes permitem obter feitos inimagináveis ou, ainda, sobre as características que os tornam tão especiais na turma e, mais ainda,

tornam especial a própria turma. A riqueza de cada turma está na riqueza da diversidade de cada um dos seus membros. E isso é tanto mais verdade quanto, por um lado, colocarmos ao serviço dos outros as capacidades que todos possuímos, e, por outro lado, formos capazes de aceitar com gratidão aquilo que o outro tem para nos dar.

Entre outras formas de reflexão com as turmas, recorro com frequência ao exemplo da secção de Boccia do Sporting Clube de Braga, trazendo à escola os seus atletas paraolímpicos detentores de várias medalhas ou visualizando vídeos das suas provas. Recorro à visualização de vídeos das sessões de abertura e encerramento dos Jogos Paraolímpicos, onde todos os participantes possuem incapacidades permanentes que não os impedem de desempenhar um papel magnífico. Recorro, também, a profissionais portadores de deficiência (cegos, surdos ou com deficiência motora) que respondem a todas as questões dos alunos mostrando-lhes a sua capacidade para executarem as suas obrigações tal como os outros seres humanos.

Nesta perspetiva, dinamizei durante alguns anos e em conjunto com professores e diretores de turma de alunos com NEE, o Projeto “Escola Alerta!” então promovido pelo Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. com o apoio dos Governos Cívicos e dos Centros de Área Educativa. Este concurso, destinado aos alunos dos 1º, 2º, 3º ciclos e secundário, de âmbito nacional, assumiu grande relevância tanto para a escola como para a comunidade envolvente devido aos objetivos a que se propõe: sensibilizar e mobilizar os alunos para a igualdade de oportunidades e para os direitos humanos, em particular os direitos das pessoas com deficiência; sensibilizar e mobilizar os alunos para a participação na superação da discriminação de que são alvo as pessoas em geral e em particular as pessoas com deficiência; promover a participação das escolas e da comunidade na construção de uma sociedade para todos; divulgar trabalhos elaborados por alunos sob a orientação pedagógica de docentes, que consistam no desenvolvimento dos princípios consignados na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e na Lei de Bases da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação das Pessoas com Deficiência, mediante a apresentação de propostas de solução exequíveis e inovadoras para a sua concretização. Desde 2007/08, foram concretizados seis projetos, correspondendo a outras tantas participações ao nível dos 2º e 3º ciclos e, ainda, um projeto com uma turma EFA (Nível Secundário Dupla Certificação “Animação Sociocultural”, destinado à formação de adultos), tendo o agrupamento recebido três primeiros prémios (2007/08, 2008/09 e 2010/11). Em todos os projetos apresentados procurou-se envolver alunos, encarregados de educação,

peessoas portadoras de deficiência, que se deslocaram à escola para darem entrevistas ou fazerem demonstrações das suas atividades, e também a comunidade envolvente, promovendo o desenvolvimento de metodologias de trabalho e estratégias diversificadas, a conjugação dos interesses dos alunos com necessidades da comunidade, a promoção de atividades que valorizam os conhecimentos adquiridos (nas entrevistas/visitas realizadas) e que reforçam, também, valores como o respeito pelo outro e pela diversidade, o espírito de grupo, a partilha, a solidariedade, o saber ser e estar. Estes projetos foram desenvolvidos ao longo do 1º e 2º período dos respetivos anos escolares, requerendo da parte de todos os participantes uma grande disponibilidade e abdição dos tempos livres, sobretudo dos alunos, uma vez que as visitas de estudo (APPACDM, Núcleo de Lomar; Complexo Desportivo da Rodovia - Secção de Desporto Adaptado do SCB; Junta de Freguesia de S. Vítor e S. Vicente; Câmara Municipal de Braga; deteção de barreiras nas imediações da escola, etc...) foram realizadas no horário livre de todos os intervenientes.

Os trabalhos realizados foram posteriormente apresentados pelas respetivas turmas à comunidade escolar no Dia da Pessoa com Deficiência havendo a preocupação de todos terem acesso a essa apresentação, nomeadamente, através da legendagem dos vídeos realizados ou da tradução para braille dos projetos finais, constituído todo este trabalho uma experiência muito enriquecedora para todos quantos nela participaram. Um dos projetos exigiu que os alunos fizessem uma sensibilização junto das escolas do 1ºciclo, tendo os alunos envolvidos dado uma aula a cada uma dessas turmas.

Nesta perspetiva de consciencialização das pessoas que interagem com os alunos com NEE procuro, ainda, que seja a turma ou um grupo de alunos da turma com quem estes alunos melhor se identificam a colaborar na execução das tarefas da sala de aula, nos balneários, na cantina, no bar ou no recreio. O recurso a uma tarefeira é sempre a última opção.

Penso que a inclusão ocorre quando nos aceitamos como somos e aceitamos todos os outros incluindo os alunos com NEE. Todos temos áreas fortes e áreas com maiores dificuldades. Descobrimo-as e explorando-as podemos contribuir para um bem comum, neste caso o bem do grupo ou turma. A tendência para a perfeição ou para as coisas perfeitas tornam-nos mais pobres (e frustrados) e retiram-nos a capacidade de descobrir pequenos detalhes que fazem a diferença. Além disso, aquilo que olhamos como um defeito pode, na realidade, ser uma diferença que torna a pessoa especial e uma oportunidade de aprendizagem significativa para todos.

Ao longo do tempo, é muito gratificante ver a mudança que ocorre ao nível de atitude dos alunos. Se numa fase inicial esta problemática parece não os preocupar muito, ela é imediatamente substituída por outra em que os alunos revelam as suas dúvidas, querem saber mais sobre determinada deficiência ou incapacidade, descobrem que também eles conhecem alguém parecido com capacidades especiais.

De forma geral, tendo consciência de que os direitos e os deveres são extremamente importantes na convivência social e em todas as dimensões do relacionamento humano, procurei, entre outros aspetos, contribuir para a formação e realização integral dos meus alunos, promovendo o desenvolvimento das suas capacidades, estimulando a sua autonomia e criatividade, contribuindo para a formação de cidadãos responsáveis e intervenientes na vida da comunidade; procurei reconhecer e respeitar as diferenças culturais, sociais e religiosas dos alunos e dos restantes membros da comunidade educativa, valorizando os diferentes saberes e culturas e combatendo a exclusão e discriminação; geri o processo ensino-aprendizagem de acordo com o perfil dos alunos e com diversificados métodos e estratégias; cooperei na deteção e resolução de problemas dos meus alunos, colaborando com os encarregados de educação e outras entidades, quando foi caso disso, na resolução dos problemas dos seus educandos (ECD).

Recorri com frequência aos parceiros existentes na comunidade local para enriquecimento das atividades promovidas no âmbito na aplicação do PEI do aluno, tais como palestras sobre alimentação saudável, sexualidade e afetos, segurança na internet...em articulação com o IPDJ; hipismo no Regimento de Cavalaria de Braga; desenvolvimento do Programa Individual de Transição (PIT) com a APECDA, Casa do Professor, Colégio de S. Caetano, C.C.S. Santo Adrião, Externato Leonardo Da Vinci, SÁ Taqueiro, Colégio D. Pedro V, cabeleireiras e oficinas de reparação de automóveis das redondezas.

Na sequência da realização das atividades propostas para as turmas, concretamente nas visitas de estudo, todos os alunos com NEE participaram nas visitas de dois dias tendo pernoitado em localidades como S. João do Campo - Parque Natural da Peneda Gerês ou em Lisboa. A maioria dos alunos nunca tinha dormido fora de casa sem os pais; no entanto, fizeram-no diversas vezes com a turma e com os professores que com eles pernoitaram. No decorrer destas atividades realizaram caminhadas em trilhos de montanha de cerca de 10 km, visitas a locais onde participaram em momentos de meditação ou visitas de estudo orientadas. Estes momentos só foram possíveis graças

ao empenho dos mesmos, mas também à colaboração e apoio dos restantes alunos da turma tendo promovido de forma particular a socialização, a autonomia e a autoestima.

Todos os anos presto especial atenção à receção aos alunos com NEE e encarregados de educação no início de cada ano letivo. Consciente de que a primeira impressão sobre a nova escola pode influenciar a adaptação a esta, procuro transmitir serenidade, confiança e espírito de abertura para que pais e alunos se sintam à vontade para perguntar ou darem sugestões sempre que se sintam confusos.

Este é o primeiro aspeto que procuro, com a maior clareza, definir com os pais: eles são os que melhor conhecem os filhos e, sempre que julguem necessário ou oportuno, devem transmitir aquilo que considerem necessário ser alterado ou clarificado. A autoavaliação do meu desempenho é feita por mim, diariamente, através do feedback dos alunos e da família e da reflexão crítica. Os pais querem o melhor para os filhos - exigência, rigor, dedicação, mas também, uma dimensão afetiva que promova a autoestima e o autoconceito dos seus filhos.

6.2 Educação Especial - uma relação de dádiva

O trabalho que realizo na área da Educação Especial revela características próprias de uma relação de dádiva. Na verdade, experiência profissional ensinou-me que a qualidade da relação que estabeleço com os meus alunos é fundamental e determinante na ação educativa. Relação pessoal que não pode ser apenas técnica (transmissão de conhecimentos, promoção e aquisição de competências para a vida), mas implica afetividade, proximidade e empatia, exige a criação de verdadeiros laços de confiança e amizade. Ora, isto só é possível com disponibilidade, generosidade, capacidade de entrega. Numa expressão-chave da relação de dádiva: “dar, dando-se”.

Na ótica da dádiva, o educador está consciente de possuir “algo” valioso que deseja “dar” ao seu educando. Fundamentalmente, o(a) professor(a) de Educação Especial procura proteger os alunos com deficiência de todas as formas de exclusão, levar a sério a sua dignidade de pessoa e as suas necessidades, permitindo assim o desenvolvimento integral das possibilidades e potencialidades destes alunos.

Por outro lado, o educador sabe também que o educando tem uma imensa riqueza. Ser professor(a) de Ensino Especial é, em primeiro lugar, reconhecer, respeitar e assumir o mistério e a riqueza da pessoa humana, concretamente, da pessoa humana com deficiência. Esta é donatária e doadora, educanda e educadora. O aluno com deficiência, com a riqueza singular que possui, também educa: para a diversidade, para

o sentido e os limites da vida humana, para o sofrimento e a sua capacidade de superação, para a esperança e a alegria na vida, para os afetos generosos e puros...

“A constatação fenomenológica de que numa relação se recebe mais do que se dá, confirma a dinâmica da dádiva e a consequente presença de uma reciprocidade assimétrica” (Veloso, 2012). A minha experiência profissional confirma esta realidade e a presença de retribuição e gratidão no meu trabalho: com as vitórias e as conquistas, as alegrias e as realizações dos meus alunos. E observo que a retribuição e gratidão são recíprocas (p. 187).

A ação educativa enquanto relação de dádiva permite aprofundar a compreensão da noção de inclusão. Subjacente a esta noção não deve estar implícito um modo de pensar/agir no qual o centro a partir do qual de “vê” e compara o outro (o “excluído”, o que está “de fora”) é um “nós” (os “incluídos”, os que estão “dentro”). Na verdade, este modo de pensar/agir traz no seu seio o risco de apenas incluir o outro para que seja um “idêntico” a nós, projetando a nossa forma de ser e de pensar no outro e negando a diversidade e riqueza de que ele é portador.

Na relação de dádiva cada parceiro encontra-se na relação livremente e como pessoa. É sujeito numa “relação sem subordinação e que preserva a liberdade e a intimidade das pessoas” (*Ibidem*, p.187). Esta relação “exprime uma exigência que brota da responsabilidade do eu diante do outro” (p.191) e, deste modo, a solidariedade vivida na relação é tal que cada um não só se sente responsável como devedor do outro. Dívida e gratidão tão-somente pelo que o outro é. Pela partilha da sua riqueza, pelo seu valor e dignidade absolutos. A relação de dádiva põe em relevo que incluir não é somente uma questão de direitos (também o é, naturalmente, mas estes podem transformar-se numa questão formal e abstrata), mas é assumir de forma agradecida que todos, sem exceção, são únicos, fundamentais e insubstituíveis na construção de uma sociedade verdadeiramente humana.

Capítulo 7. A Problemática

Todos os meus alunos tiveram um papel importante na minha evolução como profissional e como pessoa. Todos contribuíram para a tomada de consciência do papel que desempenho nas suas vidas e de como o meu envolvimento afetivo e profissional pode condicionar o seu progresso educativo e pessoal.

De um universo de cerca de 90 alunos com problemáticas diversificadas, aos quais prestei apoio educativo, selecionei um caso por considerá-lo bastante significativo na minha condição de professora de educação especial.

7.1 Participante

O aluno participante em destaque é um rapaz, com 16 anos de idade, frequenta o 9ºano na Escola Dr. Francisco Sanches. No 1ºciclo estudou numa das escolas do Agrupamento, a EB1 Quinta da Veiga. Faz parte de um grupo de 12 alunos que beneficiou do meu apoio direto ou de apoio ao nível do conselho de turma à qual pertencem.

Foi-lhe diagnosticado o Síndrome de Williams na primeira infância e esteve inserido na mesma turma do 1º ao 9º ano. Nesta turma esteve, também, inserida uma aluna com NEE de carácter permanente até ao 8ºano que saiu devido à mudança de residência para outro concelho. No 9º ano foi inserido um outro aluno com NEE de carácter permanente na turma.

Quadro 2 - Alunos com Necessidades Educativas Especiais (NEE) do Agrupamento de Escolas Dr. Francisco Sanches apoiados pela docente em 2012/13

Aluno	D.N.	Ano/ Turma	Escola	Problemática	Medidas Educativas (DL3/2008)
1	06/10/94	9º5	EB2,3 Dr. Francisco Sanches	Défice cognitivo (alteração a nível dos cromossomas, apresentando 46 xy, 47xy, + marker)	Apoio pedagógico personalizado – alínea d) Currículo Específico Individual
2	25/09/96	9º5	EB2,3 Dr. Francisco Sanches	Síndrome de Williams	Apoio pedagógico personalizado – alínea d) Currículo Específico Individual
3	26/04/97	9º2	EB2,3 Dr.	Dislexia	Apoio pedagógico

Aluno	D.N.	Ano/ Turma	Escola	Problemática	Medidas Educativas (DL3/2008)
			Francisco Sanches		personalizado - alíneas a), b), c) e d) Adequações curriculares individuais Adequações no processo de avaliação
4	16/11/98	7º5	EB2,3 Dr. Francisco Sanches	Apresenta um conjunto de limitações graves no domínio cognitivo	Apoio pedagógico personalizado - alíneas a), b), c) e d) Adequações curriculares individuais Adequações no processo de avaliação
5	18/09/01	6º4	EB2,3 Dr. Francisco Sanches	Síndrome de DAMP	Apoio pedagógico personalizado – alínea d) Currículo Específico Individual
6	06/01/99	6º4	EB2,3 Dr. Francisco Sanches	Síndrome alcoólico-fetal	Apoio pedagógico personalizado – alínea d) Currículo Específico Individual
7	03/06/01	6º4	EB2,3 Dr. Francisco Sanches	Mielite com alteração da marcha e diminuição da sensibilidade dos membros inferiores	Apoio pedagógico personalizado - alíneas a), b) e c) Adequações curriculares individuais Adequações no processo de avaliação
8	10/01/00	5º1	EB2,3 Dr. Francisco Sanches	Déficé cognitivo	Apoio pedagógico personalizado – alínea d) Currículo Específico Individual
9	05/02/01	5º11	EB2,3 Dr. Francisco Sanches	Déficé cognitivo; Pan-hipopituitarismo com múltiplos défices endócrinos...: déficé de ACTH, hipotiroidismo central, déficé de hormona de crescimento e diabetes insípida.	Apoio pedagógico personalizado – alínea d) Currículo Específico Individual
10	19/05/01	5º4	EB2,3 Dr. Francisco Sanches	Dificuldades de aprendizagem associadas ao síndrome de Wolff–	Apoio pedagógico personalizado - alíneas a), b), c) e d)

Aluno	D.N.	Ano/ Turma	Escola	Problemática	Medidas Educativas (DL3/2008)
				Parkinson-White e a PHDA	Adequações curriculares individuais Adequações no processo de avaliação
11	30/08/00	5º7		Traumatismo crânio-encefálico grave com sequelas (epilepsia) e desenvolvimento cognitivo inferior à média	Apoio pedagógico personalizado - alíneas a), b) e c) Adequações curriculares individuais Adequações no processo de avaliação
12	22/08/02	5º7		Fadiga pulmonar e bronquiolites de repetição; desenvolvimento cognitivo inferior à média	Apoio pedagógico personalizado - alíneas a), b) e c) Adequações curriculares individuais Adequações no processo de avaliação

7.2 Caracterização do Agrupamento Dr. Francisco Sanches

O Agrupamento de Escolas Dr. Francisco Sanches é uma unidade organizacional que integra uma escola com 2.º e 3.º ciclos, um estabelecimento com pré-escolar e seis escolas com 1.º ciclo, das quais três possuem também educação pré-escolar, todas situadas na zona urbana de Braga, nas freguesias de S. Vítor e de S. Vicente. No ano letivo 2012/13, o agrupamento foi frequentado por 2047 alunos organizados em 85 turmas: 232 alunos em 10 turmas do pré-escolar; 725 alunos em 30 turmas do 1º ciclo; 1090 alunos em 45 turmas do 2º, 3º ciclos e CEF-Tipo2. Neste universo estavam inseridos 52 alunos com NEE de caráter prolongado⁵.

As unidades educativas do agrupamento estão implantadas na área de influência de bairros sociais e verifica-se, igualmente, a presença de uma população flutuante de imigrantes de proveniência diversa mas cuja língua materna não é o Português.

O território situa-se na área urbana de Braga, com uma forte densidade populacional, numa zona de serviços e áreas habitacionais com quatro bairros sociais da cidade.

⁵ Dados relativos a setembro de 2012.

Uma parte significativa dos alunos é oriunda de famílias que vivem nos bairros sociais, as quais do ponto de vista socioeconómico se situam num estrato de baixos recursos e, com fraco acesso a bens culturais. E, algumas destas famílias, revelam graves debilidades ao nível da sua estruturação, com problemas que vão do desemprego, à toxicodependência, ao alcoolismo, baixa escolarização e outros. Mais de metade dos alunos do Agrupamento (51%) foi apoiada pela Ação Social Escolar no ano letivo 2012/2013.

Embora haja alguma heterogeneidade nas características sociológicas em que os estabelecimentos se inserem nos respetivos núcleos populacionais, são recorrentes as referências relativas à baixa escolarização dos agregados familiares, associadas ao desemprego ou a situações de precariedade social e económica.

A inclusão da comunidade escolar Agrupamento de Escolas Dr. Francisco Sanches na definição de Território Educativo de Intervenção Prioritária (TEIP2) desde 2009/10 configura-se como solução estratégica para incrementar as medidas mais adequadas à resolução das situações problemáticas persistentes, as quais se podem sintetizar na consideração de que «o território social em que as escolas se contextualizam é social e economicamente degradado», ainda que as evidências que a suportam não sejam todas de igual verificação na comunidade educativa:

- a) Redução do sucesso educativo, em relação a médias nacionais;
- b) Ocorrência frequente de práticas de violência;
- c) Níveis preocupantes de indisciplina e abandono escolar;
- d) Taxas de insucesso escolar;
- e) Verificação de situações de trabalho infantil no contexto social envolvente.

Esta inserção do Agrupamento numa política de TEIP2 atribui às escolas a dupla finalidade de serem 1) entidades responsáveis pela promoção do sucesso educativo e 2) de serem instituições centrais no processo de desenvolvimento comunitário⁶.

O Agrupamento defende uma política de inclusão que se expressa na capacidade de lidar com as diferenças, garantindo de forma eficaz e consequente os apoios específicos e diferenciados para os alunos que revelam dificuldades de aprendizagem e necessidades educativas especiais de carácter permanente, bem como os que se apresentam em risco de abandono ou exclusão social. Na escola-sede existe uma diversidade de projetos, clubes, oficinas e atividades de enriquecimento curricular.

⁶ Projeto Educativo 2009/13 do Agrupamento de Escolas Dr. Francisco Sanches, consultado em http://www.eb23-dr-francisco-sanches.rcts.pt/projeto_educativo_teip.pdf (junho/2013).

O Projeto Educativo TEIP sustenta-se num conjunto de Princípios Educativos que expressam as preocupações fundamentais do agrupamento enquanto organização escolar que serve uma comunidade com características próprias onde se destaca a heterogeneidade cultural e económica: o Princípio da Inclusão, o Princípio da Equidade e o Princípio da Igualdade de Oportunidades.

Apesar do Projeto Educativo de Agrupamento (PEA) já sustentar as duas grandes prioridades - *construir uma escola de qualidade e ser uma escola para a cidadania* -, sem dúvida que, o *aprofundamento pela inclusão* do plano de ação TEIP, numa perspetiva de construção de estratégias de resposta às problemáticas do Agrupamento, assumiu maior enfoque.

O Agrupamento tem desenvolvido um conjunto de parcerias que, de algum modo, têm facilitado os processos de ensino e de aprendizagem através da sua relação com a comunidade. Como prioridade para a intervenção das parcerias identifica-se o apoio e o acompanhamento das famílias e dos alunos que frequentam a escola e que, de alguma forma, não possuem condições sociais, culturais ou económicas facilitadoras do estudo e da aprendizagem.

Possui, ainda, um Gabinete de Apoio ao Aluno e à Família (GAAF) com uma psicóloga e duas assistentes sociais que articulam com o Núcleo de Educação Especial e com os Diretores de Turma na referenciação, avaliação e consequente tomada de decisões quanto a medidas de apoio e/ou respetivas adequações curriculares em parceria com os encarregados de educação. O Núcleo de Educação Especial reúne mensalmente com um representante do GAAF onde se procura articular o trabalho efetuado. Cada docente estabelece os contactos necessários com as técnicas, havendo da parte de todos os intervenientes flexibilidade nos horários para que a intervenção se processe de forma atempada.

A gestão do currículo é promovida pela operacionalização do PEA e do Projeto Curricular do Agrupamento (PCA), ao nível dos departamentos e dos grupos disciplinares. Os departamentos produzem os documentos nos quais constam as articulações verticais e horizontais, gestão de conteúdos programáticos e planificações e respetivos critérios de avaliação. Todas as avaliações são alvo de reflexão e ajustamento às necessidades de aprendizagem dos alunos, utilizando-se diferentes instrumentos e estratégias, como gráficos de sucesso, reformulação dos Planos de Turma, reorganização dos ambientes educativos, ajustamento ou reajustamento e definição das metas de aprendizagem.

Uma das ações promovidas no agrupamento é a “valorização das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC) como instrumento de aprendizagem e organização do conhecimento - “Projeto e-Portefólios – AEFS” - com o objetivo de “melhorar o sucesso educativo e desenvolver competências de organização, reflexão e regulação da aprendizagem”, através da construção do portefólio digital por todos os alunos do agrupamento e do envolvimento dos professores das turmas/conselhos de Turma na construção e avaliação dos mesmos⁷. Esta ação tem-se revelado uma excelente forma de motivar e envolver os alunos nas atividades educativas porque, cada vez mais, o computador e a internet fazem parte da vida dos cidadãos, não sendo exceção, a pessoa portadora de deficiência. Neste contexto, o recurso às TIC como ferramenta de trabalho (na aquisição de conceitos e na avaliação dos conhecimentos adquiridos) tem facilitado o processo de inclusão dos alunos com NEE nos vários contextos da vida, entre eles, a escola.

É dada especial importância ao trabalho cooperativo entre docentes, realizado nas reuniões de trabalho das equipas, grupos disciplinares e departamentos, para a conceção de instrumentos e documentos de organização, planificação e avaliação de atividades dos respetivos grupos. As reuniões são, também, momentos em que se procura-se incentivar a partilha de conhecimentos, de materiais e de experiências pedagógicas.

*Há escolas que são gaiolas
e há escolas que são asas.*

Ruben Alves

⁷ “O «Projeto e-Portefólios – AEFS» é uma atividade do projeto CRIE do agrupamento AEFS (Iniciativa Escola, Professores e Computadores Portáteis) e está contemplada no plano TIC do agrupamento e no Projeto Educativo de Escola. É objetivo geral deste projeto, implementar e generalizar o «portefólio eletrónico do aluno» a todos os alunos deste agrupamento (todos os alunos da comunidade escolar do 2º e 3º ciclos do agrupamento AEFS e alunos da comunidade do 1º ciclo e pré-escolar do agrupamento, que envolve mais 6 escolas do 1º ciclo e 3 Jardins de Infância.

Capítulo 8. Síndrome Williams - enquadramento histórico

A síndrome de Williams (SW) deve a sua designação ao pediatra neozelandês, J. C. P. Williams, devido à descrição que este e os seus colaboradores fizeram em 1961, de quatro casos clínicos em que se associava uma doença cardíaca congénita muito específica (a estenose aórtica supra-avalvular, ou seja, em linguagem simples, um aperto da artéria aorta logo na sua porção inicial), um défice cognitivo e a uma face peculiar (“face de duende”). Na Alemanha, Beuren et al. (1962) descreveram quatro pacientes com características semelhantes às descritas por Williams et al. (1961) além da presença de estenose da artéria pulmonar.

Já em 1958, M. C. Joseph, pediatra, tinha descrito um caso de uma criança com “face de duende” associada a hipercalcemia infantil grave (nível de cálcio no sangue bastante acima do normal para as crianças). Posteriormente, outros estudos atestam a sua origem numa perturbação de um gene, localizado no cromossoma 7 (7q11.23).

A síndrome de Williams é uma doença genética de transmissão autossomática dominante, isto é, um único gene mutante é suficiente para produzir a doença. Contudo, a maioria corresponde a uma mutação (ou alteração) de novo⁸ e não a uma transmissão da doença pelos pais.

Mais recentemente, a SW despertou um grande interesse na comunidade científica com um estudo efetuado por Bellugi e seus colaboradores em três crianças com idades entre os 11 e os 16 anos. Os documentos reveladores deste estudo mostram que, embora o Quociente de Inteligência apresentasse valores próximos de 50, verificou-se uma certa discrepância ao nível da organização cognitiva: exibiam competências visuo-espaciais muito abaixo da sua idade (cerca de cinco anos), apresentavam incapacidade em realizar tarefas *piagetianas* de conservação (que normalmente são executados por crianças de sete anos) mas, em simultâneo, apresentavam uma linguagem descritiva complexa em termos de estrutura morfológica e sintática (Bellugi, Sabo & Vaid, 1988).

Apesar de todos os referidos estudos, a etiologia desta doença permaneceu desconhecida até 1993, quando Ewart et al. (1993) demonstraram que a SW é causada por uma micro-deleção implicando o gene da elastina, aumentando ainda mais o interesse dos investigadores por esta problemática, sobretudo ao nível da investigação

⁸ Uma nova mutação que não foi herdada de nenhum dos pais é chamada **mutação de novo**.

da base molecular do fenótipo neuroanatômico, cognitivo e comportamental com o objetivo de estabelecer a ligação genes-cérebro-comportamento (Nunes, 2010).

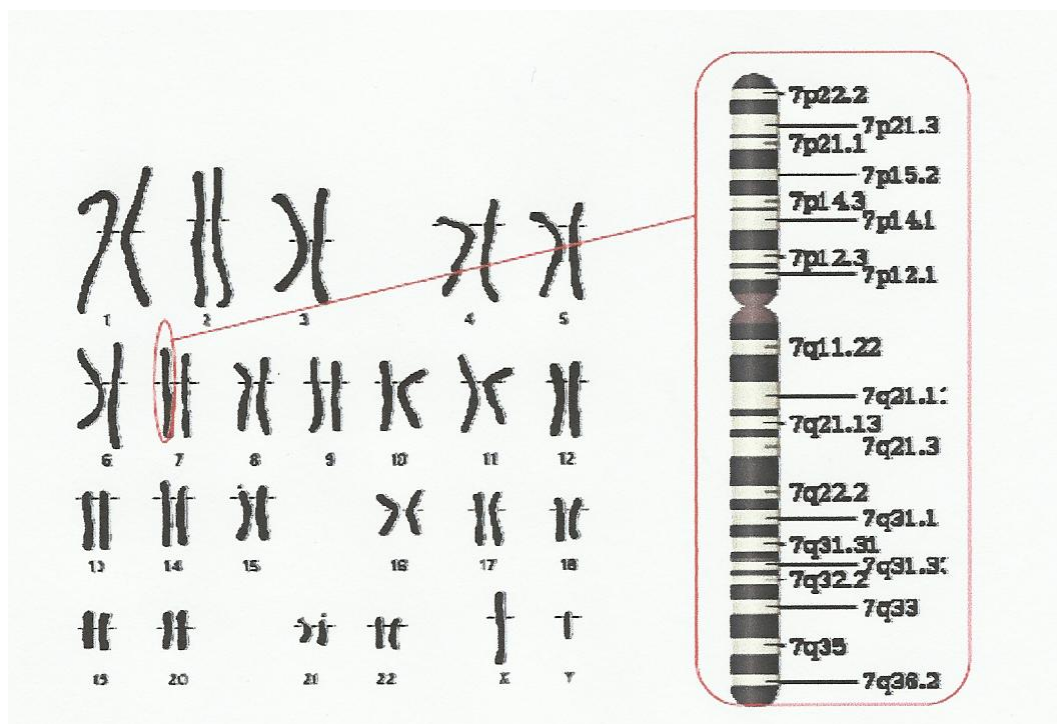


Ilustração 2 - Cromossoma 7 do genótipo humano (Nunes, 2010)

8.1 Etiologia e diagnóstico

O termo síndrome, do grego «sündromê», é empregado sobretudo no meio médico para designar um conjunto de sintomas, de signos e fenômenos diversos e insólitos na constituição material e funcional dos órgãos de uma entidade clínica. Está, normalmente, ligado a uma doença e as causas podem ser diversas e numerosas (Silva & Júnior, 2009).

A Síndrome de Williams (SW) ou Síndrome de Williams-Beuren (SWB) é uma desordem congênita rara, de origem “de novo”, com incidência de 1:20.000 nascidos vivos e que, geralmente, não é diagnosticada, podendo afetar com igual prevalência ambos os sexos (Rossi, Ferreira & Giacheti, 2006). No entanto, estimativas mais recentes da prevalência da SW, tendo em conta dados de um estudo epidemiológico (que inicialmente se destinava avaliar a prevalência e etiologia do atraso mental, em 30037 crianças norueguesas nascidas entre 1980 e 1985), cruzado com um questionário nacional acerca da SW na Noruega, indicou uma prevalência de 1 e 7500, em que todos os casos estudados apresentavam uma deleção típica do cromossoma 7q11.23 (Stromme, Bjomstad & Ramstad, 2002). Estes investigadores concluíram, ainda, que a

SWB é uma causa relativamente frequente de atraso mental, sendo aproximadamente 6% em termos de atraso mental dos pacientes com etiologia genética associada.

A etiologia é uma microdeleção hemizigótica, isto é, a perda de uma das cópias dos genes localizados na região 7q11.23. Estão alterados, aproximadamente, 20 genes nesta região cromossômica, dentre os quais se inclui o gene da elastina (ELN). Ewart et al. (1993) refere que “o gene ELN está deletado (alterado) em aproximadamente 96% dos casos de SWB, o que justifica a sua investigação para confirmação diagnóstica da SWB” (p.12).

A SWB é uma rara desordem genética, frequentemente não diagnosticada. Não é transmitida geneticamente e não apresenta causas ambientais, médicas ou influência de fatores psicossociais.

Almeida & Tavares (2010) refere que “na maioria das famílias a ocorrência é esporádica, ou seja, ambos os pais são normais. No entanto, existem alguns casos familiares descritos”. Acrescenta, ainda, que “em todos eles o diagnóstico do genitor afetado foi feito somente após o diagnóstico da criança afetada”. A SWB “também foi descrita em gêmeos monozigóticos concordantes e gêmeos dizigóticos discordantes” (p.335).

O fenótipo comportamental da SWB foi denominado por Udwin et al., (1987) como Cocktail Party Speech (CPS). As características que compõem o fenótipo CPS foram investigadas por Udwin e Yule (1990) a partir da caracterização de manifestações relacionadas à personalidade e ao comportamento verbal destes sujeitos, incluindo personalidade sociável, fala fluente e inteligível, uso frequente de frases estereotipadas e clichês, hábito de inserir experiências pessoais e irrelevantes ao contexto e fala perseverativa (Rossi, Ferreira & Giacheti, 2006).

8.2 Características clínicas da Síndrome de Williams

A SWB é visível nos primeiros anos de vida, pois a criança demonstra ter dificuldades em alimentar-se, provocando um desconforto que a leva a chorar com grande frequência. Segundo Sylos (2002) “... os pacientes apresentam história neonatal de baixo ganho ponderal, choro frequente, dificuldades para dormir e constipação (obstipação) intestinal com associação a prolapso retal” (p.174). São estes os primeiros sinais de alerta para pais e pediatras.

Gonçalves et al. (2004) refere que, “em termos do fenótipo neurocognitivo, a SW aparece frequentemente descrita como um perfil de ‘picos e vales’, em que uma preservação ou excelência de funcionamento social e da linguagem contrastam com

profundos défices em termos do funcionamento cognitivo global e viso-espacial. Refere ainda que, por exemplo, as crianças diagnosticadas com SW são descritas como “altamente socializáveis, com um alto nível de desenvolvimento verbal e revelando-se, no contexto da sua interação com os outros, verdadeiros “contadores de histórias”. Contudo, o autor acrescenta que “este aparentemente elevado nível de funcionamento social e linguístico não é de modo algum correlativo de um elevado funcionamento cognitivo geral”. Pelo contrário, “estas crianças têm frequentemente um QI que não ultrapassa os 50 pontos, com acentuadas dificuldades em termos do raciocínio espacial, das aptidões de solução de problemas ou mesmo da motricidade fina” (pp.625-626).

O diagnóstico clínico desta síndrome baseia-se em características semelhantes que incluem traços únicos como: *características faciais típicas, alterações cardíacas* e um conjunto de características cognitivas e de linguagem que resultam em *comportamentos comunicativos e sociais bastante peculiares* a esta síndrome genética.

O aspeto facial da SWB é caracterizado principalmente por traços muito típicos (*face de duende*) com bochechas proeminentes, narinas antevertidas, filtro nasal longo, proeminência periorbitária, macrostomia, boca grande, lábios volumosos, queixo pequeno e, frequentemente, íris estrelada. Estas características faciais tornam-se mais evidentes com a idade. Existem, ainda, outras características relacionadas com o envelhecimento precoce do cabelo e com a distribuição dos dentes (a dentição de leite é caracterizada por dentes pequenos, irregulares e amplamente afastados, embora na dentição definitiva, os dentes tendam a estar sobrepostos). As alterações neurológicas da SWB incluem hipotonia (o tônus muscular está anormalmente baixo envolvendo, geralmente, redução da força muscular), hiperreflexia (reflexos muito ativos ou responsivos em excesso) e evidência de disfunção cerebelosa. É frequente estar associada, também, a microcefalia verificando-se que 52% dos pacientes tem um perímetro cefálico abaixo do percentil 10. Metcalfé (1999) refere que o pescoço é longo, com um proeminente osso hioide muitas vezes aparente em adultos. A postura característica com os ombros inclinados, lordose lombar exagerada e flexão nos joelhos e quadris podem ser vistos. As mãos são pequenas com os dedos relativamente curtos. Estrabismo e erros de refração são comuns, ocorrendo em cerca de 40% dos pacientes. Estas características neurológicas estão associadas a atraso desenvolvimental com comprometimento intelectual moderado a *borderline* em 100% dos casos (Carrasco, Castillo, Aravena, Rothhammer & Aboitiz, 2005), com défice nas habilidades viso-espaciais e dificuldades de linguagem / aprendizagem associadas à

personalidade extrovertida e falante (Montgolfier- Aubron et al., 2000). Neste contexto, Carrasco et al. (2005) descrevem as características clínicas observadas na experiência de dois anos realizada em 32 casos, incluindo bebês, crianças e adolescentes (p.167). Essa informação foi adquirida após uma entrevista agendada com os pais, através de exames físicos e neurológicos dos pacientes, incluindo os dados em marcos de desenvolvimento (gráfico 1).

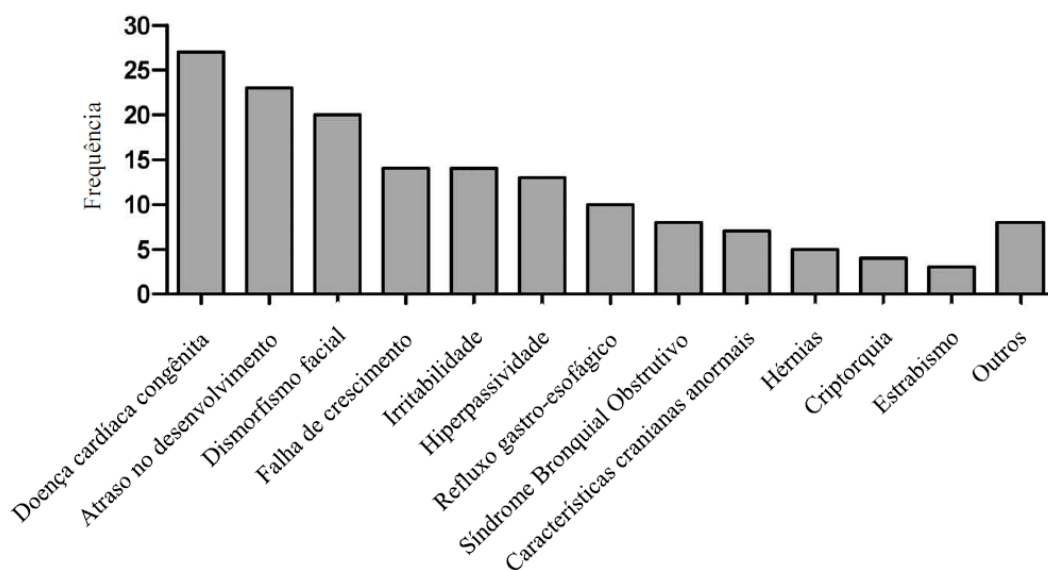


Ilustração 3 - Reclamação na primeira consulta de 32 pacientes com síndrome de Williams (traduzido)

As alterações cardíacas mais comuns são a estenose aórtica supra-avalvular e a estenose da artéria pulmonar. Estão presentes em cerca de 70% dos casos: a estenose supra-avalvular aórtica, a mais frequente, seguida pela estenose periférica de artérias pulmonares e, mais raramente, pela insuficiência mitral, coarctação da aorta e defeito do septo ventricular. Sylos et al., (2002) refere, também, que “a hipertensão arterial ocorre em cerca de um terço dos casos, sendo associada à coarctação da aorta, estenose de artéria renal, arteriopatia, nefrocalcinose e malformações renais, como aplasia renal, hipoplasia, distopia, duplicação renal, cistos e divertículos de bexiga” (p.173). Estão, ainda, associados problemas da tireoide, hipercalcemia (excesso de cálcio no sangue) que ocorre sobretudo na infância e alterações do sistema urinário.

Estes sujeitos revelam, ainda, uma elevada aptidão para interesses musicais a par de hiperacúsia (hipersensibilidade a certos sons, principalmente aparelhos elétricos, aspiradores de pó, fogos de artifício, sinos, campainhas ou balões popping), afetando

mais de 90% dos indivíduos embora mas que tenda a melhorar com a idade (Metcalf, 1999).

Rossi, Ferreira e Giacheti (2006) referem que a “facilidade em realizar tarefas musicais favorece situações de aprendizagem, uma vez que possibilita aumentar o tempo de atenção, frequentemente reduzido nestes sujeitos” (p.333).

Revelam falta de concentração e distração. A maioria das crianças com SW mantem relações pobres com os seus pares, buscando antes a companhia de um adulto. Tendem a ser extrovertidas, falantes, desinibidas socialmente, têm altas taxas de preocupações e obsessões com objetos, pessoas e atividades. Apresentam uma ansiedade excessiva sobre questões de saúde e na antecipação de eventos é típica, como labilidade emocional. A maioria é descrita por suas famílias como simpático, atencioso e atento aos sentimentos dos outros. O comportamento agressivo é menos comum (Metcalf, 1999).

8.3 Perfil cognitivo

O perfil cognitivo da SWB, Syndrome Cognitive Profile (WSCP), é conhecido pelo défice viso-construtivo que contrasta com o desempenho favorável nas habilidades verbais, as quais têm sido atribuídas às facilidades na memória auditiva. Este contraste sustenta a hipótese de dissociação das habilidades de linguagem e cognição, atribuindo a esta síndrome um quadro neuro-cognitivo peculiar (Rossi, Ferreira & Giacheti, 2006, p.332).

A literatura sobre a SW demonstra que a maioria destas pessoas apresenta algum grau de comprometimento intelectual, dentro do intervalo do atraso mental médio (50-69 pontos) em testes estandardizados de inteligência (Rossi et al. 2006; Metcalf, 1999; Gonçalves et al. 2004). No entanto, esta pontuação de QI esconde um desempenho específico em determinados sub-testes, sugerindo que o perfil cognitivo associado à SW é único (Mervis, et al., 2000). No sentido de obter uma quantificação exata do perfil cognitivo da SW, Mervis e colaboradores (2000) sugeriram uma operacionalização do Perfil Cognitivo da SW (PCSW) como um padrão específico das pontuações obtidas nos sub-testes do *Differential Assessment Scale*. Estes investigadores concluíram que o PCSW é estável ao longo da vida e em termos de nível de funcionamento. Desenvolveu-se assim, uma operacionalização sistemática do perfil cognitivo da SW, permitindo concluir que este é excessivamente sensível às características cognitivas centrais da SW e, quando os critérios são combinados, mostram um perfil que é pouco comum para os

indivíduos que não tem essa perturbação. Outros estudos concluem haver semelhanças com a síndrome de Down (Gonçalves et al. 2004).

Esta operacionalização considera um desempenho discrepante entre medidas verbais e não-verbais. Vários estudos longitudinais mostram que as diferenças entre competências verbais e não-verbais são características do fenótipo da SW e desenvolvem-se a ritmos diferentes (Jarrold, Baddeley, Hewes & Philips, 2001). Estes estudos apontam para um padrão de desempenho superior em medidas verbais quando comparadas com medidas de construção visuo-espacial, evidenciado em crianças e em adultos.

De facto, vários autores corroboram esta perspetiva. Gonçalves et al. (2004) referem que, do ponto de vista visuo-espacial, estas pessoas apresentam profundos défices, evidenciando grandes dificuldades quer nas tarefas de desenho livre quer nas cópias de figuras geométricas, verificando-se sobretudo uma grande dificuldade na integração e coesão da informação visuo-espacial. Alguns estudos apontam para o facto destas dificuldades espaciais estarem ligadas às estratégias utilizadas no processamento, apontando para o facto de os sujeitos com SW privilegiarem estratégias locais em detrimento de estratégias globais (p. 626).

Rossi et al. (2006) sublinham que testes psicométricos para avaliação do quociente intelectual (QI) mostraram comprometimento significativo nas tarefas visuo-constructivas, se comparadas às verbais, o que caracteriza dissociação dessas tarefas (p.333). Refere, ainda, que alguns estudos demonstraram comprometimento equiparado para as tarefas verbais e executivas; o estudo das habilidades visuo-constructivas na SWB tem mostrado a presença de défice na relação parte / todo, sugerindo comprometimento para a integração de estímulos visuais. Citando Farran et al. (2003), Rossi et al. (2006) referem que esta dificuldade integrativa ocorre quando tarefas de julgamento espacial são solicitadas. A investigação das habilidades de memória visual e espacial de forma isolada e associada mostrou que a falha na integração é decorrente do comprometimento espacial, de modo que o visual, quando dissociado de relações espaciais, mostrou não estar comprometido. As habilidades visuais parecem incluir a facilidade para reconhecimento facial e de julgamento para expressões emocionais (Bellugi et al., 2000). Estudos mais recentes comprovam que a expectativa informal de que a relação entre SW e música existisse não era falha e que, de facto, “as crianças portadoras dessa síndrome têm frequentemente aptidões musicais desenvolvidas. Várias dentre elas têm ouvido absoluto”. E acrescenta: “ainda que não conheçam o solfejo, são capazes, por

exemplo, de reproduzir de ouvido uma cantiga num instrumento musical (e.g., piano, sintetizador) ” (Silva & Júnior, 2009, p.131).

No entanto, apesar do número significativo de estudos que identificam claramente uma realização superior das medidas verbais em detrimento das não-verbais, pode-se encontrar informações contraditórias noutras investigações. Em vários estudos de avaliação do funcionamento intelectual, o perfil de disfuncionamento cognitivo é semelhante ao encontrado na síndrome de Down, não existindo diferenças significativas entre estes dois síndromes em termos de QI Verbal, QI de Realização e QI Geral (Gonçalves et al. 2004, p.626). Outras pesquisas evidenciam a ausência de discrepâncias significativas entre competências linguísticas e não linguísticas, uma vez que não identificam diferença significativa entre raciocínio verbal e raciocínio não-verbal (Greer, Brown III, Pai, Choudry & Klein, 1997). No domínio visuo-espacial, existe um padrão específico de áreas de relativa preservação. Gonçalves et al. (2004) referem que no domínio socioafetivo a investigação aponta para uma significativa capacidade para reconhecer, discriminar e lembrar faces familiares e não familiares em várias condições de iluminação e orientação e que estas capacidades contrastam com acentuados défices nas mais diversas tarefas visuo-espaciais. Do mesmo modo, tem-se encontrado que bebés com esta síndrome demonstram uma excessiva atração pela face de adultos mesmo à custa da realização de outras tarefas cognitivas.

Na generalidade, os estudos efetuados demonstram um significativo comprometimento cognitivo destas pessoas no desempenho de testes de avaliação neurocognitivos. A deficiência mental característica desta síndrome interfere com todo um conjunto de capacidades e competências necessárias para a execução de uma variedade de tarefas neurocognitivas. Por outro lado, permite-nos concluir que o desenvolvimento das competências visuo-construtivas se processa de uma forma mais lenta.

8.4 Linguagem oral e escrita

Estudos sobre a linguagem na SW revelam opiniões diferentes. Gonçalves et al. (2004) referem estudos realizados por Bellugi e colaboradores que apontam para três aspetos principais: em primeiro lugar, os indivíduos com SW apresentam resultados muito elevados, quer em termos de compreensão e produção, quer em testes da linguagem expressiva, associados a níveis metalinguísticos, também elevados, permitindo-lhes a expressão correta de modos gramaticalmente complexos. Em segundo lugar, estes pacientes são ricos na produção vocabular corrente e ainda na produção de

vocábulos invulgares. Por fim, naquilo que os torna mais distintos ao nível da narrativa, apresentam um grande envolvimento afetivo nas suas histórias, manifestado por uma acentua prosódia (e.g., modificações do ritmo e volume da voz), acrescido de comentários acerca dos afetos das personagens, uso de discurso direto, efeitos de som e frases exclamatórias. Perante estas conclusões, Gonçalves et al. (2004) referem que alguns autores se têm manifestado, alegando que esta dissociação presente no fenótipo cognitivo de indivíduos com síndrome de Williams é mais aparente do que real e que resulta de variantes metodológicas. Por um lado, o facto de uma grande parte dos estudos utilizarem como populações controlo outras perturbações genéticas ou o mero emparelhamento em termos da idade mental, pode dar uma falsa ilusão da natureza intacta de determinadas funções. Por outro lado, é possível que alguns dos resultados encontrados, sugerindo uma excelência no desenvolvimento da linguagem, sejam falsamente induzidos pela boa memória verbal e pela utilização privilegiada das estratégias fonológicas em detrimento das semânticas. Por último, sendo a narrativa uma tarefa neurocognitiva de grande complexidade que envolve uma multiplicidade de funções executivas, linguísticas, atencionais, mnésicas e afetivas é estranho que possa estar preservada numa síndrome com características neurodesenvolvimentais implicando alterações ao nível de diferentes estruturas e mecanismos de funcionamento intercortical e cortico-subcortical (Gonçalves et al. 2004).

Por outro lado, Rossi et al. (2006) referem ser possível concluir que, estudos com procedimentos metodológicos diferentes podem resultar em desempenho variável, dependendo do nível de organização e complexidade em que as habilidades de linguagem são solicitadas aos intervenientes. Refere, ainda, que investigações com o teste de avaliação por imagens, para avaliar o vocabulário recetivo-auditivo (*Peabody*) na SWB, foram criticados por concluírem desempenho adequado para idade mental, porquanto os críticos defendem a ideia de que o vocabulário recetivo não garante o seu uso a nível expressivo. Realça falhas na seleção do léxico em situação de narrativa oral, o que ocasiona rutura semântica. A capacidade pragmática parece ter uma importância significativa na compreensão das dificuldades de linguagem destas pessoas, embora seja pouco abordada nos estudos realizados. Regista-se um nível de estruturação sintática superior à coerência da narrativa. A quantidade de fala ou de atos comunicativos utilizados pelos mesmos não corresponde ao uso social da linguagem. Segundo Carrasco et al. (2005), a personalidade sociável e a característica falante estariam mais relacionadas com o uso da linguagem oral como recurso comunicativo, do que com a

competência nas habilidades da linguagem. Rossi e colaboradores (2005) encontraram prejuízos na coerência semântica e na organização lógica e temporal de eventos nos indivíduos avaliados com SWB (Rossi et al., 2006). Estudos mostraram que sujeitos com SWB apresentam desempenho adequado para os testes de memória sequencial de dígitos, destacando a predominância do circuito fono-articulatório sobre o semântico, com significativa dificuldade para o armazenamento da informação de longo prazo (Rossi et al., 2006). As dificuldades percepto motoras e visuais estão associadas com o comprometimento na escrita, frequentemente mais prejudicada do que a leitura. Um estudo longitudinal das dificuldades de aprendizagem comprovou que a aprendizagem da leitura, escrita e aritmética ocorre de forma bastante comprometida, sendo no entanto mais favorável nos primeiros anos escolares e passando para uma certa estagnação com a idade adulta (Rossi et al., 2006). A participação do sistema fonológico na aprendizagem da leitura e da escrita nesta síndrome tem sido descrita por não ocorrer diferença significativa para recuperação de palavras de alta frequência e baixa frequência, o que sugere uso do processamento predominantemente fonológico para os sujeitos com a SW, ao contrário do que é observado na população normal na qual ocorre via processamento semântico. Rossi et al., (2006) referem que estudos sobre a consciência fonológica revelaram comprometimento predominante para atividades de rima e manipulação fonêmica; as tarefas de decodificação de grafemas isolados, leitura oral de palavras e de pseudopalavras, mostraram que a capacidade para executar tais tarefas está diretamente ligada à idade mental global dos indivíduos e às competências da consciência fonológicas; reconheceram que não houve relação entre as capacidades de identificação de rimas e o desempenho na leitura e na escrita, “com significância entre a capacidade de segmentação de palavras e o desempenho nas tarefas de leitura de pseudopalavras para a síntese com a capacidade de decodificação de grafemas isolados e leitura de palavras simples” (p.336). Rossi et al. (2006) mencionam, ainda, estudos sobre as capacidades de linguagem encontrando resultados divergentes.

Na verdade, estudos realizados com outros tipos de perturbações psicopatológicas chamam a atenção para as possibilidades de alterações na estrutura, processo e conteúdos da narrativa, mostrando que a narrativa é um elemento especialmente sensível da qualidade do funcionamento neurocognitivo. Daí que, numa síndrome com as características neurodesenvolvimentais da SW, parece ser legítimo pensar que as várias dimensões da produção narrativa estejam profundamente alteradas. Torna-se necessário estudar mais detalhadamente as “características da produção narrativa (em

termos de estrutura, processo e conteúdo) de modo a esclarecer se a dissociação entre aspetos cognitivo gerais e narrativos é efetivamente uma realidade ou se não passará de um mito que urge ser enterrado de uma vez por todas” (Gonçalves et al., 2006).

8.5 Intervenção na síndrome de Williams

De acordo com o fenótipo clínico, comportamental e cognitivo apresentado, o diagnóstico da SW pode efetivamente ajudar as famílias e os profissionais a adquirir uma maior compreensão das capacidades e dificuldades das crianças, jovens e adultos com esta perturbação genética e ajudá-los a enfrentarem em conjunto as necessidades e exigências presentes e futuras destas pessoas. Apesar de não existirem muitos estudos acerca da eficácia da intervenção junto das pessoas com SW, a experiência clínica sugere que, apesar das dificuldades comportamentais e emocionais muito específicas desta síndrome, as pessoas com SW são permeáveis ao efeito da intervenção. Diversos relatos das intervenções comportamentais ao nível da hiperatividade, ansiedade e desinibição social, confirmam que são eficazes para as pessoas com SW tal como para outros grupos (Fernández, et al., 2011). As semelhanças identificadas nos padrões de aprendizagem e comportamento destas pessoas permitiram, através da partilha de informação entre pais e profissionais, aperfeiçoar estratégias educacionais e abordagens comportamentais.

A intervenção na deficiência assenta, basicamente, na prestação de cuidados médicos, educativos e sociais, numa perspetiva transdisciplinar e sempre com a participação efetiva da família, com o objetivo de promover o ajustamento e a autonomia pessoal e social (Palha, 2013).

Nos primeiros anos de vida destas crianças, as dificuldades de alimentação e o atraso desenvolvimental da linguagem caracterizam o seu desenvolvimento. Assim devem ser introduzidos precocemente programas que visem o desenvolvimento de competências pré-linguísticas e de alimentação. Neste contexto, a terapia da fala deve ajudar a criança a ouvir, a compreender estímulos auditivos, aumentar o vocabulário e a sintaxe. Poderão ser introduzidos sinais e outros sistemas comunicacionais em idades precoces para aumentar a expressão do discurso e a compreensão. Em simultâneo, a terapia ocupacional e a fisioterapia podem auxiliar no desenvolvimento da coordenação, do equilíbrio, da motricidade fina e grossa e no desenvolvimento das competências visuo-espaciais. Considerando a motricidade fina, estudos abordam que indivíduos com SW apresentam profundo défice, evidenciando grandes dificuldades quer nas áreas de

desenho livre, quer nas cópias de figuras geométricas (Bellugi et al., 2001). Deverá potencializar-se, ainda, o desenvolvimento de competências de autoajuda, como por exemplo: lavar, vestir, comer com faca e garfo, escrever.

Foram produzidos por Udwin e Yule guias para pais e crianças com SW, nos quais após uma descrição das características gerais desta desordem genética, aconselham como lidar com as dificuldades comportamentais usando técnicas comportamentais padrão e abordagens educacionais. No que se refere, por exemplo, à desinibição social e excessiva sociabilidade, os pais e professores são aconselhados a desenvolver competências sociais adequadas e definirem limites o mais precocemente possível, ensinar comportamentos de saudação apropriados e desencorajar a criança de se aproximar de estranhos ou de verbalizações excessivas ou inapropriadas. O riso frequente, o entusiasmo vivaz e a sensibilidade com as emoções dos outros são características muito comuns nas pessoas com SW. A sua grande sociabilidade é inegável, uma vez que, por exemplo, na presença de estranhos, eles sentem-se excessivamente à vontade (Silva & Júnior, 2009). A intervenção nesta área, não só ao nível da criança com SW no desenvolvimento de competências sociais adequadas mas, também, através da sensibilização do grupo/turma para a mais-valia que é a existência de uma criança com essas características, contribuirá certamente para a inclusão plena da criança no meio escolar, familiar e social (Udwin, Howlin & Davies, 1996).

As obsessões e preocupações devem ser direcionadas para atividades necessárias e úteis no dia a dia da criança como: praticar o controlo do lápis, desenhar ou escrever sobre um tópico da sua preferência.

Quanto às crises de temperamento e de agressividade apresentadas pelas pessoas com SW, a experiência clínica sugere que sejam tratadas com abordagens comportamentais. Nesta abordagem deverão ser identificados os fatores iniciadores desses comportamentos, antecipá-los e dirigir a atenção da criança para outro interesse; deverá, ainda, ensinar-se à criança formas mais adequadas de comunicar as suas necessidades, a sua vontade ou as suas frustrações.

A terapia comportamental pode e deve ser aplicada em crianças com SW de qualquer idade. Baseia-se, sobretudo, nos princípios das teorias da aprendizagem e tem como objetivo a análise e modificação dos comportamentos, procurando ajudar a suprimir os comportamentos indesejados e substituí-los por comportamentos adequados. Acentua a importância dos comportamentos atuais em detrimento dos comportamentos passados (Nunes, 2010).

A experiência com estas pessoas mostra que, de uma forma geral, funcionam melhor com uma rotina estruturada, bem definida e saem beneficiadas com uma explicação e preparação anterior à mudança das atividades ou das rotinas.

Como já foi referido anteriormente, a linguagem falada e a personalidade atrativa pode dar uma falsa expectativa do funcionamento nas outras áreas, o que torna essencial uma avaliação cuidadosa das competências cognitivas e a definição das áreas fortes e fracas. Devido ao seu invulgar padrão de competências, as crianças com SW têm necessidades educacionais específicas que diferem das outras crianças com dificuldades de aprendizagem. A falta de atenção e concentração, a hipersensibilidade aos sons são dos problemas mais comuns nas crianças com SW, sendo recomendável que se concentrem em pequenos grupos, com o menor número de estímulos distratores. As atividades devem ser variadas, de curta duração e com intervalos frequentes para recordar e direcionar a atenção para a tarefa. São aconselhados programas de reforço positivo para permanecerem sentadas ou para a realização de tarefas por períodos de tempo cada vez maiores. Nos adultos, o treino mediante a utilização de instruções pode ser muito importante.

Na aprendizagem da leitura deverá privilegiar-se a via fonológica, ao contrário do que acontece com a trissomia 21, por exemplo, onde o suporte visual é geralmente imprescindível (Palha, 2013).

Quanto aos conselhos a dar aos professores destas crianças, deverão incluir sugestões sobre como utilizar as competências ao nível da linguagem expressiva para treino e desenvolvimento das competências perceptuais e motoras e como forma de fornecer reforço verbal na realização das atividades (encorajando-as, por exemplo, a falarem consigo próprias enquanto vão realizando cada passo de um exercício). O recurso ao uso de tópicos ou objetos do interesse da criança pode contribuir para as motivar a trabalhar em atividades que lhe são menos interessantes (como por exemplo: treinar a coordenação óculo-manual e controlo do lápis, copiando ou cobrindo o tracejado de figuras do seu interesse - carros, emblemas de clubes de futebol...). Os professores deverão ter especial atenção aquando da seleção do material a apresentar à criança: livros ou fichas de trabalho com muitos elementos, figuras e cores pode constituir-se como uma sobre estimulação visual, sendo preferível materiais simples, com pouca informação.

O recurso à música e canções pode facilitar o processo de ensino e aprendizagem. Sendo que esta é uma das áreas fortes, a facilidade em realizar tarefas musicais favorece

situações de aprendizagem, uma vez que possibilita aumentar o tempo de atenção que, normalmente, é reduzido nestas pessoas (Rossi, Ferreira e Giacheti, 2006). Udwin e Yule afirmam no *website* da Williams Syndrome Association - WSA que, a partir das suas pesquisas, muitas crianças com SW têm aptidão considerável para a música e a rima. E acrescentam que “ensinar através de música, canções e rimas pode acelerar o processo de aprendizagem e encorajar talentos a tocar instrumentos musicais pode aumentar a autoconfiança” (tradução de Silva & Júnior, 2009).

Atualmente recomenda-se como terapia ocupacional ideal o estudo e prática da música em qualquer das suas variedades instrumentais e/ou líricas. Isso pode ajudar as pessoas com SW a conseguir uma integração social no futuro. A sua falta de inibição e medo perante as circunstâncias de exibição parece ser outra grande vantagem para que atuem no palco e em frente ao público (ASSOCIAÇÃO DE SÍNDROME DE WILLIAMS DA ESPANHA - ASWE, 2013).

Finalmente, o recurso à utilização do computador deve ser encorajado, porquanto estes alunos podem ser proficientes no uso desta metodologia. Normalmente, as crianças com SW gostam muito de trabalhar em computadores e o uso desta ferramenta pedagógica pode constituir-se como uma mais-valia para as escolas, para os professores e para os pais. O uso dos recursos computacionais, para a resolução de projetos interdisciplinares dados a alunos com necessidades especiais, não só aumenta o grau de interesse individual em aprender novos conteúdos como também pode ser notada a valorização da colaboração e solidariedade entre os pares para a construção de um conhecimento coletivo (Tanaka & Rocha, 2004). As tecnologias da informação e comunicação têm o potencial de alterar significativamente o estilo de vida das pessoas com deficiência. Por exemplo, o Windows possui recursos de acessibilidade para auxiliar pessoas com deficiência leve a moderada a usar computadores (e.g., quando a opção é ativada, os usuários podem operar um computador somente com o teclado, sem a necessidade de usar o mouse, ou somente o mouse, sem ter que recorrer ao teclado).

Em relação aos adultos com SW, a grande maioria domina os cuidados de si próprio e completa a escolaridade académica e/ou vocacional. São empregados numa variedade de postos que vão desde trabalhos supervisionados a trabalhos independentes. Muitos adultos com SW moram com os seus pais; outros moram em apartamentos monitorizados e alguns são capazes de viver por si sós (WILLIAMS SYNDROME ASSOCIATION OF IRELAND – WSAI, 2009, tradução de Silva & Júnior).

O Centro de Desenvolvimento Infantil *Diferenças* refere que, de acordo com estudos recentes, uma parte significativa das pessoas com síndrome de Williams, que não estejam submetidas a uma segregação educativa e social durante o seu desenvolvimento, virá a adquirir comportamentos convencionais e uma boa independência pessoal, emocional, profissional e social.

Para se proceder à avaliação, planificação e intervenção na SW conta-se atualmente com o referencial CIF, adotado pela lei vigente no âmbito do Regime Educativo Especial. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) introduz uma mudança radical de paradigma ao deslocar-se do tradicional modelo médico para o modelo biopsicossocial da funcionalidade e incapacidade humana. Este modelo que está na base da construção da CIF pode dar um particular e fundamental contributo na delineação de uma intervenção adequada nas crianças com SW na medida em que todas as dimensões da vida dessa criança são analisadas para se intervir.

Os princípios orientadores da CIF são coincidentes com os modelos bioecológicos de Bronfenbrenner (Portugal, 1992, p.40) e transacional de Sameroff e Frise (Pereira e Serrano, 2010) que consideram a pessoa e o meio como dimensões dinâmicas e interativas, reconhecendo que os contextos nos quais a pessoa vive têm um papel determinante na expressão das suas capacidades/funcionalidade. Por si só, nenhum dos modelos é adequado, embora ambos sejam parcialmente válidos e deverão ser tidos em conta na elaboração dos programas de intervenção. A CIF traduz um paradigma de classificação dos diversos estados funcionais do sujeito, nomeadamente, o biológico, o psicológico e o social que poderia ser chamado de *modelo biopsicossocial* (OMS, 2002).

Para a delineação de uma intervenção adequada, a incapacidade e a funcionalidade são vistas como resultados de interações entre estados de saúde (doenças, distúrbios e lesões) e fatores contextuais. Entre os fatores contextuais estão fatores ambientais externos (por exemplo, atitudes sociais, características arquitetónicas, estruturas legais e sociais, bem como clima, terreno...) e fatores pessoais internos (que incluem género, idade, estilo de vida, condição social, educação, profissão, experiências passadas e presentes, padrão de comportamento geral, carácter e outros fatores que influenciam a maneira como a incapacidade é experimentada pelo indivíduo). São três os níveis de funcionalidade humana classificada pela CIF: funcionalidade ao nível do

corpo ou parte do corpo, a pessoa como um todo e a pessoa como um todo num contexto social (OMS, 2002).

O contributo da CIF para a avaliação, planificação e intervenção na SW permite, assim, identificar os recursos humanos e materiais e as condições ambientais que melhor responderão às características destes alunos, depois de identificados e caracterizados os diferentes contextos em que a criança vive e os níveis de funcionalidade dentro dos vários componentes da CIF (Funções do Corpo, Estruturas do Corpo, Deficiências, Atividade e Participação, Limitações na Atividade, Restrições à Participação e Fatores Ambientais).

PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO

Capítulo 9. Método

9.1 Questões e objetivos da investigação

A pesquisa empírica deve procurar as informações necessárias que permitam responder às questões da investigação pretendidas, a saber:

1. A relação entre pares e a intervenção educativa está baseada numa relação de dádiva?
2. A abordagem teórica da intervenção na Síndrome de Williams reflete-se no Programa Educativo Individual e nas estratégias de intervenção?

Procurando responder a estas questões, estabeleceram-se os seguintes objetivos do processo de investigação:

- a. Identificar características clínicas, do perfil cognitivo e da linguagem associadas à Síndrome de Williams no aluno em estudo.
- b. Identificar características do aluno com SW que favoreçam as interações sociais e o desenvolvimento de competências.
- c. Identificar o ciclo dar-receber-retribuir na relação entre pares e na intervenção educativa.
- d. Conhecer trocas, apoios, gestos, sentimentos que ocorrem na relação entre pares e na intervenção educativa.
- e. Identificar características e valores presentes na relação entre pares e na intervenção educativa.
- f. Compreender os benefícios para o aluno e pares que resultam da mobilização dessas características/valores.
- g. Conhecer a qualidade das relações entre pares e na intervenção educativa.
- h. Percecionar a “consciência” da importância dessas relações na inclusão do aluno com SW e no seu desempenho escolar.

Dada a problemática em estudo - investigar formas de comportamento, intenções, percepções e dados subjetivos - optou-se por uma pesquisa de caráter qualitativo. Considerou-se ser esta abordagem a mais adequada e que poderia trazer maiores

esclarecimentos, uma vez que a metodologia qualitativa permite-nos estudar a realidade sem a fragmentar e sem a descontextualizar, partindo-se dos próprios dados (Almeida & Freire, 2010).

De facto, segundo Moreira (2007), a abordagem qualitativa parte “do pressuposto básico de que o mundo social é um mundo construído com significados e símbolos”, pelo que a pesquisa qualitativa procura “a descoberta (captação e reconstrução) de significados” (p. 49).

Na mesma linha de pensamento situam-se Bogdan e Biklen (1994) que consideram que “o objetivo dos investigadores qualitativos é o de melhor compreender o comportamento e experiência humanos. Tentam compreender o processo mediante o qual as pessoas constroem significados e descrever em que consistem esses mesmos significados” (p. 70).

Os métodos qualitativos “visam o estudo dos significados intersubjetivos, situados, construídos e usados (repetidos) ” e para isso “elegem formas flexíveis de captar a informação e recorrem a uma linguagem conceptual e metafórica” (Moreira, 2007, p. 50).

O *design* da investigação baseou-se na proposta metodológica de Maria Marly de Oliveira, segundo a qual os dados obtidos na pesquisa empírica devem ser classificados em *categorias teóricas*, *categorias empíricas* e *unidades de análise* (cf. Oliveira, 2007, pp. 92-113).

Categoria é a “classificação que se faz em função de certos princípios gerais que tenham identidade comum” (Oliveira, 2007, p. 93), ou seja, é um agrupamento de elementos sistematizados após a revisão bibliográfica e que constitui um afunilamento de conteúdos.

A partir dos conteúdos discutidos na fundamentação teórica, bem como das questões de investigação propostas, foram definidas duas categorias teóricas que permitem sustentar a análise dos dados: a Síndrome de Williams e a Dádiva.

As questões formuladas nos guiões de entrevistas procuravam a sistematização dos dados em categorias empíricas, “assim chamadas porque estão relacionadas com a pesquisa de campo (instrumentos de pesquisa).” (*ibid*, p. 100).

As unidades de análise “dizem respeito aos dados obtidos (fala dos atores sociais) através da aplicação dos questionários e/ou realização de entrevistas” (*ibid*, p. 100). Assim, as informações obtidas nas entrevistas foram sistematizadas em unidades de

análise - englobando respostas similares ou convergentes -, facilitando o processo de análise à luz da fundamentação teórica (cf. Oliveira, pp. 97 e 100).

9.2 Amostra

A amostra para esta pesquisa é constituída por quatro alunos, duas professoras e a mãe do aluno com SW.

Os alunos foram colegas de turma do aluno com SW do 5º ao 9ºano. Uma das alunas tem necessidades educativas especiais de carácter permanente.

As professoras integraram o Conselho de Turma do aluno, embora trabalhassem com ele em contextos diferentes.

Quadro 3 - Caracterização dos entrevistados

	Idade	Sexo	Ano de escolaridade	Ocupação
Entrevista 1	44	F	8ºano	Mãe
Entrevista 2	52	F	Licenciada	Professora de CN
Entrevista 3	49	F	Licenciada	Professora de Inglês
Entrevista 4	15	M	10ºano	Estudante
Entrevista 5	15	M	10ºano	Estudante
Entrevista 6	15	M	10ºano	Estudante
Entrevista 7	16	F	10ºano (CEI, DL3/08, 7/1)	Estudante

9.3 Instrumentos

9.3.1 Testemunho da mãe

A mãe optou por escrever um texto onde descreveu o desenvolvimento do seu filho.

9.3.2 Entrevistas

Foram elaboradas diferentes entrevistas para as professoras, de acordo com as funções desempenhadas: uma dirigida à professora de Ciências da Natureza, disciplina que o aluno frequentou juntamente com a turma; uma outra entrevista dirigida à professora de Inglês, que lecionava em pequeno grupo (de dois o três alunos) conteúdos funcionais (cf. anexos 2 e 3).

Para os alunos foram elaboradas também duas entrevistas diferentes, sendo uma delas dirigida a uma aluna com NEE (cf. anexos 4 a 7).

As questões foram entregues aos entrevistados em suporte informático e respondidas individualmente.

9.3.3 Programa Educativo Individual

O Programa Educativo Individual (PEI) foi delineado a partir da definição do perfil de funcionalidade do aluno tendo por referência a CIF.

9.4 Procedimentos

Neste trabalho direcionamos a atenção para a recolha da informação nos vários domínios/categorias teóricas e empíricas que melhor possam corroborar os aspetos valorizados pela investigação teórica.

Aos entrevistados menores de idade foi pedida autorização dos pais e enviadas as questões por e-mail para responderem da forma mais espontânea e sincera possível, respeitando os princípios da clareza, coerência e da neutralidade.

Foi, ainda, utilizada a informação contida no PEI do aluno com a autorização da encarregada de educação e mantida a confidencialidade dos dados pessoais.

9.5 Análise e interpretação dos dados

A análise de conteúdo é um “conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (Bardin, 2009, p.44).

Nesta investigação, a análise de conteúdo consistiu na interação (confronto) entre um quadro de referência teórico (vd. Quadro 4) e o material empírico recolhido nas entrevistas, cujo conteúdo foi sistematizado em categorias empíricas, indicadores e unidades de análise (vd. Quadro 5), procurando-se efetuar a inferência de conhecimentos que permitam responder às questões de investigação.

A análise de conteúdo efetuada permitiu a interpretação dos dados recolhidos nas entrevistas, atribuindo-lhes um sentido mais amplo e estabelecendo uma ponte entre eles e o conhecimento teórico.

9.5.1 Análise e interpretação dos dados: a relação de dádiva

A dádiva é uma noção complexa que pertence ao universo do simbólico, do implícito, da criação e da liberdade, sendo uma realidade difícil de definir e de circunscrever, mais próxima da metáfora do que dos conceitos teórico-analíticos.

A dimensão simbólica da dádiva transcende o caráter funcional ou utilitário da troca de bens e/ou serviços, razão pela qual a dádiva não pode ser explicada pelo modelo linear fim-meios, próprio da racionalidade instrumental, nem tampouco por uma mera lógica da reciprocidade autorreferencial que ignore os gestos concretos entre os autores da relação. Refletir sobre a dádiva implica entrar no seu universo.

Da observação da grelha de análise de conteúdo (vd. Quadro 5) constata-se que as relações do aluno com os pares e as professoras vão além do “ser colega” ou do “ser aluno”. Há *trocas afetivas* importantes que estabelecem uma forte relação interpessoal e favorecem a aprendizagem de todos os intervenientes: “o L. sente-se feliz por ser aceite na turma que o respeita e gosta dele” (E4/Q5); “o L. foi o colega mais importante de todos para mim” (E7/Q4); “eu fui muito feliz com ele na escola” (E7/Q2); “são vários os momentos que me recordo dos abraços carinhosos, das marcas todas de carro (visto que [ele] soube que estava interessada em comprar um carro)” (E2/Q5); “ser professora deste aluno foi para mim como «cultivar» uma planta rara que precisa de muita atenção, dedicação e carinho...” (E2/Q5).

Entre os alunos observa-se a *partilha* de gestos e apoios afetivos, de trabalho e de tempo: “o L. sente-se feliz por ser aceite na turma que o respeita e gosta dele” (E4/Q5); “o L. é meu amigo e gosto de o proteger” (E6/Q2); “[o L.] faz trabalhos... e mostra à turma” (E5/Q3); “[o L.] participou em todas as sessões de trabalho de grupo e de pares, interveio em debates de turma, deu sempre a sua opinião” (E2/Q1); “Eu e os meus colegas da turma estávamos com ele nas aulas e nos intervalos. No intervalo costumávamos ir para o jardim conversar” (E5/Q1). A *partilha* é uma realidade vivida entre o aluno com SW e os pares e as professoras. E constitui uma experiência fenomenológica fundamental da relação dádiva.

As respostas dadas apontam para uma *preocupação com o outro, as suas necessidades* e o desenvolvimento de competências: “o L. é meu amigo e gosto de o proteger” (E6/Q2); “eu e o L. andávamos sempre juntos eu sabia as salas todas e as aulas que tínhamos que ir e ele vinha sempre comigo” (E7/Q3); “trabalhei com o aluno L. ...

em contexto de sala de aula ... numa abordagem funcional, adequada aos seus interesses e necessidades” (E3/Q1); “o processo implicou a utilização de metodologias ativas e participativas (...). O L. reforçou igualmente a sua autonomia e a sua integração no grupo - turma, contribuindo de forma positiva e construtiva para o trabalho desenvolvido” (E3/Q2); “Ser professora deste tipo de turma e destes alunos implica saber relacionar-se pessoalmente com cada aluno e respeitar a diferença que identifica cada um” (E2/Q5); “ [momentos de convívio com a turma] são importantes para o L. porque ajuda a integrá-lo e não ser discriminado pelo fato de ser portador de uma deficiência” (E4/Q3).

Dar, receber e retribuir são momentos da relação de dádiva que formam uma unidade: dar é receber e é retribuir; receber é dar; retribuir é dar e receber. Analisando as respostas dadas nas diferentes entrevistas, pode-se concluir que, também na relação interpessoal estabelecida entre os alunos e na intervenção educativa, à semelhança do que acontece na relação de dádiva, estes diferentes momentos ocorrem em todos os sentidos e, frequentemente, ao mesmo tempo, constituindo uma unidade com especificidade própria: se é verdade que, segundo os colegas, o L. “aprende muitas coisas connosco” (E5/Q4), também é um facto que os colegas têm consciência de que “aprendemos com o L.” (E6/Q6), “aprendemos a lidar com pessoas «diferentes» e a aceitá-las, para além disso aprendemos muito com ele.” (E4/Q2); “ a turma beneficia com a presença do L. no aspeto de sensibilidade e interajuda” (E4/Q6); “...é benéfico para ele e também é benéfico para nós pelo facto de termos mais sensibilidade para lidar com pessoas consideradas diferentes” (E4/Q4). As professoras afirmaram que o trabalho com o L. foi “um grande desafio e uma grande aprendizagem” (E2/Q5) e que o “trabalho desenvolvido com o L. ao longo dos três anos contribuiu de forma estruturante para o meu aperfeiçoamento pessoal e profissional. Aprendi a utilizar estratégias diversificadas de forma mais eficaz; aprendi que a existência de uma maior heterogeneidade nas turmas pode beneficiar o crescimento integrado de todos os intervenientes no processo de ensino/aprendizagem (alunos e professores); aprendi a saber ouvir (mais e melhor), criando mais oportunidades para comunicar e dialogar; reforcei a minha postura de respeito perante a “diferença”; fiz aprendizagens úteis que me têm ajudado a trabalhar melhor com a globalidade dos alunos” (E3/Q3). Associada à retribuição, ocorre um sentimento de *gratidão*, uma enorme satisfação e alegria pelas relações estabelecidas: “ [sobre a relação com L.] ... foram sem dúvida momentos enriquecedores para mim e

para os restantes alunos” (E2/Q5); “a maneira dele falar também é muito gira para mim” (E7/Q4); “... é bom ter um colega destes na nossa turma” (E5/Q6).

De acordo com as entrevistas realizadas, o L. *desenvolveu competências e realizou mudanças positivas*: “ele aprende muitas coisas connosco” (E5/Q4); “faz trabalhos... e mostra à turma. Isso é muito bom para ele porque vê que é bom em muitas coisas” (E5/Q3); “ nas aulas de Inglês ele costumava falar com a professora [em inglês] porque ele gosta de inglês” (E6/Q4); “o aluno realizou as mesmas tarefas que os restantes alunos, embora algumas fossem adaptadas ao seu ritmo de aprendizagem. Participou em todas as sessões de trabalho de grupo e de pares, interveio em debates de turma, deu sempre a sua opinião” (E2/Q1); “[a utilização de metodologias ativas e participativas] reforçou o envolvimento e motivação do L. na aplicação dos vários conteúdos e domínios da Língua Inglesa. O L. reforçou igualmente a sua autonomia e a sua integração no grupo - turma” (E3/Q2).

Nas entrevistas realizadas constata-se um *sentido de pertença* de todos os alunos ao grupo/turma resultado da uma relação próxima entre os elementos da turma. Esta pertença é traduzida, por exemplo, na já longa história vivida em conjunto - “Eu conheço o L. desde o 4ºano... Andei com ele até ao 9º ano. Eu e os meus colegas da turma estávamos com ele nas aulas e nos intervalos” (E5/Q1) - na vivência de momentos concretos de convívio - “no intervalo costumávamos ir para o jardim conversar e ele e a R. também iam connosco” (E5/Q1) - na enumeração dos gostos e preferências do aluno, só possível através de uma interação efetiva entre os alunos - “ele gosta de cantar e dançar rap e de nos mostrar coo é bom a fazer isso (E5/Q3); “Ele sabe o nome de quase todos os clubes de futebol da Europa e não só. Sabe o nome dos jogadores, marcas de carros, corredores de automóveis e muito mais” (E6/Q6). É possível, também, perceber a forte relação que se estabeleceu entre o referido aluno e a aluna com NEE da mesma turma devido à convivência em todos os contextos escolares e ao trabalho cooperativo que se estabeleceu entre ambos (cf. Entrevista 7).

As respostas das entrevistas permitem constatar uma *efetiva inclusão do aluno na turma* e a *valorização da diversidade*; todas elas apontam para a importância da inclusão dos alunos com NEE nas classes regulares numa perspectiva de combate à discriminação, de desenvolvimento pessoal do aluno, tendo como modelo os jovens da

mesma idade, e também de valorização das suas aprendizagens, colocando-as inclusive ao serviço dos outros. O L. “foi sempre visto como um elemento integrante da turma” (E2/Q1); “aprendemos a lidar com pessoas «diferentes» e a aceitá-las” (E4/Q2); “o L. sente-se mais feliz ao ser aceite numa turma que o respeita e gosta dele” (E4/Q5); “o aluno L. participou em todas as aulas de Ciências Naturais do 5.º e 6.º anos” (E2/Q1); “o aluno realizou as mesmas tarefas que os restantes alunos, embora algumas fossem adaptadas ao seu ritmo de aprendizagem. Participou em todas as sessões de trabalho de grupo e de pares, interveio em debates de turma, deu sempre a sua opinião...” (E2/Q1); “[com o trabalho realizado com o L.] aprendi que a existência de uma maior heterogeneidade nas turmas pode beneficiar o crescimento integrado de todos... (alunos e professores)... reforcei a minha postura de respeito perante a «diferença»” (E3/Q3); “a inclusão reduz a segregação, isto é, evita que o aluno fique impedido de conviver com outros alunos, dito «normais»... permite que o aluno observe outros comportamentos; permite constatar novas aprendizagens, novas competências que podem ser promovidas através da imitação de outros comportamentos e de outras formas de resolver situações diferentes da sua. A convivência com outros alunos de idades muito similares... permite uma grande afinidade de comportamentos e por conseguinte uma interação espontânea. A interação nestas idades aumenta a parte social e a parte comunicativa. Esta vivência social... é uma ajuda preciosa para a vida em grupo/sociedade, porque permite ter uma vivência diária baseada em contextos reais e isto torna-se uma mais-valia para o aluno, dá-lhe uma visão mais realista da vida e do mundo” (E2/Q3).

A noção de inclusão deve recusar um modo de pensar/agir no qual o centro a partir do qual se “vê” e compara o outro (o “excluído”, o que está “de fora”) é um “nós” (os “incluídos”, os que estão “dentro”). Na verdade, este modo de pensar/agir traz no seu seio o risco de apenas incluir o outro para que seja um “idêntico” a nós, projetando a nossa forma de ser e de pensar no outro e negando a diversidade e riqueza de que ele é portador. Incluir, pelo contrário, significa assumir que todos, sem exceção, são únicos, fundamentais e insubstituíveis na construção de uma sociedade verdadeiramente humana. “A inclusão permite... a oportunidade de desenvolver atitudes positivas face à diferença e aceitar essa diferença... esta aquisição é fulcral porque mais tarde, em comunidade, [os alunos] irão ter uma postura diferente, de aceitação, de amor ao próximo, de entajuda, de comportamentos altruístas...a inclusão... permite ver o mundo de outra forma, ver o mundo como um todo e não fragmentado entre «nós» e os «outros»” (E2/Q4).

O sentimento de pertença ao grupo/turma traduz-se no *reconhecimento do outro* como alguém que é *próximo, um amigo*. As características próprias do L. ajudam a estabelecer estas relações: “é muito simpático, comunicativo, meigo, sem qualquer tipo de maldade - para ele todos são amigos” (T); “o L. é muito bem-disposto e nosso amigo. É bom ter um colega destes na nossa turma” (E5/Q6). A turma é um espaço onde é possível fazer amigos e viver valores como o diálogo, a amizade, a confiança, o convívio, a ajuda mútua, o respeito, a união e a partilha.

Constata-se que o aluno com características da SW estabelece relações efetivas com os pares e as professoras. E que as características relacionadas com a sua personalidade e o seu comportamento verbal - ser sociável, fala fluente e inteligível, hábito de inserir experiências pessoais e irrelevantes ao contexto e fala perseverantes (Rossi, Ferreira & Giacheti, 2006) - facilitam as interações com os pares e com os adultos.

A análise de conteúdo efetuada confere uma lógica própria aos dados empíricos, explicitando conteúdos/características das relações vividas entre os alunos e no contexto da intervenção educativa que podem ser confrontados, “colocados em diálogo” com o conhecimento teórico sobre a SW e a relação de dádiva. A análise global dos indicadores empíricos permite inferir, de modo analógico-indutivo, que as relações analisadas apresentam características que são próprias de uma relação de dádiva, conforme explicitadas na fundamentação teórica, e concluir com alguma plausibilidade que estão estreitamente relacionada com a noção de dádiva.

Todo o processo descrito, encontra-se resumido nos seguintes quadros:

Quadro 4 - Questão de investigação: A relação entre pares e a intervenção educativa está baseada numa relação de dádiva?

Categoria Teórica	Categoria Empírica	Indicadores	Objetivos
SÍNDROME DE WILLIAMS	A - Características clínicas	<ul style="list-style-type: none"> • Características neonatais (choro, desenvolvimento ponderal, alimentação, ...) • Problemas cardiovasculares • Hiperacúsia • Ansiedade • Atenção / Concentração 	Identificar características clínicas típicas da Síndrome de Williams no aluno em estudo.
	B - Perfil cognitivo	<ul style="list-style-type: none"> • Intelectual: Nível verbal e Construção visuo-espacial • Memória: Auditiva e Visuo-espacial 	Identificar características do perfil cognitivo associado à Síndrome de Williams no aluno em estudo.
	C - Língua	<ul style="list-style-type: none"> • Oral: Compreensiva, Expressiva e Corporal • Escrita: Compreensiva e Expressiva 	Identificar características da linguagem associadas à Síndrome de Williams no aluno em estudo.
	D - Dimensão socioafetiva: relação com os pares e na intervenção educativa	<ul style="list-style-type: none"> • Personalidade extrovertida • Língua expressiva • Expressão de sentimentos 	Identificar características do aluno com SW que favoreçam as interações sociais e o desenvolvimento de competências.
DÁDIVA	E - Modalidades do que circula na relação	<ul style="list-style-type: none"> • Intervenção socioeducativa. • Dar - receber - retribuir 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar o ciclo dar-receber-retribuir na relação entre pares e na intervenção educativa. • Conhecer trocas, apoios, gestos, sentimentos que ocorrem na relação entre pares e na intervenção educativa.
	F - Características / Valores da relação	<ul style="list-style-type: none"> • Mudança positiva - desenvolvimento de competências (aluno com SW e alunos da turma). • Inclusão. • Generosidade. • Diversidade / Respeito • Gratidão. 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar características e valores presentes na relação entre pares e na intervenção educativa. • Compreender os benefícios para o aluno e pares que resultam da mobilização dessas características/valores.
	G - Formação de laço social	<ul style="list-style-type: none"> • Sentido de pertença ao grupo/turma. • Reconhecimento do outro como “um amigo”, “um próximo”. • Responsabilidade pelo outro (solidariedade). • Identificação de atitudes tais como: o diálogo, a amizade, a confiança, o convívio, a ajuda mútua, o respeito, a união e a partilha. 	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer a qualidade das relações entre pares e na intervenção educativa. • Percecionar a “consciência” da importância dessas relações na inclusão do aluno com SW e no seu desempenho escolar.

Quadro 5 - Análise de conteúdo: a relação de dádiva

Categoria Teórica	Categoria Empírica	Indicadores	Unidades de Análise (extratos)	E/Q⁹
Síndrome de Williams	A - Características clínicas	<ul style="list-style-type: none"> • Características neonatais (choro, desenvolvimento ponderal, alimentação, ...) • Problemas cardiovasculares • Hiperacúsia • Ansiedade • Atenção/Concentração 	<p><i>“Ao 3º dia de vida saiu do hospital...mas o choro constante, as noites sem dormir, os dias a embalá-lo...davam a entender que algo estava errado...sabia que esse choro forte e sofrido não eram cólicas...”</i></p> <p><i>“...só podia ser operado com 5Kg de peso, mas como ele vomitava constantemente, só ganhou peso para ser operado aos 8 meses.”</i></p> <p><i>“...noites sem dormir...”</i></p> <p><i>“O L. tem uma estenose supravalvular aórtica. Uma cardiopatia grave que o limita muito”.</i></p> <p><i>“Recentemente, aos 16 anos, começou a ter tensão arterial alta...Mas ele é muito positivo e diz que vai ficar tudo bem.”</i></p> <p><i>“O maior problema quando temos de o levar ao hospital são os bebês. O Leandro tem pânico de bebês devido ao choro destes porque ele é hipersensível a alguns sons: fortes e agudos.”</i></p> <p><i>“O L. é também muito ansioso, demais. Quando está nervoso ou ansioso devido a qualquer coisa pede para ir à casa de banho muitas vezes. E isso pode ser apenas porque vai comigo à rua ou para a escola.”</i></p> <p><i>“...é muito distraído. Anda sempre a pensar nas suas coisas e por isso com a cabeça no ar e no horizonte sem ver os obstáculos que lhe aparecem.”</i></p> <p><i>“... o L. é muito simpático e conversador, porém muito hiperativo.”</i></p> <p><i>“... eu e o L. andávamos sempre juntos eu sabia as salas todas e as aulas que tínhamos que ir e ele vinha sempre comigo.”</i></p>	<p>T</p> <p>T</p> <p>T</p> <p>T</p> <p>T</p> <p>T</p> <p>T</p> <p>E4/Q5</p> <p>E7/Q3</p>
	B - Perfil cognitivo	<ul style="list-style-type: none"> • Intelectual: nível verbal e Construção visuo-espacial • Memória: Auditiva e Visuo-espacial 	<p><i>“Ele gosta de cantar e dançar rap e de nos mostrar como é bom a fazer isso.”</i></p> <p><i>“Aos 5 anos já formava várias frases e falava com esses amigos em inglês.”</i></p> <p><i>“Nas aulas de Inglês ele costumava falar com a professora [em inglês] porque ele gosta de inglês.”</i></p> <p><i>“...não consegue fazer a letra como os outros (só faz maiúsculas) mas lê tudo e escreve bem. Também tem muitas dificuldades em desenhar mesmo que seja uma coisa simples.”</i></p> <p><i>“...tem uma memória auditiva muito apurada. Ele sabe os nomes da maior parte dos jogadores portugueses e estrangeiros incluindo os respetivos clubes a que pertencem. Sabe a maior parte do nome dos países e respetivas capitais.”</i></p> <p><i>“Ele sabe o nome de quase todos os clubes de futebol da Europa e não só. Sabe o nome dos jogadores, marcas de carros, corredores de automóveis e muito mais.”</i></p> <p><i>“...Ele adora rap e hip-hop. Anda sempre a cantar, a fazer os gestos e sabe as letras de cor. Os colegas da escola acham-lhe imensa piada e gostam de o ver.”</i></p> <p><i>“...não consegue fazer a letra como os outros (só faz maiúsculas).”</i></p> <p><i>“Também tem muitas dificuldades em desenhar mesmo que seja uma coisa simples.”</i></p>	<p>E5/Q3</p> <p>T</p> <p>E6/Q4</p> <p>T</p> <p>T</p> <p>E6/Q6</p> <p>T</p> <p>T</p> <p>T</p>

⁹ T = Testemunho da mãe de L. E/Q = Entrevista / Questão. Exemplo: E4/Q5 = Entrevista 4, Questão 5.

Categoria Teórica	Categoria Empírica	Indicadores	Unidades de Análise (extratos)	E/Q
Síndrome de Williams	C - Língua	<ul style="list-style-type: none"> • Oral <ul style="list-style-type: none"> Compreensiva Expressiva Corporal • Escrita <ul style="list-style-type: none"> Compreensiva Expressiva 	<p>“...Sempre que falávamos com ele ou brincávamos, ele levava tudo à letra. Às vezes assustava-se com uma brincadeira ou com uma piada que não entendia.”</p> <p>“Às vezes não percebe as piadas mas ri-se na mesma e isso diverte-nos porque sabemos que ele não entendeu mas quer ser como os outros rapazes.”</p> <p>Falava muito bem e usava palavras que não se costumam ouvir em crianças daquela idade (palavras caras, como se costuma dizer).”</p> <p>“O meu filho lê textos de forma muito engraçada. Sente muito o que lê. Ri, comenta, salta, é como se estivesse dentro do texto.”</p> <p>“E compreende tudo o que lê. Mas se a frase tiver um sentido diferente, ele entende à letra.”</p> <p>“O meu filho escreve bem. Escreve frases grandes, recados e até faz um texto se o tema lhe interessar.”</p> <p>“Também tem muitas dificuldades em desenhar mesmo que seja uma coisa simples.”</p> <p>“A maneira dele falar também é muito gira para mim.”</p>	T E5//Q2 T T T T E7/Q4
	D - Dimensão socioafetiva: relação com os pares e na intervenção educativa	<ul style="list-style-type: none"> • Personalidade extrovertida • Língua expressiva • Expressão de sentimentos 	<p>“...a mudança de escola..., de amigos, de ambiente foi muito fácil...devido à sua personalidade: é muito simpático, comunicativo, meigo, sem qualquer tipo de maldade - para ele todos são amigos.”</p> <p>“Devido à sua falta de “maldade” e de sentido do perigo já me fez passar por dois momentos de grande pânico. É que o meu filho não tem receio ou medo de estranhos, conversa com qualquer pessoa.”</p> <p>“...Ele adora rap e hip hop. Anda sempre a cantar, a fazer os movimentos e sabe as letras de cor. Os colegas da escola acham-lhe imensa piada e gostam de o ver.”</p> <p>“... o L. é muito simpático e conversador”.</p> <p>“... ele é muito fixe e divertido. Tem uma forma engraçada de ser. Está sempre contente.”</p> <p>“Ele tem sempre alguma coisa a dizer.”</p> <p>“Ele é tão engraçado que até anima as aulas.”</p>	T T T E4/Q5 E5/Q2 E5/Q4 E6/Q4

Categoria Teórica	Categoria Empírica	Indicadores	Unidades de Análise (extratos)	E/Q
Dádiva	E - Modalidades do que circula na relação	<ul style="list-style-type: none"> • Intervenção socioeducativa. • Dar - receber - retribuir 	<p>“O aluno realizou as mesmas tarefas que os restantes alunos, embora algumas fossem adaptadas ao seu ritmo de aprendizagem. Participou em todas as sessões de trabalho de grupo e de pares, interveio em debates de turma, deu sempre a sua opinião...foi sempre visto como um elemento integrante da turma.”</p> <p>“A inclusão de alunos portadores de deficiência, como é o caso do L, devem ser integrados nas turmas regulares e receber uma educação em tudo idêntica à dos seus pares.”</p> <p>“...foi para mim um grande desafio e uma grande aprendizagem...”</p>	E2/Q1 E2/Q2 E2/Q5

			<p>“O trabalho desenvolvido com o L. ao longo dos três anos contribuiu de forma estruturante para o meu aperfeiçoamento pessoal e profissional. Aprendi a utilizar estratégias diversificadas de forma mais eficaz; aprendi que a existência de uma maior heterogeneidade nas turmas pode beneficiar o crescimento integrado de todos os intervenientes no processo de ensino / aprendizagem (alunos e professores); aprendi a saber ouvir (mais e melhor), criando mais oportunidades para comunicar e dialogar; reforcei a minha postura de respeito perante a “diferença”; fiz aprendizagens úteis que me têm ajudado a trabalhar melhor com a globalidade dos alunos.”</p> <p>“... aprendemos a lidar com pessoas "diferentes" e a aceitá-las, para além disso aprendemos muito com ele.”</p> <p>“...é benéfico para ele e também é benéfico para nós pelo facto de termos mais sensibilidade para lidar com pessoas consideradas diferentes.”</p> <p>“Ele aprende muitas coisas connosco.”</p> <p>“O L. é muito bem disposto e nosso amigo. É bom ter um colega destes na nossa turma.”</p> <p>“nós também aprendemos com o L. (...) Quando me esquecia costumava perguntar-lhe.”</p>	<p>E3/Q3</p> <p>E4/Q2</p> <p>E4/Q4</p> <p>E5/Q4</p> <p>E5/Q6</p> <p>E6/Q6</p>
F - Características e Valores da relação	<ul style="list-style-type: none"> • Mudança positiva - desenvolvimento de competências (aluno com SW e alunos da turma). • Inclusão. • Generosidade • Diversidade / Respeito • Gratidão. 	<p>“O aluno Leandro participou em todas as aulas de Ciências Naturais do 5.º e 6.º anos, na Escola Dr. Francisco Sanches.”</p> <p>“São várias as vantagens ao nível da inclusão deste tipo de alunos na turma... a inclusão reduz a segregação, isto é, evita que o aluno fique impedido de conviver com outros alunos, dito “normais”... permite que o aluno observe outros comportamentos; permite constatar novas aprendizagens, novas competências que podem ser promovidas através da imitação de outros comportamentos e de outras formas de resolver situações diferentes da sua. A convivência com outros alunos de idades muito similares... permite uma grande afinidade de comportamentos e por conseguinte uma interação espontânea. A interação nestas idades aumenta a parte social e a parte comunicativa. Esta vivência social... é uma ajuda preciosa para a vida em grupo/sociedade, porque permite ter uma vivência diária baseada em contextos reais e isto torna-se uma mais-valia para o aluno, dá-lhe uma visão mais realista da vida e do mundo.”</p> <p>“São vários os momentos que me recorde dos abraços carinhosos, das marcas todas de carro (visto que [ele] soube que estava interessada em comprar um carro), das opiniões sensatas e diretas, da forma objetiva de ver o mundo e os problemas... foram sem dúvida momentos enriquecedores para mim e para os restantes alunos.”</p> <p>“A inclusão permite aos outros alunos [turma] desenvolverem um pensamento mais realistas e adequado e sobretudo uma visão diferente sobre as crianças com necessidades educativas. Também dá a oportunidade de desenvolver atitudes positivas face à diferença e aceitar essa diferença... esta aquisição é fulcral porque mais tarde, em comunidade, estes alunos irão ter uma postura diferente, de aceitação, de amor ao próximo, de entreatajuda, de comportamentos altruístas...a inclusão sensibiliza os restantes elementos da turma porque lhes permite ver o mundo de outra forma, ver o mundo como um todo e não fragmentado entre «nós» e os «outros» ”.</p> <p>“Trabalhei com o aluno L. durante três anos (do 7º ao 9º ano) em contexto de sala de aula no âmbito da disciplina de Inglês numa abordagem funcional, adequada aos seus interesses e necessidades.”</p> <p>“O processo implicou a utilização de metodologias ativas e participativas, facto que reforçou o envolvimento e motivação do L. na aplicação dos vários conteúdos e domínios da Língua Inglesa. O L. reforçou igualmente a sua autonomia e a sua integração no grupo – turma, contribuindo de forma positiva e construtiva para o trabalho desenvolvido.”</p> <p>“...aprendemos a lidar com pessoas "diferentes" e aceitá-las, para além disso aprendemos muito com ele.”</p>	<p>E2/Q1</p> <p>E2/Q3</p> <p>E2/Q5</p> <p>E2/Q4</p> <p>E3/Q1</p> <p>E3/Q2</p> <p>E4/Q2</p>	

		<p>“...é benéfico para eles e também é benéfico para nós pelo facto de termos mais sensibilidade para lidar com pessoas consideradas diferentes.”</p> <p>“...o L sente-se mais feliz ao ser aceite numa turma que o respeita e que gosta dele.”</p> <p>“A turma beneficia com a presença do L no aspeto de sensibilidade e interagida.”</p> <p>“Eu conheço o L. desde o 4ºano.... Andei com ele até ao 9ºano. Eu e os meus colegas da turma estávamos com ele nas aulas e nos intervalos. No intervalo costumávamos ir para o jardim conversar e ele e a R. também iam connosco.”</p> <p>“Também faz trabalhos no apoio com a professora do ensino especial e mostra à turma. Isto é muito bom para ele porque vê que é bom em muitas coisas.”</p> <p>“O L. ia a algumas aulas com o resto da turma...também estava connosco nos intervalos a conversar.”</p> <p>“Ele é um aluno como os outros e deve estar com a turma...e aprende como nós.”</p>	<p>E4/Q4</p> <p>E4/Q5</p> <p>E4/Q6</p> <p>E5/Q1</p> <p>E5/Q3</p> <p>E6/Q1</p> <p>E6/Q4</p>
G - Formação de laço social	<ul style="list-style-type: none"> • Sentido de pertença ao grupo/turma. • Reconhecimento do outro como “um amigo”, “um próximo”. • Responsabilidade pelo outro (solidariedade). • Identificação de atitudes tais como: o diálogo, a amizade, a confiança, o convívio, a ajuda mútua, o respeito, a união e a partilha. 	<p>“Ser professora deste tipo de turma e destes alunos implica saber relacionar-se pessoalmente com cada aluno e respeitar a diferença que identifica cada um.(...) Ser professora deste aluno foi para mim como “cultivar” uma planta rara que precisa de muita atenção, dedicação e carinho...”</p> <p>“[momentos de convívio com a turma] são importantes para o L. porque ajuda a integrá-lo e não ser discriminado pelo fato de ser portador de uma deficiência.”</p> <p>“...é benéfico para eles e também é benéfico para nós pelo facto de termos mais sensibilidade para lidar com pessoas consideradas diferentes.”</p> <p>“...o L sente-se mais feliz ao ser aceite numa turma que o respeita e que gosta dele.”</p> <p>“A turma beneficia com a presença do L no aspeto de sensibilidade e interagida.”</p> <p>“No intervalo costumávamos ir para o jardim conversar e ele e a R. também iam connosco.”</p> <p>“Ele aprende muitas coisas connosco.”</p> <p>“O L. é muito bem disposto e nosso amigo. É bom ter um colega destes na nossa turma.”</p> <p>“O L. é meu amigo e gosto de o proteger.”</p> <p>“O L. vinha sempre para a minha beira porque sabe que eu gosto dele. E o resto da turma também.”</p> <p>“... sentava-se à minha beira, sempre juntos a trabalhar, brincar, conversar e aprendemos muita coisa juntos... e nos intervalos lanchava sempre com o L.”</p> <p>“...eu fui muito feliz com ele na escola.”</p> <p>“O L. foi o colega mais importante de todos para mim.”</p>	<p>E2/Q5</p> <p>E4/Q3</p> <p>E4/Q4</p> <p>E4/Q5</p> <p>E4/Q6</p> <p>E5/Q1</p> <p>E5/Q4</p> <p>E5/Q6</p> <p>E6/Q2</p> <p>E6/Q3</p> <p>E7/Q1</p> <p>E7/Q2</p> <p>E7/Q4</p>

9.5.2 Análise e interpretação dos dados: abordagem teórica da SW versus Programa Educativo Individual

O Programa Educativo Individual (PEI) delineado a partir da definição do perfil de funcionalidade do aluno tendo por referência a CIF inclui como resposta educativa a adoção de medidas educativas previstas no Decreto-Lei n.º3/2008, de 7 de janeiro: Art.º 17º Apoio pedagógico personalizado (dado pela docente de educação especial e pelos docentes das diferentes disciplinas, de acordo com as decisões tomadas pelo Conselho de Turma), do Art.º 14º Plano Individual de Transição, Art.º 20º Adequações no processo de avaliação e do Art.º 21º Currículo específico individual.

De acordo com o PEI, no 9ºano, o aluno frequentou cinco disciplinas juntamente com a turma onde desenvolveu competências adequadas ao seu perfil de funcionalidade, a partir do currículo comum. Frequentou áreas funcionais de acordo com as suas áreas fortes (discriminação auditiva, utilização das TIC e socialização) e de intervenção prioritária (autonomia, comunicação oral e escrita, cálculo) e, ainda, desenvolveu o Programa Individual de Transição (PIT) na APECDA nas áreas de Atividade de Vida Diária (AVD) e Cozinha.

Dentro das estratégias adotadas ao longo do 2º e 3º ciclo pelos intervenientes no processo procurou-se que o processo de ensino e aprendizagem das diferentes áreas fosse multissensorial, estruturado, direto e explícito, cumulativo, continuado e ativo. Procurou-se que as estratégias pedagógicas valorizassem a recetividade, o interesse e o perfil de aprendizagem do aluno (e.g., relacionar a aprendizagem com outros assuntos, tornando-a funcional; efetuar momentos de autoavaliação do desempenho/comportamento do aluno; utilizar software educativo; usar suportes visuais; utilizar o reforço positivo; informar o aluno acerca de alterações na sua rotina, mudança de sala, saídas da escola...apenas em cima do acontecimento para evitar stress; promover o envolvimento com os outros, encorajando uma socialização ativa; ensinar um repertório de respostas apropriadas para serem utilizadas em certos contextos sociais). Ao nível do ambiente de aprendizagem foram, também, efetuadas adaptações (e.g., sentar o aluno numa área com poucos fatores de distração; ajudar a manter a área de trabalho do aluno livre de materiais desnecessários; dar oportunidade ao aluno de se movimentar - realizar pequenos recados dentro da escola, efetuar pequenas tarefas...; estabelecer e realizar tarefas de forma estruturada; sensibilizar a turma para as características do aluno e ajudar os alunos a reconhecê-las como uma

mais-valia no funcionamento do grupo; apresentar os trabalhos realizados pelo aluno em CMA à turma para promover a autoestima do aluno). Foram, ainda definidas adequações no ritmo de trabalho (e.g., alternar tarefas escolares com atividades de caráter lúdico; estabelecer limites precisos para terminar as tarefas; subdividir as tarefas mais complexas em etapas mais pequenas).

Ao nível da participação do aluno nas atividades educativas da escola, o aluno permaneceu na sala de aula sempre que possível e oportuno (cf. Quadro 6). Participou em todas as atividades promovidas no âmbito do Projeto de Turma, com as devidas adequações ao seu nível de funcionalidade. Nas visitas de estudo ou saídas ao exterior, o aluno foi desencorajado de se aproximar de estranhos, de verbalizações excessivas ou inapropriadas, apelando antes a um reportório de respostas apropriadas, utilizadas em cada contexto social.

Dos recursos humanos disponíveis na escola foram utilizados vários (e.g., professores, assistentes operacionais, articulação com a família médicos) e estabelecido protocolo de colaboração com instituição exterior à escola para dar cumprimento ao PIT em contexto adequado ao perfil do aluno. Ao nível dos recursos materiais foram utilizados livros, fichas de trabalho, jogos educativos, computador, software informático (e.g., word, photo story, power point, paint...), Internet (e.g., Moodle, e-portefólio eletrónico, e-mail...), máquina de calcular e máquina fotográfica.

O quadro 6 sintetiza a distribuição horária semanal das diferentes áreas que fazem parte integrante do PEI/PIT elaborado pelo Conselho de Turma que inclui a docente de Educação Especial, a encarregada de Educação e o responsável pela atividade de pré-profissionalização.

Quadro 6 - Distribuição horária das atividades educativas

Áreas	Planificação	Contexto/nº tempos* semanais
Educação Visual	Baseada no currículo nacional com adequações ao perfil de funcionalidade do aluno	Turma - 3t
EMRC		Turma - 1t
SAE		Turma - 1t
TIC		Turma - 2t
Educação Física		Turma - 3t
LE - Inglês	Definição de conteúdos, objetivos gerais e específicos definidos a partir do perfil de	Turma - 2t
Novas Tecnologias		Individual - 1t

Artes e Reciclagem	funcionalidade do aluno	Grupo (6 alunos) - 3t
Desporto Adaptado		Grupo (6 alunos) - 1t
Ciências Experimentais		Grupo (4 alunos) - 1t
Hortofloricultura		Grupo (6 alunos) - 2t
Inglês Funcional		Grupo (2 alunos) - 1t
Português Funcional		Grupo (2 alunos) - 4t
Matemática Funcional		Grupo (2 alunos) - 3t
Cidadania e Mundo Atual (CMA)		Grupo (2 alunos) - 2t
Atividade Pré-Profissionalização		Individual - 3t

*Cada tempo corresponde a 45 min.

O PEI pôde ser objeto de reavaliação e reformulação sempre que a equipa interveniente considerasse conveniente. No final do ano letivo foi feita uma avaliação do programa educativo, contemplando os resultados observados nos momentos de avaliação, referindo os progressos alcançados pelo aluno, a eficácia das medidas educativas aplicadas, dos objetivos definidos e das atividades desenvolvidas e as medidas educativas a aplicar e recursos a disponibilizar no ano letivo seguinte.

No início do ano foi feita a avaliação diagnóstica. Ao longo do ano foram realizadas atividades com vista à avaliação das aprendizagens (fichas de trabalho individual e/ou em grupo, respostas orais, representação icónicas...) e momentos de autoavaliação do aluno.

Como foi referido no terceiro capítulo deste trabalho, a literatura acerca da intervenção na SW aponta para a necessidade de um grande investimento ao nível da terapia ocupacional e a fisioterapia como auxiliar no desenvolvimento da coordenação, do equilíbrio, da motricidade fina e grossa e no desenvolvimento das competências visuo-espaciais. Apresentam um profundo défice na motricidade fina, evidenciando grandes dificuldades quer nas áreas de desenho livre, quer nas cópias de figuras geométricas (Bellugi et al., 2001) que deverá ser potencializado, assim como o desenvolvimento de competências de autoajuda (e.g., lavar, vestir, comer com faca e garfo, escrever).

A análise do quadro 6 (pág. 74) permite concluir que a equipa responsável pela elaboração do PEI definiu como áreas prioritárias aquelas que, de acordo com a literatura, contribuem para o desenvolvimento integral do aluno com SW: desenvolvimento da coordenação, do equilíbrio, da motricidade fina e grossa e o

desenvolvimento das competências visuo-espaciais nas áreas de Artes e Reciclagem, Ed. Visual, Ed. Física e Desporto Adaptado; desenvolvimento de competências de autoajuda nas áreas AVD e Culinária (PIT); desenvolvimento cognitivo nas áreas de Português, Matemática, CMA, Ciências Experimentais, Inglês e Hortofloricultura. O recurso ao computador e outras tecnologias de informação foi também valorizado com a frequência de TIC e a introdução de Novas Tecnologias em contexto individual.

O PEI inclui estratégias como ensinar um repertório de respostas apropriadas para serem utilizadas em certos contextos sociais, a adoção de comportamentos de saudação apropriados e o desencorajamento de se aproximar de estranhos ou utilização de verbalizações excessivas ou inapropriadas aquando das saídas ao exterior.

Da observação do quadro 5 de análise de conteúdo relativa à intervenção educativa constata-se a preocupação dos docentes em fazerem uma abordagem funcional do ensino e aprendizagem, privilegiando uma vertente prática, com uma particular incidência sobre a aproximação das aprendizagens à vida quotidiana do aluno, como forma de o motivar (cf. E3/Q3), revelando, ainda, a preocupação que o aluno realizasse as mesmas tarefas com as devidas adequações ao seu perfil de funcionalidade, dando-lhe a possibilidade de participar em todas as sessões de trabalho de grupo e de pares, intervindo em debates de turma, dando a sua opinião como qualquer elemento integrante da turma (cf. E2/Q1).

A análise global dos indicadores empíricos obtidos a partir das entrevistas realizadas às professoras e dos elementos contidos no PEI elaborado pelo Conselho de Turma permite inferir que a abordagem intencional dos profissionais está de acordo com as recomendações dos estudos acerca da intervenção no aluno com características da SW.

No entanto, o estudo e prática da música instrumental e/ou lírica, como terapia ocupacional ou como parte integrante do PEI poderia ter sido discutida com a família e constituir-se como uma mais-valia no processo de ensino e aprendizagem do aluno.

Conclusão

A Escola inclusiva é uma escola onde se contempla a diversidade, vendo-a como uma riqueza, em que as características de cada um contribuem para a riqueza do grupo, em vez de serem vistas como algo que põe em risco a nossa própria integridade, apenas porque é culturalmente diversa da do outro, que temos como parceiro social.

Este trabalho revela que um aluno com Síndrome de Williams pode ter um papel muito importante e especial dentro do grupo, em primeiro lugar porque possui uma riqueza e valor absolutos, que decorre da sua dignidade enquanto pessoa humana. Mas também porque as características deste síndrome, quando devidamente exploradas e valorizadas, permitem ao aluno contribuir para o desenvolvimento harmonioso da turma e da comunidade escolar.

A pesquisa empírica realizada reforça o facto inquestionável da importância que as interações sociais desempenham no desenvolvimento pessoal e social da criança/jovem, com repercussões, também, no seu processo educativo. A possibilidade de contactar com a diversidade abre novas portas ao desempenho futuro e à forma de encarar e de estar no mundo. Neste sentido, não só a intervenção educativa ao nível da criança com SW no desenvolvimento de competências sociais adequadas, mas também a sensibilização do grupo/turma para a mais-valia que é a existência de uma criança com essas características, contribuirão, certamente, para a inclusão plena da criança no meio escolar, familiar e social e, simultaneamente, para o enriquecimento pessoal dos restantes alunos da turma.

Os valores e as atitudes dos cidadãos perante as estratégias inclusivas são fatores importantes no processo de transformação da escola. Esta consciencialização começa na família, reflete-se de uma forma efetiva através da sua participação no processo educativo do filho e concretiza-se na escola que, através do seu Projeto Educativo, deve incluir as adequações relativas ao processo de ensino e de aprendizagem, de carácter organizativo e de funcionamento, necessárias para responder adequadamente às necessidades educativas especiais de carácter permanente das crianças e jovens, com vista a assegurar a sua maior participação nas atividades de cada grupo ou turma e da comunidade escolar em geral.

De facto, o papel da família no processo de ensino e aprendizagem dos alunos, particularmente no que aos alunos com NEE diz respeito, reveste-se de uma grande

importância. Uma relação próxima com a família, aberta ao diálogo e à cooperação recíproca, permite à escola obter o feedback do trabalho realizado junto do aluno, da eficácia das estratégias adotadas ajudando, simultaneamente, os pais a identificar as suas capacidades e a melhorar as expectativas acerca do desenvolvimento e do futuro do filho.

Este trabalho remete-nos, ainda, para a importância do *tipo* de relação e da *forma* como ela se estabelece entre os intervenientes no processo educativo. É fundamental um tipo de relação que implique afetividade, proximidade e empatia, que permita a criação de verdadeiros laços de confiança e amizade. Ora, tudo isto só é possível com disponibilidade, generosidade e capacidade de entrega. Numa expressão-chave da relação de dádiva: é necessário “dar, dando-se”.

Durante a investigação, procurou-se observar se as marcas da existência da dádiva estão presentes nas relações que se estabelecem entre um aluno com SW e os seus colegas e professoras no contexto da intervenção educativa. Trata-se de buscar, sob a ação, os gestos, as atitudes, numa palavra, sob as relações que se estabelecem, a presença da dádiva como indicador e catalisador dessas relações e da sua qualidade humana.

Constatou-se que os alunos e as professoras têm consciência de possuírem “algo” de valioso que desejam “dar” ao aluno com SW, mas também a certeza de que esse aluno tem uma imensa riqueza que sabem reconhecer, respeitar e que recebem dele com gratidão. Tal como é próprio numa relação de dádiva, estabelece-se uma relação onde todos são doadores e donatários, educadores e educandos. Na verdade, o aluno com SW possui uma riqueza singular que educa para a diversidade, para o sentido e os limites da vida humana, para o sofrimento e a sua capacidade de superação, para a esperança e a alegria na vida, para os afetos generosos e puros...

Por último, este trabalho permitiu concluir que após a compreensão teórica das causas desta desordem rara, bem como das características cognitivas, de personalidade e do comportamento, estão construídas as bases para se realizar um apoio efetivo e positivo a estas crianças e jovens. Nesta intervenção realça-se a importância da equipa multidisciplinar que deve estar envolvida em todo o processo: professores da turma, professor de Educação Especial, técnicos e, sobretudo, a família. Neste processo, os colegas da turma assumem também um papel de reforço com a convicção destes que a inclusão dos alunos com NEE nas turmas regulares é benéfico para todos. Partindo da identificação do perfil de funcionalidade do aluno, identificadas as dificuldades e as

áreas fortes da criança com SW, deverá levar-se a cabo uma intervenção com estratégias e matérias adequadas, rentabilizando-se ao máximo as aprendizagens e, sobretudo, adaptando-se às necessidades e exigências presentes e futuras destas crianças. Compete, assim, ao professor tirar partido destas estratégias e utilizá-las para aumentar o poder de concentração e a autoestima destes alunos. Como foi referido na terceira parte deste trabalho, verifica-se alguma escassez de estudos acerca do impacto da intervenção junto destas crianças, existindo no entanto relatos de intervenções comportamentais / cognitivas eficazes dirigidas a dificuldades específicas desta síndrome (hiperatividade, ansiedade, desinibição social e problemas intelectuais) e que ajudam, em simultâneo, a aperfeiçoar as estratégias apropriadas através da partilha de informação entre pais e profissionais.

Referências bibliográficas

- Almeida, M. & Tavares, H. (2010). *Síndrome de Williams e a intervenção da psicomotricidade com auxílio na escolarização*. Uberlândia, Revista da Católica, v. 2, n. 3, pp. 334-347
- Aranguren, J.L. (1972). *Ética*. Madrid: Revista de Occidente.
- Ariès, P. (1988). *A criança e a vida familiar no Antigo Regime*. Antropos, Lisboa: Relógio D'água Editores.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Batista, R. (1993). *Necessidades Educativas Especiais*, Lisboa: Dina Livro.
- Bellugi, U., Korenberg, J. & Klima, E. (2001). *Williams syndrome: na exploration of neurocognitive and genetic features*. Clinical Neuroscience Research, 1(3), pp. 217-229
- Bogdan, R., Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Bulgraen, V. C. (2010). *O papel do professor e a sua mediação nos processos de elaboração do conhecimento* in “Revista Conteúdo, Capivari, V.1, nº4, pp. 30-38
- Caillé, A. (2002). *Antropologia da dádiva*. Petrópolis: Editora Vozes.
- César, M. (2003). *A escola inclusiva enquanto espaço-tempo de diálogo de todos para todos*. In David Rodrigues (org.), *Perspetivas sobre a inclusão. Da educação à sociedade*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M. (2001). *Educação inclusiva ou educação apropriada?* In D. Rodrigues (org.), *Educação e diferença. Valores e práticas para uma educação inclusiva*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M. (2006). *A Escola Contemporânea, a Inclusão e as Necessidades Educativas Especiais* in Revista “Diversidades”, Madeira, nº13, Ano 4, pp. 4-13

- Correia, L. M. (2008). *A escola contemporânea e a inclusão dos alunos com NEE - considerações para uma educação com sucesso*. Porto: Porto Editora.
- Ewart, A., Morris, C., Atkinson, D., Jin, W., K., Spallone, P., et al. (1993). *Hemizygosité Y at the elastin locus in a developmental disorder, Williams syndrome*, Nature Genetics, 5 (1), pp.11-16
- Fernández, M., Sampaio, A., Lens, M., Carracedo, A. & Gonçalves, O.F. (2011 In Press). *Longitudinal Assessment of Narrative Profile in Williams Syndrome Patient*. The British Journal of Developmental Disabilities
- Giorgi, P. (1980). *A criança e as suas instituições – a família / a escola*. Lisboa: Livros Horizonte.
- Glat, R. (1996). *O papel da família na integração do portador de deficiência* in Revista Brasileira de Educação Especial, Rio de Janeiro, Vol. 04, pp.111-118
- Godbout, J. (1992). *O Espírito da Dádiva*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Gonçalves, O., Pérez, A., Henriques, M., Prieto, M., Lima, M. R., Siebert, M. F. & Sousa, N. (2004). *Funcionamento Cognitivo e Produção Narrativa na Síndrome de Williams: Congruência ou Dissociação Neurocognitiva?*, in International Journal of Clinical and Health Psychology, Vol. 4, Nº 3, pp. 623-638
- Greer, M., Brown III, F., Pai, G., Choudry, S. & Klein, A. (1997). *Cognitive, adaptive and behavioral characteristics of Williams syndrome*. American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics, 74 (5), pp.521-525
- Jarrold, C., Baddeley A. D., Hewes, a. K. & Philips, C. (2001). *A avaliação longitudinal de divergência habilidades verbais e não-verbal no fenótipo da síndrome de Williams*, Bristol, Revista Cortex, nº37, pp.423-431
- Levitin, D. J.; Cole, K.; Chiles, M.; Lai, Z.; Lincoln, A.; Bellugi, U. (2004). *Characterizing the musical phenotype in individuals with Williams syndrome*. Child. Neuropsychol, Philadelphia, v. 10, n. 4, pp. 223-247
- Libâneo, J. C. (1994). *Didática*. 1. ed. São Paulo: Cortez.

- Lima, Jorge M. Ávila (1996). “*O papel do professor nas sociedades contemporâneas*” in “*Revista da Educação sociedade & Culturas*”, Açores, nº6, pp.47-72
- Mervis, C. & Klein-Tasman, B. (2000). *Williams syndrome: cognition, personality and adaptive behavior*. *Mental retardation and Developmental disabilities Research Reviews*, 6(2), pp.148-158
- Mervis, C., Robinson, B., Bertrand, J., Morris, C., Klein-Tasman, B. & Amstrong, s. (2000). *The Williams syndrome Cognitive profile*1*. *Brain and Cognition*, 44(3), pp.604-628
- Ministério da Educação (2007). *Educação Especial – Declaração de Lisboa*
- Ministério da Educação (2011), *Educação Especial e Educação Especial – Indicadores-Chave para o Desenvolvimento das Escolas, Um Guia para Diretores*, Lisboa: Direção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular e Direção de Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo.
- Moreira, C. D. (2007). *Teorias e Práticas de Investigação*, Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade Técnica de Lisboa.
- Nações Unidas (1995). *Normas Sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência*, Caderno nº5. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Nielsen, L. B. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula. Um Guia para Professores*. Porto: Porto Editora.
- Nunes, M. N. (2010). *Avaliação do funcionamento cognitivo de pacientes com Síndrome de Williams-Beuren*, S. Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de S. Paulo/FM/DBD-410/10
- Nunes, T. (2004). *Colaboração Escola – Família. Para uma escola culturalmente heterogénea*. Porto: Acime Editor.
- Oliveira, M. M. (2007). *Como fazer pesquisa qualitativa*. Petrópolis: Editora Vozes
- OMS e Direção-Geral de Saúde (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, Lisboa.

- OMS (2004). *Rumo a uma Linguagem Comum para Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF*, Genebra.
- Pessoa, T. (2007). *O educador como tecelão dos afetos: reflexões e desafios na escola atual*. In Sousa, J. & Fino, C. (Coord.) *A escola sob suspeita*. Lisboa: Edições Asa, pp.343-360.
- Portugal, G. (1992). *Ecologia e Desenvolvimento Humano em Bronfenbrenner*. Aveiro: Centro de Investigação, Difusão e Intervenção Educacional.
- Rodrigues, David (org.) (2001). *Educação e Diferença*, Porto: Porto Editora, pp.95-107
- Rossi, N., Ferreira, D. e Giacheti, C. (2006). *Genética e linguagem na síndrome de Williams-Beuren: uma condição neuro-cognitiva peculiar*. Pró-Fono Revista de Atualização Científica, Barueri (SP), v. 18, n. 3, pp.331-338
- Sanches, I. e Teodoro, A. (2006). *Da integração à inclusão escolar: cruzando perspectivas e conceitos*, in Revista Lusófona de Educação, n.º 8, 2006, pp.63-83
- Silva, D. & Júnior, P. (2009). *Notas no percurso: linguagem musical e Síndrome de Williams*, v.11, n.1, Campinas: ETD – Educação Temática Digital, pp.123-147
- Sylos, C. et al (2002). *Hipertensão Arterial em Criança Portadora de Síndrome de Williams-Beuren (Deleção Cromossômica 7q11.23)*. Vol. 79 (nº 2), Arq. Bras Cardiol, pp.173-176
- Tanaka, E. H. & Rocha, H. V. (2004). *O redesign do HagáQuê visando acessibilidade*, Campinas: UNICAMP
- Udwin, O., Yule, W. & Davies, M. (1996). *Adults with Williams Syndrome: Guidelines for families and Professionals*. Tonbridge Kent: The Williams Syndrome Foundation.
- UP (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: Versão para Crianças e Jovens*, Versão Experimental traduzida e adaptada, com base na CIF (2003) e ICF-CY (no prelo), Porto: Centro de Psicologia do Desenvolvimento e da Educação da Criança Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto

UNESCO (1990), *Declaração Mundial sobre Educação para Todos: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem*, Jomtien, ED/90/CONF/205/1

Veloso, G. (2012), *A relação socioeducativa como prática de relação de dádiva*. Cadernos de Pedagogia Social, 4, UCP -Porto, pp.185-196

Sites consultados:

Bellugi, U., Sabo H. & Vaid J. (1998). *Spatial deficits in children with Williams syndrome*. *Spatial cognition: Brain bases and development*, pp. 273-298. Disponível em: http://www.academia.edu/437927/Spatial_Deficits_In_Children_With_Williams_Syndrome. [Consultado em junho 2013].

Caetano, A. P. & Silva, M. L. (2009). *Ética profissional e formação de professores*. *Sísifo - Revista de Ciências da Educação*, 08: 49-60. Disponível em: <http://sisifo.fpce.ul.pt/>. [Consultado em junho 2013].

ASSOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS ESPAÑA – ASWE. Disponível em: <http://www.sindromewilliams.org/>. [Consultado em julho 2013].

WILLIAMS SYNDROME ASSOCIATION OF IRELAND – WSAI. Disponível em: <http://www.wsai.ie/>. [Consultado em julho 2013].

Carrasco, X., Castillo, S., Aravena, T., Rothhammer, P. & Aboitiz, F. (2005). *Williams Syndrome: Pediatric, Neurologic and Cognitive Development*, in *Williams Syndrome Clinical History*, San Tiago do Chile, pp.166-172. Disponível em: http://www.captura.uchile.cl/bitstream/handle/2250/2169/Carrasco_X.pdf. [Consultado em junho 2013].

ONU para a ECC e Ministério da Educação e Ciência de Espanha (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Ação na Área das Necessidades Educativas Especiais*, Salamanca. Disponível em: http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl_9.pdf. [Consultado em julho de 2013]

Palha, M. (2013). *Síndrome de Williams*. Centro de Desenvolvimento Infantil Diferenças. Disponível em: www.diferencas.net. [Consultado em julho 2013].

Projeto Educativo do Agrupamento de Escolas Dr. Francisco Sanches (2009/13).
Disponível em: http://www.eb23-dr-francisco-sanches.rcts.pt/projeto_educativo_teip.pdf. [Consultado em junho 2013].

Legislação consultada:

- Decreto-Lei nº45/73, de 12 de fevereiro - Criação da divisão do Ensino Especial.
- Decreto-Lei nº 174/77, de 2 de maio - Condições especiais de matrícula e de avaliação a alunos com deficiência no ensino Preparatório e Secundário.
- Lei nº 66/79, de 4 de outubro - Lei da Educação Especial (nunca regulada).
- Lei nº46/86, de 14 de outubro - Lei de Bases do Sistema Educativo.
- Despacho Conjunto 36/SEAM/SERE/1988, de 17 de agosto – Cria as Equipas de Educação Especial.
- Lei n.º 9/89, de 2 de maio - Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Resolução da Assembleia da República n.º 20/90, de 9 de junho - Aprova, para ratificação, a Convenção sobre os Direitos da Criança, assinada em Nova Iorque a 26 de janeiro de 1990.
- Decreto-Lei nº319/91, 23 de agosto - Regula a integração dos alunos portadores de deficiência nas escolas do ensino regular.
- Despacho n.º 22/SERE/96, de 19 de junho – Cria turmas de alunos repetentes ou com NEE.
- Despacho Conjunto nº105/97, de 30 de maio - Enquadramento normativo dos apoios educativos.
- Parecer n.º 3/99, de 17 de fevereiro - Do Conselho Nacional de Educação acerca do atendimento a crianças e jovens com NEE.
- Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto - Lei de Bases da Pessoa com Deficiência, define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência.
- Decreto-Lei nº3/2008, de 7 de janeiro - Define como objetivo da educação especial, a inclusão educativa e social, o acesso e o sucesso educativos, a autonomia, a estabilidade emocional, bem como a igualdade de oportunidades
- Resolução do Conselho de Ministros nº9/2007, de 17 de janeiro - Plano Nacional de Promoção da Acessibilidade

Lei n.º 21/2008, de 12 de maio – Primeira alteração ao DL n.º3/2007, de 7 de janeiro.

Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro - Cria um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).

Lei n.º 71/2009, de 6 de agosto – cria o regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica.

Despacho Normativo n.º 6/2010, de 19 de fevereiro - introduz alterações na avaliação dos alunos com Necessidades Educativas Especiais.

Portaria n.º 275-A/2012, de 11 de setembro - Introduz orientações para a construção de currículos específicos individuais e planos individuais de transição, no ensino secundário.

Anexos

TESTEMUNHO DA MÃE DO L.

O L é Portador de Síndrome de Williams. Tem agora 16 anos vai frequentar o 10º ano.

Quando nasceu, o L não tinha qualquer tipo de problema de saúde, aparentemente era uma criança saudável, com peso normal, tamanho normal, era uma criança cheia de saúde. Ao terceiro dia de vida, o L saiu do Hospital de Amarante onde nasceu. Tudo aparentava estar bem.

Mas o choro constante, as noites sem dormir, os dias a embala-lo no carrinho de bebé, davam a entender que algo estava errado e, para quem já era mãe de um rapaz de 11 anos, sabia que esse choro forte e sofrido não era cólicas como diziam os pediatras que o observaram algumas vezes. Por volta do décimo dia de vida, ao mudar-lhe a fralda, reparei que o L tinha nas virilhas (em especial na direita) uma bolinha bastante grande. Corri para o hospital e foi-lhe diagnosticado duas hérnias bilaterais.

A partir daí foi o passar de dias e noites no hospital pois o L só podia ser operado com 5 Kg de peso, mas como ele vomitava constantemente, só ganhou peso para ser operado aos 8 meses. Foi operado com sucesso no Hospital Maria Pia, porém foi-lhe detetado um sopro no coração que, segundo o médico, não era nada de grave. Era apenas para vigiar, e assim foi feito até aos 11 aos 12 meses, altura em que eu achei que, mais uma vez, algo estava mal com o L. Aos 11 meses ainda não gatinhava e mal se segurava nas pernas, não tinha formas nos joelhos. Consultei um pediatra que me disse que estas características podiam ser normais mas, para tirar qualquer dúvida, encaminhou-o para uma consulta de cardiologia no Hospital de S. João, no Porto. Quando esse médico olhou para o L, ouvi pela primeira vez a frase “o seu filho é portador da síndrome de Williams”. E então, o doutor António Vieira explicou-me tudo sobre a síndrome do L. A partir dessa altura, tinha o meu filho 18 meses, começou a luta para que o L fosse autónomo. Começou a andar aos 21 meses.

Aos 2 anos mudamos de residência para o Algarve por motivos profissionais do pai e onde já tínhamos morado antes do L nascer. Foi aí que o meu filho teve todo o apoio possível e que fez a diferença para a sua autonomia. Fez terapia da fala, terapia

ocupacional, desenvolvimento mental e outros. O L foi muito bem acompanhado pelos médicos do Hospital de Faro e do Centro de Saúde de Loulé. Aos 10 anos voltamos para o Norte, desta vez para Braga. Ao contrário do que eu temia, a mudança de escola (EB1 da Quinta da Veiga), de amigos, de ambiente, foi muito fácil para o L devido à sua personalidade: é muito simpático, comunicativo, meigo, sem qualquer tipo de maldade – para o L todos são amigos. Mas as dificuldades em aprender na escola continuavam a existir, sobretudo na matemática (em calcular, em fazer trocos ou usar o dinheiro), não consegue fazer a letra como os outros (só faz maiúsculas) mas lê tudo e escreve bem. Também tem muitas dificuldades em desenhar mesmo que seja uma coisa simples.

O meu filho escreve bem. Escreve frases grandes, recados e até faz um texto se o tema lhe interessar. Se for no computador escreve melhor. Ele é muito bom a usar o computador.

Na Quarteira, o L tinha muitos amiguinhos que o acompanharam do Infantário até ao 4ºano. Mas ele tinha preferência pelas crianças inglesas; a língua inglesa despertava-lhe a atenção e começou a dizer, sozinho, várias palavras. Aos 5 anos já formava várias frases completas e falava com esses amigos em inglês. Também em português, o L era desenvolvido. Falava muito bem e usava palavras que não se costumam ouvir em crianças daquela idade (palavras caras, como se costuma dizer). Mas havia outro aspeto que tornava o L diferente. Sempre que falávamos com ele ou brincávamos ele levava tudo à letra. Às vezes assustava-se com uma brincadeira ou com uma piada que não entendia.

O L tem uma memória auditiva muito apurada. Ele sabe os nomes da maior parte dos jogadores portugueses e estrangeiros incluindo os respetivos clubes a que pertencem. Sabe a maior parte do nome dos países e respetivas capitais.

Também se nota isso ao nível das suas preferências musicais. Ele adora rap e hip-hop. Anda sempre a cantar, a fazer os gestos e sabe as letras de cor. Os colegas acham-lhe imensa piada e gostam de o ver.

O meu filho lê textos de forma muito engraçada. Sente muito o que lê. Ri, comenta, salta, é como se estivesse dentro do texto. E compreende tudo o que lê. Mas se a frase tiver um sentido diferente, ele entende à letra.

Mas nem tudo, no L, são perfeições. Há também os perigos porque ele não sabe distinguir o que é um risco para ele: como andar sozinho na rua, atravessar a passeadeira... Por isso, o L anda sempre acompanhado por um adulto, pois ele além de não distinguir o que é perigoso também é muito distraído. Anda sempre a pensar nas

suas coisas e por isso “com a cabeça no ar” e horizonte sem ver os obstáculos que lhe aparecem.

O L tem uma estenose supra-avalvular aórtica. Uma cardiopatia grave que o limita muito. Recentemente, aos 16 anos, começou a ter também tensão arterial alta. Esta hipertensão traz-nos uma grande preocupação. Mas ele é muito positivo e diz que vai ficar tudo bem.

O maior problema quando temos que o levar ao hospital são os bebés. O L tem pânico de bebés devido ao choro destes porque ele é hipersensível a alguns sons: fortes e agudos. Por isso ele foge de bebés. Mesmo tendo um timbre de voz muito agudo, não suporta sons fortes – daí a rejeição a bebés e a crianças mais pequenas. O L sempre gostou de brincar com crianças mais velhas.

O L é também muito ansioso. Demais. Quando está nervoso ou ansioso devido a qualquer coisa pede para ir à casa de banho muitas vezes. E isso pode ser apenas porque vai comigo à rua ou para a escola.

Devido à sua falta de “maldade” e de sentido do perigo já me fez passar por dois momentos de grande pânico. É que o meu filho não tem receio ou medo de estranhos, conversa com qualquer pessoa.

Aos três anos foi “raptado” de um centro comercial em Quarteira. Quando estava comigo e com o pai numa loja de roupas, num segundo deixamos de o ver. A senhora da loja ao lado disse que o pai o tinha pegado no colo e levado mas não podia ter acontecido isso pois o pai estava dentro do provador a vestir umas peças de roupa... Entramos em pânico e depois de gritar muito, toda a gente à nossa volta procurou o L e, por Deus, o senhor que o tinha levado o deixou uns metros mais à frente. Foram apenas uns segundos mas foram os piores segundos das nossas vidas.

Por volta dos 5 anos, já andava na Pré-escola e fazíamos todos os dias o mesmo percurso até à escola. Enquanto eu fui à cozinha ele ficou a brincar na sala. Aproveitou o facto de a porta não estar fechada à chave e resolveu ir para a escola sozinho. Mais uma vez instalou-se o pânico. Chamei a polícia mas um senhor que o viu andar no meio da rua sozinho e achando pouco normal um menino andar ora no passeio, ora no meio da rua, apercebendo-se que se tratava de uma criança perdida e com problemas, foi a um café e chamou a polícia que já o procurava. Mais uma vez apanhei um grande susto... Mas tudo acabou bem, graças a Deus.

Hoje em dia, o L já consegue distinguir alguns perigos mas, mesmo assim, não posso deixá-lo sozinho quase tempo nenhum. É que já apanhei alguns sustos inesquecíveis.

Mesmo passando por tudo isto tenho um filho muito querido, muito especial em tudo. Sei que ele um dia vai ser um exemplo para algumas crianças pela sua meiguice, pelo seu carinho e pela sua grande personalidade será um homem de bem.

Esta entrevista faz parte de um projeto de investigação de Mestrado em Educação Especial, pela Universidade Católica Portuguesa. Todas as informações recolhidas são estritamente confidenciais. A sua colaboração é muito importante para esta investigação. Muito Obrigada pela sua participação.

ENTREVISTA 2 - PROFESSORA CN

1. Em que contexto/disciplina teve o aluno L incluído no grupo/turma?

O aluno L participou em todas as aulas de Ciências Naturais do 5.º e 6.º anos, na Escola Dr. Francisco Sanches. O aluno realizou as mesmas tarefas que os restantes alunos, embora algumas fossem adaptadas ao seu ritmo de aprendizagem. Participou em todas as sessões de trabalho de grupo e de pares, interveio em debates de turma, deu sempre a sua opinião...foi sempre visto como um elemento integrante da turma.

2. Considera importante a inclusão do aluno no grupo/turma?

Sim, considero importante a inclusão do L na turma. Do meu ponto de vista a ideia da inclusão é fundamental porque reconhece e valoriza a diversidade, e o mundo desde que é mundo sempre existiu diversidade. A inclusão de alunos portadores de deficiência, de síndrome, como é o caso do L, devem ser integrados nas turmas regulares e receber uma educação em tudo idêntica à dos seus pares, cabendo, no entanto, ao Conselho de Turma identificar e responder às necessidades individuais de cada aluno, isto é, receber apoios específicos consentâneos com as suas necessidades.

3. Que benefícios pode trazer para o aluno, a sua inclusão em determinadas aulas com o grupo/turma?

São várias as vantagens ao nível da inclusão deste tipo de alunos na turma. Do meu ponto de vista a inclusão reduz a segregação, isto é, evita que o aluno fique impedido de conviver com outros alunos, dito “normais”. A inclusão vai desta forma permitir que o aluno observe outros comportamentos; permite constatar novas aprendizagens, novas competências que podem ser promovidas através da imitação de outros comportamentos e de outras formas de resolver situações diferentes da sua.

A convivência com outros alunos de idades muito similares, reveste-se de grande importância, porque permite uma grande afinidade de comportamentos e por conseguinte uma interação espontânea. A interação nestas idades aumenta a parte social e a parte comunicativa. Esta vivência social, do meu ponto de vista, é fulcral porque é uma ajuda preciosa para a vida em grupo/sociedade, porque permite ter um vivência

diária baseada em contextos reais e isto torna-se uma mais valia para o aluno, dá-lhe uma visão mais realista da vida e do mundo.

4. Que benefícios pode trazer para a turma, a inclusão de um aluno com estas características?

São vários os benefícios para os alunos da turma. A inclusão permite aos outros alunos desenvolverem um pensamento mais realistas e adequado e sobretudo uma visão diferente sobre as crianças com necessidades educativas. Também dá a oportunidade de desenvolver atitudes positivas face à diferença e aceitar essa diferença. Do meu ponto de vista esta aquisição é fulcral porque mais tarde, em comunidade, estes alunos irão ter uma postura diferente, de aceitação, de amor ao próximo, de entreajuda, de comportamentos altruístas...

Em suma, a inclusão sensibiliza os restantes elementos da turma porque lhes permite ver o mundo de outra forma, ver o mundo como um todo e não fragmentado entre “nós” e os “outros”.

5. Em termos pessoais considera ter sido beneficiada ao ser professora do L? (especifique, por favor)

Sim, foi para mim um grande desafio e uma grande aprendizagem. Foi um desafio exigente porque tive de diferenciar o currículo, elaborar um ensino com níveis diversificados, de preparar as unidades curriculares de acordo com as necessidades do aluno e sobretudo de realizar constantemente um acompanhamento direto. Foi necessário “transformar” tanto os métodos de trabalho como o modo de relacionamento com os alunos. Ser professora deste tipo de turma e destes alunos implica saber relacionar-se pessoalmente com cada aluno e respeitar a diferença que identifica cada um. Isto nem sempre é fácil porque implica uma reflexão constante sendo necessário promover uma educação de valores, aprender a ser e a respeitar os outros. Trata-se de um ensino virado para o aluno e para as suas capacidades e limitações é preciso saber trabalhar com a diferença. Este aspeto não é fácil para um professor que está a iniciar-se neste processo. No meu caso já tinha alguma experiência em trabalhar com este tipo de alunos e isso ajudou-me a encarar logo de início o trabalho do professor, de forma diferente. O professor tem de planear o seu trabalho mediante o perfil de aprendizagem dos seus alunos.

Ser professora deste aluno foi para mim como “cultivar” uma planta rara que precisa de muita atenção, dedicação e carinho...São vários os momentos que me recordo dos abraços carinhosos, das marcas todas de carro (visto que soube que estava

interessada em comprar um carro), das opiniões sensatas e diretas, da forma objetiva de ver o mundo e os problemas... foram sem dúvida momentos enriquecedores para mim e para os restantes alunos.

Para terminar gostaria de citar Antoine de Saint-Exupéry porque é um autor para mim muito marcante e neste momento reflete aquilo que estou a sentir... Assim, Saint-Exupéry dizia que “Só se vê bem com o coração, o essencial é invisível aos olhos”, trabalhar com o L é conseguir alcançar o invisível porque são crianças que nos dão tanto sem pedir nada em troca... Trabalhar com ele foi como ter sempre um pôr do sol, para poder refletir sobre o que é ser verdadeiramente professora.

Esta entrevista faz parte de um projeto de investigação de Mestrado em Educação Especial, pela Universidade Católica Portuguesa. Todas as informações recolhidas são estritamente confidenciais. A sua colaboração é muito importante para esta investigação. Muito Obrigada pela sua participação.

ENTREVISTA 3 - PROFESSORA DE INGLÊS

1. Em que contexto/disciplina teve o aluno L?

Trabalhei com o aluno L durante três anos (do 7º ao 9º ano) em contexto de sala de aula no âmbito da disciplina de Inglês numa abordagem funcional, adequada aos seus interesses e necessidades.

2. Considera importante este tipo de aulas para o desenvolvimento das suas competências?

Considero que o trabalho desenvolvido com o L foi de uma importância significativa para o desenvolvimento das suas competências. As atividades implementadas privilegiaram uma vertente prática, com uma particular incidência sobre a aproximação das aprendizagens à vida quotidiana do aluno. O processo implicou a utilização de metodologias ativas e participativas, facto que reforçou o envolvimento e motivação do L na aplicação dos vários conteúdos e domínios da Língua Inglesa. O L reforçou igualmente a sua autonomia e a sua integração no grupo – turma, contribuindo de forma positiva e construtiva para o trabalho desenvolvido.

3. Em termos pessoais considera ter sido beneficiada ao ser professora do L? (especifique, por favor)

O trabalho desenvolvido com o L ao longo dos três anos contribuiu de forma estruturante para o meu aperfeiçoamento pessoal e profissional. Aprendi a utilizar estratégias diversificadas de forma mais eficaz; aprendi que a existência de uma maior heterogeneidade nas turmas pode beneficiar o crescimento integrado de todos os intervenientes no processo de ensino / aprendizagem (alunos e professores); aprendi a saber ouvir (mais e melhor), criando mais oportunidades para comunicar e dialogar; reforcei a minha postura de respeito perante a “diferença”; fiz aprendizagens úteis que me têm ajudado a trabalhar melhor com a globalidade dos alunos.

Esta entrevista faz parte de um projeto de investigação de Mestrado em Educação Especial, pela Universidade Católica Portuguesa. Todas as informações recolhidas são estritamente confidenciais. A sua colaboração é muito importante para esta investigação. Muito Obrigada pela sua participação.

ENTREVISTA 4

1. No teu dia a dia, na escola, em que momentos convives com o aluno L?

Durante a aula, nos intervalos ele costumava estar connosco também.

2. Consideras importantes esses momentos para ti? Porquê?

Sim estes momentos são importantes porque aprendemos a lidar com pessoas "diferentes" e aceitá-las, para além disso aprendemos muito com ele.

3. Consideras importante esses momentos para o L? Porquê?

Estes momentos são importantes para o L porque ajuda a integrá-lo e não ser discriminado pelo facto de ser portador de uma deficiência.

4. Consideras importante a presença de alunos como o L nas aulas com a turma? Porquê?

Sim é bastante importante porque é benéfico para eles e também é benéfico para nós pelo facto de termos mais sensibilidade para lidar com pessoas consideradas diferentes.

5. Que benefícios pode trazer a um aluno como o L, a sua inclusão na turma?

Um aluno como o L sente-se mais feliz ao ser aceite numa turma que o respeita e que gosta dele. Para além de mais o L é muito simpático e conversador porém muito hiperativo.

6. Que benefícios pode trazer à turma, a inclusão de um aluno como o L?

A turma beneficia com a presença do L no aspeto de sensibilidade e interajuda.

Esta entrevista faz parte de um projeto de investigação de Mestrado em Educação Especial, pela Universidade Católica Portuguesa. Todas as informações recolhidas são estritamente confidenciais. A sua colaboração é muito importante para esta investigação. Muito Obrigada pela sua participação.

ENTREVISTA 5

1. No teu dia a dia, na escola, em que momentos conviveste com o aluno L?

Eu conheço o L desde o 4ºano. Quando fui para o 4ºano, ele chegou à nossa turma. Acho que vivia no Algarve. Andei com ele até ao 9ºano. Eu e os meus colegas da turma estávamos com ele nas aulas e nos intervalos. Ele ia às aulas de Educação Física, TIC, Formação Cívica, Ciências, EMRC, Educação Visual e Educação Tecnológica. Até ao 6ºano ele ia a Música. No intervalo costumávamos ir para o jardim conversar e ele e a ...também iam connosco.

2. Consideras importantes esses momentos para ti? Porquê?

Sim porque ele é muito fixe e divertido. Tem uma forma engraçada de ser. Está sempre contente. Às vezes não percebe as piadas mas ri-se na mesma e isso diverte-nos porque sabemos que ele não entendeu mas quer ser como os outros rapazes. Nós até nos esquecemos que ele tem dificuldades.

3. Consideras importantes esses momentos para o L? Porquê?

Sim senão ele não vinha sempre para a nossa beira. Ele gosta de cantar e dançar rap e de nos mostrar como é bom a fazer isso. Também faz trabalhos no apoio com a professora do ensino especial e mostra à turma. Isto é muito bom para ele porque vê que é bom em muitas coisas.

4. Consideras importante a presença de alunos como o L nas aulas com a turma? Porquê?

Sim. Nós somos todos diferentes. E o L e a ...faziam parte da nossa turma. Eles portam-se bem nas aulas apesar de o L. falar alto e participar muitas vezes nas aulas. Às vezes os professores até tinham de aguentar o riso com as coisas que ele dizia. Umam eram certas mas outras não. Mas ele tem sempre alguma coisa a dizer.

5. Que benefícios pode trazer a um aluno como o L, a sua inclusão na turma?

Ele aprende muitas coisas connosco. Se fossem todos alunos com dificuldades como ele não aprendia tanto.

6. Que benefícios pode trazer à turma, a inclusão de um aluno como o L?

O L. é muito bem disposto e nosso amigo. É bom ter um colega destes na nossa turma.

Esta entrevista faz parte de um projeto de investigação de Mestrado em Educação Especial, pela Universidade Católica Portuguesa. Todas as informações recolhidas são estritamente confidenciais. A sua colaboração é muito importante para esta investigação. Muito Obrigada pela sua participação.

ENTREVISTA 6

1. No teu dia a dia, na escola, em que momentos conviveste com o aluno L?

O L. ia a algumas aulas com o resto da turma e outras trabalhava com a professora do apoio. Também estava connosco nos intervalos a conversar.

2. Consideras importantes esses momentos para ti? Porquê?

Sim. O L. é meu amigo e gosto de o proteger.

3. Consideras importante esses momentos para o L? Porquê?

Sim. O L. vinha sempre para a minha beira porque sabe que eu gosto dele. E o resto da turma também.

4. Consideras importante a presença de alunos como o L nas aulas com a turma? Porquê?

Sim. Porque ele é um aluno como os outros e deve estar com a turma. Assim aprende como nós. Ele é tão engraçado que até anima as aulas. Nas aulas de Inglês ele costumava falar com a professora porque ele gosta de inglês.

5. Que benefícios pode trazer a um aluno como o L, a sua inclusão na turma?

É bom um aluno como o L. ir às aulas connosco. Assim ele aprende o mesmo que nós. Mas não em todas as disciplinas porque algumas são difíceis para ele. Por exemplo, Matemática, História, Português, Físico-Química.

6. Que benefícios pode trazer à turma, a inclusão de um aluno como o L?

Nós também aprendemos com o L. Ele sabe o nome de quase todos os clubes de futebol da Europa e não só. Sabe o nome dos jogadores, marcas de carros, corredores de automóveis e muito mais. Quando me esquecia costumava perguntar-lhe.

Esta entrevista faz parte de um projeto de investigação de Mestrado em Educação Especial, pela Universidade Católica Portuguesa. Todas as informações recolhidas são estritamente confidenciais. A sua colaboração é muito importante para esta investigação. Muito Obrigada pela sua participação.

ENTREVISTA 7

1. No teu dia a dia, na escola Dr. Francisco Sanches, em que momentos conviveste com o aluno L?

Nas aulas da Agostinha o L sentava se a minha beira sempre juntos a trabalhar brincar conversar e aprendemos muitas coisas juntos. no refeitório almoçamos algumas vezes juntos e eu ajudava a dar a comida ao L a boca e ele ficava muito contente, na ginástica conversávamos muito porque ele não gosta de ginástica e eu também não nos intervalos lanchava sempre com o L.

2. Foram importantes para ti, esses momentos? Porquê?

O L foi o colega mais importante para mim porque é o meu namorado e eu gosto muito dele, rir com as piadas dele e chateá-lo as vezes. Porque eu fui muito feliz com ele na escola.

3. E para o L, também foi importante estar contigo? Porquê?

Eu acho que sim porque eu e o L andávamos sempre juntos eu sabia as salas todas e as aulas que tínhamos que ir e ele vinha sempre comigo e as vezes eu enganava e ele dizia o amor o amor então, e riamos muito.

4. O que mais gostas no L? (refere aspetos da sua personalidade)

O L foi o colega mais importante de todos para mim, do 5 ao 8 ano andamos sempre juntos, é muito simpático do mundo ele gosta de mim e eu gosto dele. Ele fazia-me piadas e sorrir e eu para ele, e ele sorri para mim. Eu gosto dele porque brinca muito, e muito mariquinhas quando se magoa e eu dou-lhe mimos, gosta muito de futebol e somos os dois do Benfica a maneira dele falar também é muito gira para mim.