



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
CENTRO REGIONAL DE BRAGA
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS

"Como incluir os alunos com Síndrome de Bardet-Biedl numa turma regular? Como desenvolver as suas capacidades cognitivas?".

Relatório de Atividade Profissional

**II Ciclo de Estudos em Ciências da Educação
Educação Especial**

Paula Cristina Fernandes de Barros

Orientador
Professora Doutora Filomena Ermida da Ponte

Braga, 2015



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
CENTRO REGIONAL DE BRAGA
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS

"Como incluir os alunos com Síndrome de Bardet-Biedl numa turma regular? Como desenvolver as suas capacidades cognitivas?".

Relatório de Atividade Profissional

**II Ciclo de Estudos em Ciências da Educação
Educação Especial**

Paula Cristina Fernandes de Barros

Orientador
Professora Doutora Filomena Ermida da Ponte

Braga, 2015



DECLARAÇÃO DE HONRA

Entrega de dissertação ou relatório

Paula Cristina Fernandes de Barros, número: 232709169 do II Ciclo de Estudos em _Ciências da Educação – Educação Especial, declara por sua honra que o trabalho apresentado é de sua exclusiva autoria, é original, e todas as fontes utilizadas estão devidamente citadas e referenciadas, que tem conhecimento das normas e regulamentos em vigor¹ na Faculdade de Ciências Sociais e que tem consciência de que a prática voluntária de plágio, auto-plágio, cópia e permissão de cópia por outros constituem fraude académica.

Braga, 09 de fevereiro de 2015

(assinatura)

¹ **Artigo 13º do Regulamento de Avaliação Fraude**

1. A fraude em qualquer prova de avaliação implica uma classificação final de zero valores e impedirá o aluno de se apresentar a qualquer forma de avaliação na mesma unidade curricular na mesma época de exames em que a fraude ocorreu.
2. A ocorrência de fraude terá de ser comunicada, pelo docente responsável pela avaliação e respectivo vigilante, à Direcção da Faculdade com especificação das seguintes informações: tipo de prova de avaliação, data, nome e número do aluno em causa e descrição sumária da ocorrência anexando eventuais comprovativos da fraude.
3. A ocorrência destas fraudes será objecto de averbamento no processo do aluno.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, a todas as pessoas que permitiram a realização deste trabalho, principalmente à Orientadora, Professora Doutora Filomena Ermida da Ponte, pelo apoio e compreensão que sempre me prestou. Devo, ainda, o meu agradecimento a todos os alunos com Necessidades Educativas Especiais que são o cerne da minha entidade. A Eles um bem haja, acreditando que o futuro se revele mais promissor, com mais convicções, apoios e realizações pessoais...

... porque a vida deve SORRIR para todos, sem exceção.

RESUMO

A Inclusão dos alunos com Necessidades Educativas Especiais (NEE) nas escolas regulares persiste em ser uma questão ponderada no sentido de proporcionar um ensino de qualidade para todos os alunos, mesmo aqueles que apresentam características distintas. Assim, aos alunos com NEE se deve proporcionar um clima de igualdade educativa e social, de forma a promover a igualdade de oportunidades, bem como uma adequada preparação para a vida ativa, ou seja, para a sua integração no mercado de trabalho.

O presente Relatório tem como finalidade responder à seguinte questão: “ Como incluir os alunos com Síndrome de Bardet-Biedl numa turma regular? Como desenvolver as suas capacidades cognitivas?

Com este trabalho pretendemos demonstrar que, com o desenvolvimento adequado de estratégias, estes alunos aumentam as suas capacidades e minimizam as suas dificuldades/barreiras aquando a ocorrência da cegueira total.

Assim, verificamos que a participante deste estudo, alcançou melhorias a nível dos processos cognitivos. Foi uma aluna sempre incluída na turma de referência, revelando apenas alguma divergência, em termos cognitivos e relacionais em relação aos seus pares.

Palavras-Chave: Inclusão; Síndrome de Bardet-Biedl; Necessidades Educativas Especiais (NEE)

ABSTRAT

Inclusion is still a much debated issue nowadays so that it may provide a quality teaching to every student, even those who have different features. Therefore, students with special educational needs (SEN) must be given social and educational equality, not only to promote equal opportunities, but also to prepare them to the active life, that is, to the professional life.

This report aims to answer the following question: “*What strategies should you use so that the students carrying the Bardet- Biedl syndrome may keep /increase their cognitive abilities, in a regular teaching class?*” This essay claims to show that, by developing the suitable strategies, students can improve their abilities and overcome their difficulties / obstacles, when total blindness occurs.

Finally, the student target of this essay has always been included in the reference class and has achieves cognitive improvements, although showing some lag in relation to their peers.

Key Words: Inclusion; Bardet – Biedl syndrome; Special Educational Needs SEN)

ÍNDICE GERAL

AGRADECIMENTOS	i
RESUMO	ii
ABSTRAT	iii
ÍNDICE DE SIGLAS.....	vi
ÍNDICE DE ACRÓNIMOS	vii
ÍNDICE DE QUADROS E TABELAS.....	viii
ÍNDICE DE FIGURAS	ix
INTRODUÇÃO	1
1. MÓDULO CONCEPTUAL – A EDUCAÇÃO ESPECIAL EM PORTUGAL	2
1.1. Evolução do Conceito	2
1.2. A Era das Instituições.....	2
1.3. Normalização – Integração	2
1.4. A Inclusão	4
1.5. A Educação Especial em Portugal.....	4
2. PRÁTICAS EDUCATIVAS.....	7
2.1. Formação profissional	7
2.2. Formação Contínua	7
2.3. Atividade Docente	9
3. A SÍNDROME DE BARDET BIEDL	12
3.1. Conceito.....	14
3.2. Sintomatologia.....	15
4. REFLEXÃO SOBRE A PROBLEMÁTICA	23
5. PERTINÊNCIA À CIF	33
6. INCLUSÃO	37

6.1 A Inclusão de Crianças com a Síndrome de Bardet Biedl	40
CONCLUSÃO.....	43
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	44
RECURSOS ELETRÔNICOS	49

ÍNDICE DE SIGLAS

APM – Adequações no Processo de Matrícula

APP – Apoio Pedagógico Personalizado

APPACDM – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental

BB – Bardet-Biedl

CGC – Centro de Genética Clínica

DGS – Direção Geral de Saúde

DMS - Direção Mundial de Saúde

DNA – Ácido Desoxyribonucleico

EE – Educação Especial

IPO – Instituto Português de Oncologia

LMBB – Laurence-Moon-Bardet-Biedl

NEE – Necessidades Educativas Especiais

OMS – Organização Mundial de Saúde

SBB – Síndrome de Bardet Biedl

TA – Tecnologias de Apoio

ÍNDICE DE ACRÓNIMOS

AEC – Atividades de Enriquecimento Curricular

ACI – Adequações Curriculares Individuais

APA - Adequações no Processo de Avaliação

PEI – Programa Educativo Individual

CEI – Currículo Específico Individual

CIF-CJ – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde -
Crianças e Jovens

DGIDC – Direção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular

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

ÍNDICE DE QUADROS E TABELAS

Tabela 1 – Critérios diagnósticos da Síndrome de Bardet Biedl.....	20
Quadro 1- Componente da CIF.....	36

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1e 2 - Perda de Visão – distrofia na retina pigmentar.....	16
Figura 3 e 4 – Obesidade – Obesidade troncular	17
Figura 5 e 6 – Polidactilia – Anomalias dos dedos e/ou dos dedos dos pés.....	17
Figura 7 – Hipogonadismo – Subdesenvolvimento dos órgãos genitais do rapaz.....	18
Figura 8 - Hipogonadismo – Subdesenvolvimento dos órgãos genitais da rapariga...	18
Figura 9 – Organigrama da CIF.....	35

INTRODUÇÃO

Segundo o Decreto-Lei nº 3/2008, “a Educação Especial tem por objetivo a Inclusão Educativa e Social, o acesso e o sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, assim 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 a transição da escola para o emprego de crianças e jovens com Necessidades Educativas Especiais de carácter permanente”. Ora, a nosso ver, aqui está o alicerce para a certeza do sucesso escolar, uma escola inclusiva, com equidade de oportunidades e mais importante ainda, a valoração social destes alunos. Todas as crianças têm o direito de estarem incluídas, tendo ou não dificuldades de aprendizagem.

Já em 1986, a secretária de Estado para a Educação Especial do Departamento de Educação dos EUA, Madeleine Will, apelava para uma mudança radical no que dizia respeito ao atendimento das crianças com NEE e em “risco educacional”. A percentagem elevadíssima destes alunos levou a secretária a afirmar que os números por si sustentavam a procura de novas estratégias...A solução passava por uma cooperação entre professores – do ensino regular e da educação especial – que permitisse a análise das necessidade educativas dos alunos com problemas de aprendizagem e o desenvolvimento de estratégias que respondessem a essas mesmas necessidades. Nascia, assim, um movimento chamado de “Regular Education Initiative (REI)” (Iniciativa da Educação Regular/ou Iniciativa Global de Educação) em que Will defendia “a adaptação da classe regular por forma a tornar possível ao aluno a aprendizagem nesse ambiente” (Luís de Miranda Coreia, 2012).

Ora, neste mesmo ano, a 14 de Outubro de 1986, surge a publicação da Lei de Bases do Sistema Educativo (LBSE) que se processaram grandes mudanças na conceção de «Educação Integrada». Todos estamos conscientes de que a Educação é um direito de todos e para todos, assim como a inclusão.

Miranda Correia entende por Inclusão a *“inserção do aluno na classe regular, onde, sempre que possível, deve receber todos os serviços educativos adequados, contando-se, para esse fim, com o apoio apropriado (e.g., docentes de educação especial, outros técnicos, pais, etc.) às suas características e necessidades* (Correia, 1995; Correia, 2003).

1. MÓDULO CONCEPTUAL – A EDUCAÇÃO ESPECIAL EM PORTUGAL

1.1. Evolução do Conceito

O conceito educação especial refere-se a uma atividade educativa diferente da dita normal, embora o seu conceito tenha sofrido uma grande evolução ao longo dos tempos, sendo nos anos 60 que se verificou a mudança mais significativa. Passou então a considerar-se educação especial como um conjunto de apoios e adaptações que o sistema de ensino regular usufrui e oferece aos alunos que mais dele necessitam, de modo a promover o processo de desenvolvimento e de ensino/aprendizagem (Lopes, 1997).

1.2. A Era das Instituições

No início do séc. XIX iniciou-se uma fase em que se começou a dar alguma atenção às crianças com deficiência, primeiramente aos cegos e surdos e mais tarde às crianças com deficiência mental. Deste modo, pretendia-se que a criança se tornasse um membro ativo da sociedade. No entanto, esta fase ficou marcada por uma certa ambiguidade no que diz respeito à deficiência. Se por um lado, estas crianças são segregadas por serem vistas como uma ameaça para a sociedade, e, portanto, não lhes são reconhecidos os seus direitos de levarem uma vida normal, por outro lado, esta segregação é entendida como benéfica para as crianças pois são colocadas em instituições onde lhes é dado todo o apoio que necessitam (Sanchez, 1988, citado em Lopes, 1997).

1.3. Normalização – Integração

As grandes Guerras Mundiais no séc. XX revolucionaram as mentalidades existentes naquela altura (Lopes, 1997) devido ao aparecimento de muitas pessoas mutiladas, mentalmente perturbadas e estropiadas. Por isso, a sociedade viu-se obrigada a encontrar alternativas para estas pessoas se adaptarem (Correia, 1999). A educação especial sofre então grandes alterações. A segregação educativa passou a ser encarada como indesejável e a escola ficou à “disposição de todas as crianças em igualdade de condições sendo-lhes proporcionado um programa público e gratuita de educação adequado às suas necessidades” (Correia, 1999). Inicia-se, deste modo, um processo de

normalização, não no sentido de «normalizar» a criança com Necessidades Educativas Especiais (NEE), mas sim de normalizar as suas condições de vida (García García, 1998, citado em Lopes, 1997). A integração escolar aparece na consequência da aplicação de medidas subjacentes aos princípios de normalização, ou seja, na criação de medidas legislativas e educacionais que permitissem que os alunos com N.E.E pudessem usufruir do mesmo tipo de educação que os restantes companheiros. Surge assim o conceito de *Educação Integrada* entendido como um atendimento específico a crianças e jovens com NEE quer na escola regular, quer na comunidade envolvente (Correia, 1999). No entanto, alguns problemas foram surgindo na medida em que o conceito de integração apenas era visto como a colocação do aluno com NEE na sala regular, não beneficiando de apoios específicos. Esta tarefa complicava-se ainda mais pois os professores também não tinham formação necessária que pudesse dar resposta adequada aos alunos com NEE (Correia, 1999). Foi na década de 70 que se deu a “Revolução Silenciosa” (Bairrão *et al.*, 1998), com a publicação nos EUA da Public Law 94-142. Esta lei veiculou os direitos iguais para todos os cidadãos em matéria de educação. Deste modo, e sob o ponto de vista político e social, este novo paradigma em educação assenta na ideia de que todos os cidadãos, mesmo os deficientes, têm os mesmos direitos e portanto deverão frequentar o ensino universal e gratuito adaptado às suas necessidades (Bairrão *e tal.*, 1998). Esta lei apresentou quatro componentes fundamentais para o ensino integrado: o direito de alunos com problemas a uma educação pública e adequada; o direito dos mesmos a uma avaliação justa e não discriminatória; o direito dos pais a recorrerem às autoridades quando as recomendações da integração não forem observadas; o estabelecimento do Programa Educativo Individualizado (PEI) (Bairrão *et al.*, 1998; Correia, 1999).

Na mesma década, mas no Reino Unido foi publicado um importante relatório, Warnock Report, que introduziu pela primeira vez o conceito de Necessidades Educativas Especiais, influenciando, desta maneira, a educação especial. Com este relatório é veiculado o princípio de que as crianças deficientes devem receber uma educação no meio «menos restrito possível» a fim de lhes garantir o máximo de normalização (Felgueiras, 1994). As suas principais propostas consistiram num modelo conceptual no âmbito de educação especial que encara a deficiência como um contínuo de necessidades especiais de educação; numa nova metodologia utilizada na identificação e avaliação das crianças com NEE; na atribuição de deveres às autoridades de educação no que se refere aos direitos das crianças com NEE; o direito dos pais ao

desempenho de um papel ativo na avaliação e na concretização de medidas educativas para os seus filhos. Estes pressupostos produziram uma profunda mudança na organização da Educação Especial nas mais diversas partes do mundo.

1.4. A Inclusão

«O princípio fundamental das escolas inclusivas consiste em todos os alunos aprenderem juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentem. Estas escolas devem reconhecer e satisfazer as necessidades diversas dos seus alunos, adaptando-se aos vários estilos e ritmos de aprendizagem, de modo a garantir o bom nível de educação para todos, através de currículos adequados, de uma boa organização escolar, de estratégias pedagógicas, da utilização de recursos e de uma cooperação com as respetivas comunidades» (Declaração de Salamanca, 1994).

Em 1986, a secretária de Estado para a Educação Especial do departamento de Educação dos EUA iniciou um novo movimento - «Regular Education Initiative (REI)» - no qual defendeu «a adaptação da classe regular por forma a tornar possível ao aluno a aprendizagem nesse ambiente (Will, 1986, citado em Correia, 1999). Este movimento deu lugar ao princípio da inclusão, que começou a receber várias atenções principalmente depois da Conferência de Salamanca em 1994. Nessa conferência reconheceu-se o «princípio da inclusão de modo a conseguir uma “escola para todos” – instituições que incluam todas as pessoas, aceitem as diferenças, apoiem as aprendizagens e respondam às necessidades individuais».

Segundo Correia (1995), pode-se então definir *Inclusão* como a inserção do aluno na classe regular, onde, sempre que possível, deve receber todos os serviços educativos adequados contando-se, para esse fim, com um apoio apropriado às suas características e necessidades. Deste modo, a inclusão deve basear-se nas necessidades da criança vista como um todo e não apenas no seu desempenho académico.

1.5. A Educação Especial em Portugal

Em Portugal, os reflexos do movimento de integração fizeram-se notar mais tarde relativamente a outros países abordados anteriormente, somente no início da década de 70, quando o Ministério da Educação começou a assumir uma maior responsabilização pelas crianças com deficiências, posição até aí assumida pelo Ministério da Segurança Social e pela iniciativa privada (Bairrão, 1981, citado em

Felgueiras, 1994). É com a publicação da Lei de Bases do Sistema Educativo (LBSE), em 14 de Outubro de 1986, que se processaram grandes mudanças na conceção de «Educação Integrada». O seu quadro de referência assenta nos princípios da universalidade dos ensinos básico e secundário, na unificação de objetivos, na diferenciação das condições educativas e na integração escolar e social (Bairrão *et al.*, 1998). Pode ler-se no seu artigo 7º que um dos objetivos desta lei é «assegurar às crianças com Necessidades Educativa Especiais, designadamente deficiências físicas e mentais, condições adequadas ao seu desenvolvimento e pleno aproveitamento das suas capacidades». Estar integrado deixou de ser sinónimo de acompanhar o currículo normal, o que implicou alterações nas estruturas educativas. Mas é no seu artigo 18º que está contemplada a Educação Especial que se «organiza preferencialmente segundo Modelos diversificados de integração em estabelecimentos regulares de ensino, tendo em conta as necessidades de atendimento específico, e com apoio de educadores especializados». Mas, foi só no início dos anos 90 que a política educativa se tornou mais explícita e mais clara quanto à responsabilização da escola regular face à educação das crianças com NEE. Com a publicação do Decreto-Lei nº 35/90 garantiu-se a escolaridade obrigatória e a sua gratuidade para todas as crianças, incluindo aquelas com deficiência.

Um marco histórico para a Educação Especial foi a publicação do Decreto-Lei 319/91, de 23 de Agosto, relativo ao regime educativo do aluno com Necessidades Educativas Especiais e que veio responsabilizar a escola regular por todos os seus alunos, prevendo, para o efeito, a existência de respostas educativas adequadas às problemáticas específicas (Bairrão *et al.*, 1998). Esta Lei estabelece também o Regime Educativo Individual (REI), que consiste na «adaptação das condições em que se processa o ensino-aprendizagem dos alunos com NEE» (Dec. – Lei nº 319/91). É também estabelecida a individualização da intervenção educativa através do Programa Educativo Individual (PEI). Aqui identifica-se a problemática do aluno, caracterizam-se as potencialidades e nível de aquisições; definem-se as medidas do REI a aplicar e o seu sistema de avaliação, e identificam-se os intervenientes na sua elaboração. Outro ponto importante foi a criação de Currículos adaptados ou alternativos para os alunos que manifestam algum tipo de necessidade de modo a permitir o reforço da autonomia individual dos alunos com NEE. Mais tarde, em 1996, foi publicado um Despacho 22/SEEI/96, de 19 de Junho, que criou ao «currículos alternativos» como «sendo uma

via inovadora e com inúmeras potencialidades na procura de soluções alternativas ajustadas à diversidade de casos ...».

O Despacho conjunto nº 105/97, de 1 de Julho, deu um enquadramento normativo aos apoios educativos, materializando «um conjunto de medidas que constituam uma resposta articulada e integrada aos problemas e necessidades sentidas nas e pelas escolas...». Deste modo, a prestação de apoios educativos visa, segundo o seu artigo 2º:

a) Contribuir para a igualdade de oportunidades de sucesso educativo para todas as crianças e jovens (...);

b) Promover a existência de condições nas escolas para a integração sócio educativa de crianças e jovens com NEE;

c) Colaborar na promoção da qualidade educativa, nomeadamente nos domínios relativos à orientação educativa, à interculturalidade, à saúde escolar e à melhoria do ambiente educativo;

d) Articular as respostas a necessidades educativas com os recursos existentes noutras estruturas e serviços (...).

Deste modo pode-se concluir que toda a legislação em vigor até agora publicada tende a uma evolução e pretende a melhoria do modo de funcionamento da educação especial em Portugal, nomeadamente no que se refere à responsabilização atribuída à escola pela educação de todos os seus alunos; ao modo de conceber os alunos com Necessidades Educativas Especiais e na organização integrada dos apoios educativos «dentro da escola» (Bairrão *et al.*; 1998).

2. PRÁTICAS EDUCATIVAS

Refletindo sobre o meu percurso profissional, como docente da Educação Especial, durante os últimos doze anos, deparo-me com a mesma certeza, de que, a envolvimento, o ensinar a alunos com Necessidades Educativas Especiais é a maior prova de dedicação, empenho e amor ao que se faz. Comungo das palavras de Correia, 2005, p.89, que refere que se torna essencial “reconhecer a significância da diferença, quando falamos de alunos com NEE, para assim, podermos respeitar as suas características e necessidades e, conseqüentemente, considerar métodos de ensino adequados e diferenciados”

2.1. Formação profissional

☞ Terminei a Licenciatura em professores de 3º ciclo e secundário, Ensino do Curso de Humanidades, na Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Filosofia de Braga, a 7 de junho de 2002, com a classificação profissional de 13 valores.

☞ Terminei a Especialização em Educação Especial, do Curso de Formação Especializada, Mestrado em Ciências da Educação: Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, aprovada pelo Conselho Científico-Pedagógico da Formação Contínua com o registo de acreditação CCPFC/CFE-1728/07, a 31/07/2007, com a classificação final de 16 valores.

☞ Encontro-me a concluir a Tese de Mestrado, sob o tema: a Síndrome de Bardet-Biedl, na Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências Sociais de Braga.

2.2. Formação Contínua

☞ Ação de formação contínua no Curso de Formação em Educação Especial, com o nº de acreditação CCPFC/ACC-49778/08, que decorreu de 11-10-2008 a 13-12-2008, em Braga, com a duração de 50 horas, tendo obtido a avaliação de Muito Bom – 8 valores.

☞ Participei no “Encontro Temático – Educação Especial”, organizado pela Direção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, que decorreu no Centro de Congressos de Lisboa no dia 7 de junho de 2008.

☰ Participei, como autora de comunicação, nas Jornadas da Educação Especial na Faculdade de Ciências Sociais de Braga, nos dias 13 e 14 de novembro de 2008.

☰ Ação de formação “Gestão de Tempo/Gestão de Equipas”, desenvolvida no âmbito do projeto “QUAL_IS – QUALIFICAR A INTERVENÇÃO SOCIAL, que decorreu entre 19 de setembro e 16 de outubro de 2009, com a duração total de 24 horas, tendo obtido a classificação de Muito Bom.

☰ Ação de formação “Legislação Laboral”, desenvolvida no âmbito das “Novas Oportunidades, aprender compensa”, com a duração total de 25 horas.

☰ Ação de formação “Primeiros Socorros - tipos de acidentes e formas de atuação”, desenvolvida no âmbito das “Novas Oportunidades, aprender compensa”, com a duração total de 50 horas.

☰ Ação de formação “Ética e Deontologia profissionais”, desenvolvida no âmbito das “Novas Oportunidades, aprender compensa”, com a duração total de 25 horas.

☰ Participei na palestra “A Voz”, ministrada pela Terapeuta da Fala, Dr.^a Catarina Braga, no dia 15 de novembro de 2011, nas Instalações da APPACDM de Braga.

☰ Ação de formação contínua “IV Seminário Ibérico - Os Percursos da Educação Especial” com o registo de acreditação CCPFC/ENT-AE-1140/11, que decorreu de 14/3 a 15/3 de 2014, em Braga, com a duração de 15 horas, tendo obtido a menção qualitativa de Excelente, 9,6.

☰ Participei no Seminário “Unidos na Adversidade – As Barreiras dos Mitos e Preconceitos”, que se realizou no dia 4 de abril de 2014, no Auditório da Escola Secundária Carlos Amarante.

☰ Participei no fórum “Acessibilidades e Inclusão: Que Caminhos Práticos?”, realizada no Edifício da Junta de Freguesia da Sé, no dia 27 de junho de 2014.

2.3. Atividade Docente

☒ Realizei Estágio Pedagógico na E.B 2,3/S de Rio Caldo, em Terras de Bouro, Braga, no ano letivo de 2001/2002, sendo que lecionei a disciplina de Português a turmas do 7º e 10º anos, e de Latim a turmas do 10º e 11º anos.

☒ Lecionei, no ano letivo de 2002/2003, na APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) de Braga, por um período de 25 horas semanais.

☒ Lecionei, no ano letivo de 2003/2004, na APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) de Braga, por um período de 25 horas semanais.

☒ Exerci funções de formadora no curso de Educação e Formação de Adultos, na área Comércio-Práticas Técnico Comerciais, o módulo Cidadania e Empregabilidade, de 20/06/2003 a 29/03/2004, na ATAHCA (Associação de Desenvolvimento das Terras Altas do Homem, Cávado e Ave), com o total de 200 horas.

☒ Exerci funções de formadora do módulo português, do curso “Culinária/Doçaria”, no âmbito do Programa Operacional do Emprego, Formação e Desenvolvimento Social (POEFDS), com a duração de 70 horas e decorreu entre agosto de 2003 e abril de 2004.

☒ Lecionei, no ano letivo de 2004/2005, na APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) de Braga, por um período de 25 horas semanais.

☒ Exerci funções de formadora do módulo de português, do curso “Modelismo: Corte e Costura”, no âmbito de Programa Operacional do Emprego, Formação e Desenvolvimento Social (POEFDS), com a duração de 100 horas e decorreu entre outubro de 2005 a junho de 2006.

☒ Lecionei, no ano letivo de 2005/2006, na APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) de Braga, por um período de 25 horas semanais.

☒ Exerci funções de formadora, no módulo de Cidadania e Empregabilidade, no Curso de Educação e Formação de Adultos (EFA), num total de 300 horas, de 16/08/2005 a 29/02/2006, na Aliança Artesanal de Vila Verde.

☒ Lecionei, no ano letivo de 2006/2007, na APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) de Braga, por um período de 25 horas semanais.

☒ Passei a exercer funções, no ano letivo de 2006/2007, de Coordenadora da Educação Especial, na APPACDM de Braga.

☒ Lecionei, no ano letivo de 2007/2008, na APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) de Braga, por um período de 25 horas semanais acumulando funções de Coordenadora Pedagógica, bem como a coordenação do Centro de Recursos para a Inclusão.

☒ Lecionei, no ano letivo de 2008/2009, na APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) de Braga, por um período de 25 horas semanais acumulando funções de Coordenadora Pedagógica, bem como a coordenação do Centro de Recursos para a Inclusão.

☒ Lecionei, no ano letivo de 2009/2010, na APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) de Braga, por um período de 25 horas semanais acumulando funções de Coordenadora Pedagógica, bem como a coordenação do Centro de Recursos para a Inclusão.

☒ Lecionei, no ano letivo de 2010/2011, na APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) de Braga, por um período de 25 horas semanais acumulando funções de Coordenadora Pedagógica, bem como a coordenação do Centro de Recursos para a Inclusão.

☒ Lecionei, no ano letivo de 2011/2012, na APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) de Braga, por um período de 11 horas semanais, acumulando funções pedagógicas com o Agrupamento de Escolas de Ribeira do Neiva, por um período de 14 horas semanais, de 3 de novembro de 2011 a 2 de agosto de 2012. Exerci, ainda, funções de Coordenadora Pedagógica e do Centro de Recursos para a Inclusão, na APPACDM de Braga até ao dia 22 de janeiro de 2012.

☒ Lecionei, nos anos letivos de 2012/2013, no Agrupamento de Escolas de Marinhãs, por um período de 14 horas semanais, de 2 de novembro de 2012 a 9 de maio de 2013.

☒ Lecionei, nos anos letivos de 2012/2013, no Agrupamento de Escolas de Arcozelo, Ponte de Lima, de 10 de maio de 2012 a 5 de julho de 2013, por um período de 22 horas semanais.

☰ Lecionei, no ano letivo 2013/2014, no Agrupamento de Escolas de Maximinos, Braga, por um período de 18 hora semanais, de 11 de outubro de 2013 a 31 de agosto de 2014.

☰ Lecionei, no ano letivo 2013/2014, em acumulação, no Agrupamento de Escolas Montelongo, Fafe, por um período de 8 hora semanais, de 11 dezembro de 2013 a 25 de fevereiro de 2014. Aqui conheci a aluna a que se refere este relatório. De todos os alunos com quem trabalhei, a L. foi sem dúvida um desafio, pelo empenho, pela coragem em ultrapassar os seus maiores obstáculos e pela capacidade de se incluir.

3. A SÍNDROME DE BARDET BIEDL

Dotada de uma especificidade própria, a síndrome de Bardet Biedl requer o recurso a uma abordagem teórica que contribuirá para construir um conhecimento científico acerca desta problemática. A pesquisa bibliográfica e a análise documental permitem uma melhor compreensão do fenómeno em estudo, possibilitando a sua definição conceptual. Albarello refere que “*fala-se de pesquisa bibliográfica quando se trata de descobrir textos (...) sem omitir uma referência essencial, mas sem se deixar submergir pelo que não tem interesse (Albarello, 2005 p.32)*. De acordo com Correia e Ferreira (1998:59), “*a pesquisa documental assume-se como a passagem do testemunho, dos que investigaram antes no mesmo terreno, para as nossas mãos*”.

No entanto, em Portugal poucos estudos epidemiológicos têm sido efectuados abordando o tema da síndrome de Bardet-Biedl. Por este motivo torna-se importante a realização desta investigação no sentido de compreender melhor esta rara entidade nosológica que justifica o relato de um caso clínico de síndrome de Bardet-Biedl, neste caso da aluna LS, de modo a responder e canalizar todos os recursos disponíveis para o seu bem-estar máximo. Aliás, um projeto de investigação deve centrar-se na ideia de dar resposta e intervir uma situação/problema, pois como refere Guerra (2002), “*um projecto de intervenção traduz explícita e implicitamente uma vontade/ intenção, mas sobretudo revela-se com a expressão de uma necessidade, de uma situação-problema a que se pretende responder. Trata-se de mobilizar os recursos disponíveis com o objectivo de maximizar as potencialidades endógenas e exógenas de um campo de acção de forma a garantir o máximo bem-estar para o máximo de pessoas*”.

Perante a sociedade, a palavra síndrome ainda adquire um sentido conotativo de “maldição”, sendo um estigma bastante pesado para os seus portadores e para a sua família. Pode definir-se síndrome como o “*conjunto de sintomas que caracterizam uma doença ou o conjunto de fenómenos característicos de uma determinada situação*” (Grande Enciclopédia Portuguesa e Brasileira, S/D). De acordo com as informações fornecidas pela Sociedade Laurence-Moon-Bardet-Biedl (LMBB) de Londres, “*uma síndrome corresponde a um grupo de características que ocorrem juntas e caracterizam um distúrbio médico*”¹.

¹ Sociedade Laurence – Moon – Bardet – Biedl (1997), Acedido em: 25 Março 2014, em: www.lmbbs.org.uk

O conceito de síndrome difere do de doença em não implicar unidade etiológica nem patogénica. Uma mesma síndrome pode ser produzida por vários processos mórbidos. O estudo na área das síndromes pode revelar-se extremamente exaustivo, dada a imensa variedade de síndromes que existem. São as suas características e manifestações que proporcionam a sua identidade própria, com causas e etiologias particulares. Geralmente, as síndromes designam-se pelo nome do autor ou autores que a descreveram como é o caso da síndrome de Bardet-Biedl, outras vezes pelos fenómenos fisiopatológicos que a caracterizam, outras ainda pelo órgão ou estrutura cuja alteração é causadora de sintomas.

As principais manifestações desta síndrome remontam ao ano de 1865, data em que Laurence e Moon, dois oftalmologistas descreveram uma condição genética na qual os pacientes manifestavam características como atraso mental, baixa estatura, hipogenitalismo, retinopatia pigmentar, e atrofia coroidiana. Posteriormente, em 1920, Bardet e Biedl descreveram uma síndrome caracterizada por obesidade, polidactilia, retinopatia pigmentar, hipoplasia genital e atraso mental.

Em 1925 Solis-Cohen e Weiss, citados por Beales² englobaram as características destes quatro autores Laurence-Moon-Bardet-Biedl e concluíram que se tratava do mesmo transtorno. No entanto, a partir da segunda metade deste século a síndrome deixou de ser considerada uma variante da síndrome de Laurence - Moon, sendo possível caracterizá-la como um quadro nosológico autónomo, passando a denominar-se Síndrome de Bardet-Biedl. Apesar de serem síndromes distintas, apresentam características comuns como é o caso do hipogenitalismo, obesidade, retinopatia, atraso mental e herança autossómica recessiva. Porém, existem características que as distinguem, como é o caso da obesidade e polidactilia presentes na síndrome de Bardet-Biedl, e envolvimento neurológico progressivo, caracterizado por ataxia e paraplegia espástica na síndrome de Laurence-Moon. No que concerne à retinopatia, na síndrome de Bardet-Biedl assemelha-se à retinopatia pigmentar, ao passo que na síndrome de Laurence-Moon há uma extensa atrofia coroidiana.

² Forsythe, Elizabeth e Beales, Philip L. (Junho 2012) Practical Genetics [Versão eletrónica]. *European Journal of Human Genetics*, 2013, 21, 8-13. Acedido em 30 de Março 2014, em: www.nature.com/ejhg/journal/v21/n1/full/ejhg2012115a.html.

3.1. Conceito

Conceber uma problemática não implica apenas descrever o referencial teórico, sendo também necessário “ (...) *precisar os conceitos fundamentais e as relações que eles têm entre si (...)* ” (Quivy e Campenhoudt, 2003 p. 101). A construção de conceitos é “*uma construção abstracta que visa dar conta do real. Para isso não retém todos os aspectos da realidade em questão, mas somente o que exprime o essencial dessa realidade, do ponto de vista do investigador*” (idem: 121-122).

Deste modo, é de todo relevante abordar o conceito de síndrome de Bardet-Biedl de forma a obter um conhecimento mais profundo acerca desta problemática mundial, a clarificá-la e diferenciá-la relativamente aos aspetos que lhe conferem uma especificidade própria. Só percebendo as características que um fenómeno assume num contexto em particular é que podemos delinear uma intervenção que vá de encontro às necessidades evidenciadas e reconhecendo as potencialidades e constrangimentos à sua mudança. (Guerra, 2002).

A síndrome de Bardet-Biedl (SBB) está catalogada como um distúrbio raro, com um elevado padrão de transmissão autossómico recessivo, isto é, são necessários dois genes anormais simultâneos, o qual afeta 1 em 100.000 bebés nascidos. Os genes recessivos são aqueles que apesar de presentes no nosso corpo não afetam o nosso desenvolvimento. Uma criança cujos pais possuam a síndrome tem a probabilidade de 1 em 4 de desenvolver os sintomas³. Na Europa a sua prevalência está estimada em 1:150.000, enquanto na América do Norte é de 1:100.000 e, por exemplo, no Kuwait onde a consanguinidade é bastante comum, apresenta uma prevalência de 1:13.500⁴. Trata-se de uma ciliopatia peliotrópica caracterizada por induzir alterações nos diversos sistemas do organismo levando a uma grande variedade de características clínicas.

Atualmente existem cerca de 16 diferentes tipos de síndromes (*BBS1-BBS16*) de Bardet-Biedl, contudo, apresentam sintomas e sinais similares. As mutações mais comumente associadas à síndrome encontram-se nos genes BBS1 e BBS10 (40% dos casos)⁵. Esta síndrome é definida clinicamente por seis principais características: a

³Sociedade Laurence – Moon – Bardet – Biedl (1997), Acedido em: 25 Março 2014, em: www.lmbbs.org.uk

⁴ Centro de Genética Clínica – CGC Genetics, atualizado em Julho de 2012, Acedido em: 25 Março 2014, em: www.cgcgenetics.com

⁵ *Ibidem*.

polidactilia pós-axial, a retinopatia pigmentada progressiva, a presença de rins poliquísticos, obesidade, hipogonadismo e dificuldades de aprendizagem⁶.

As manifestações mais graves são a diminuição progressiva da acuidade visual e deterioração progressiva da função renal.

Normalmente, os portadores desta síndrome começam por perder a visão periférica e noturna, para em seguida, perderem a visão central e diurna. A expressão clínica é variável mas a maioria dos doentes manifestam a maior parte dos sinais clínicos durante o curso da doença. A retinopatia pigmentada é o único sinal clínico sempre presente em adultos. As anomalias renais são as principais manifestações com risco de vida podendo ter uma progressão rápida, levando a insuficiência renal terminal com necessidade de transplante renal. Outros sinais frequentes incluem a surdez, atraso do desenvolvimento, cardiopatia congénita, alterações do comportamento, *diabetes mellitus* e hipertensão.

3.2. Sintomatologia

A síndrome de Bardet-Biedl apresenta um amplo espectro clínico devido ao seu elevado padrão de heterogeneidade genética e de transmissão autossómico recessivo. Todavia, dada a grande variedade de manifestações clínicas desta síndrome, serão apenas objeto de análise as principais características que a definem: perda de visão, obesidade, polidactilia, hipogonadismo, dificuldades de desenvolvimento e de aprendizagem, anomalias renais e anosmia, sendo que muitas delas aparecem vários anos depois do início da doença. Esta síndrome está também associada a outras manifestações como a *diabetes mellitus*, hipertensão, cardiopatia genética e síndrome de *Hirschsprung*. Embora não seja considerada uma característica principal, a dificuldade auditiva também pode ser referida como uma manifestação comum em alguns casos da síndrome.

⁶ Forsythe, Elizabeth e Beales, Philip L. (Junho 2012) Practical Genetics [Versão eletrónica]. *European Journal of Human Genetics*, 2013, 21, 8-13. Acedido em 30 de Março 2014, em: www.nature.com/ejhg/journal/v21/n1/full/ejhg2012115a.html.

Perda de Visão

A perda de visão é uma das principais características da síndrome de Bardet-Biedl. Ocorre uma distrofia na retina, descrita como retinopatia pigmentar, levando à sua falha gradual. Inicialmente, há uma dificuldade na obscuridade/noturna, seguindo para uma degeneração progressiva da retina, que se traduz em pontos cegos na visão, que conduzem a quedas e embates. Estes mesmos pontos cegos com o decorrer do tempo vão transformar-se na “visão de túnel”, sendo que apenas o centro é visível e mais tarde originam a cegueira. No entanto, importa referir que a cegueira pode verificar-se numa fase inicial, isto é, durante a infância, não é exclusiva da adolescência ou idade adulta.

Não há cura para os problemas de visão mas estes podem ser amenizados com tratamento adequado, sendo para o efeito fundamental o diagnóstico precoce da síndrome.



Fig. 1

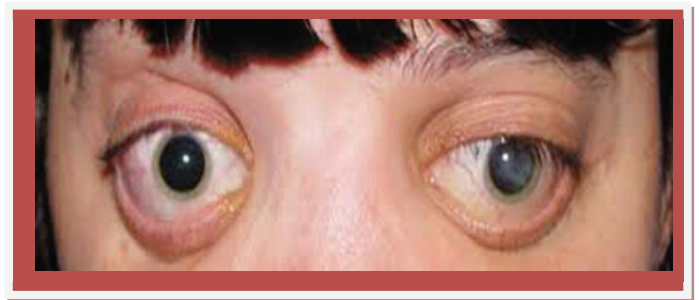


fig. 2

Obesidade

A obesidade é outra característica comum da SBB, apresentando um grau de difusão bastante elevado, isto é, ocorre em crianças, jovens e adultos, desenvolvendo-se numa fase posterior em obesidade troncular. A obesidade pode causar sérias complicações como é o caso da *diabetes mellitus*, hipertensão ou níveis elevados de colesterol.

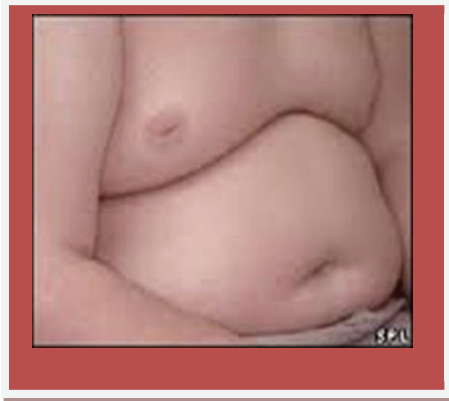


Fig. 3

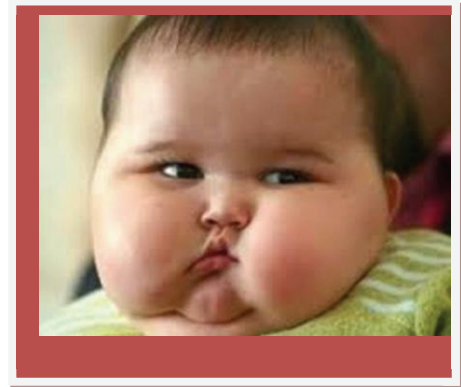


Fig. 4

Polidactilia - anomalias dos dedos e/ou dos dedos do pé

Este é sem dúvida o sinal mais evidente de que existem problemas/alterações no desenvolvimento - existência de dedos extra nas mãos e pés. A polidactilia pode ocorrer de forma isolada ou associada à braquidactilia ou sindactilia, isto é, os dedos podem ser curtos e parcialmente ligados.

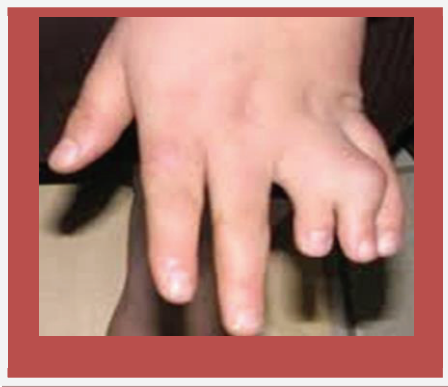


Fig. 5

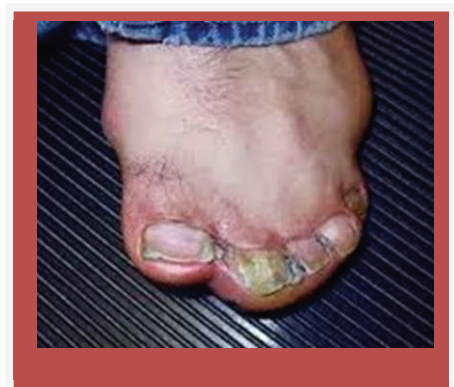


Fig. 6

Hipogonadismo

O hipogonadismo é a principal anomalia endócrina observada na SBB e caracteriza-se pelo subdesenvolvimento dos órgãos genitais. O pênis apresenta uma redução no seu comprimento, há falha na descida dos testículos e/ou diminuição do volume dos mesmos. Como consequência há uma baixa produção de hormonas sexuais masculinas, o que os torna inférteis.

No sexo feminino verifica-se a ocorrência tardia da menarca e ciclos menstruais irregulares, porém, ao contrário dos homens, as mulheres mantêm a sua capacidade reprodutora.



Fig. 7



Fig. 8

Dificuldades de desenvolvimento e de aprendizagem

Existem uma série de problemas incontornáveis associados à síndrome de Bardet-Biedl, nomeadamente o atraso no desenvolvimento, atraso mental, problemas ao nível da fala e da coordenação motora, inabilidade intelectual, problemas de aprendizagem embora moderados e perturbações comportamentais.

Anomalias renais

Os problemas renais assumem-se como as manifestações mais graves desta síndrome sendo a principal causa de morte. Os sintomas podem apresentar-se ora de forma suave sendo detetáveis apenas numa fase tardia, ora de forma severa já em estádios de insuficiência renal avançada. É também frequente a existência de anomalias nas dimensões, contornos e espessura dos rins. O tratamento pode ser feito com recurso à hemodiálise ou transplante renal. Para além dos rins, o coração, o fígado e o sistema digestivo também podem ser afetados.

Anosmia

De acordo com a Grande Enciclopédia Portuguesa e Brasileira (s/d), *a anosmia é a supressão do sentido do cheiro, pode ser congénita ou adquirida*. Pode haver uma perda parcial ou completa do sentido do cheiro.

3.3. Diagnóstico e Tratamento

Nem sempre é fácil diagnosticar casos de pacientes portadores de Síndrome de Bardet-Biedl não só porque a base genética desta síndrome é bastante complexa, mas também porque há uma grande variedade de características não só entre as famílias mas também dentro delas. O diagnóstico da síndrome de Bardet-Biedl não pode ser realizado por um mero exame de sangue ou simplesmente um exame médico, pois infelizmente trata-se de uma patologia rara e desconhecida para muitos médicos. Na grande maioria dos casos, o diagnóstico é confirmado pelas características que o paciente apresenta, como distrofia retiniana sendo necessário o recurso a um exame oftalmológico, existência de anormalidades como dedos extra, anomalias renais detetados por exames de ultra-som, características faciais, etc.

Convencionou-se que para a obtenção do diagnóstico da doença era necessário dividi-la em duas categorias: critérios primários e critérios secundários, sendo que são necessários quatro critérios primários ou três primários e dois secundários para confirmar o diagnóstico de SBB.

Tabela 1 – Critérios diagnósticos da Síndrome de Bardet-Biedl (Beales, 1997)⁷

Critérios Primários	Critérios Secundários
Distrofia retiniana Polidactilia pós-axial Obesidade troncular Distúrbios de aprendizagem Hipogonadismo e falha da descida dos testículos; ciclos menstruais irregulares na mulher Anomalias renais	Alterações do discurso
	Atraso do desenvolvimento
	Problemas de comportamento
	Ataxia/fraca coordenação/desequilíbrio
	Outras anomalias oculares (estrabismo, cataratas, astigmatismo, atrofia ótica, edema da mácula e daltonismo)
	Anosmia
	Características faciais
	Anomalias dentárias
	Perda de audição
	Braquidactilia, sindactilia
	Doença cardíaca congénita (fibrose aórtica, canal arterial patente, cardiomiopatia); hipertrofia ventricular esquerda
	<i>Situs inversus</i>
	Fibrose hepática
	Poliúria/Polidipsia
	<i>Diabetes mellitus</i>
	Síndrome de <i>Hirschsprung</i>

⁷ Beales PL, (1997, May), Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrome. Division of Molecular and Medical Genetics. Prince Philip research Laboratories. Guy's Hospital London, Acedido em 18 Março 2014, em <http://www.issgrd.umds.ac.uk/laurence/>.

Não há um tratamento definitivo, mas é fundamental o diagnóstico clínico atempado da Síndrome de Bardet-Biedl, dado que o tratamento de suporte e de reabilitação podem reduzir os défices e assim possibilitar uma melhor qualidade de vida aos seus portadores. Por qualidade de vida entenda-se a satisfação do indivíduo a todos os níveis. A Direcção Geral de Saúde define a qualidade de vida como sendo “ *a percepção por parte dos indivíduos ou grupos de que as suas necessidades são satisfeitas e não lhes são negadas oportunidades para alcançar um estado de felicidade e de realização pessoal em busca de uma qualidade de existência acima da mera sobrevivência*” (DGS, 1995:10).

Em consonância com a definição fornecida pela Direcção Mundial de Saúde, está a definição do autor Ribeiro (1994) que cita Cramer, afirmando que “*a qualidade de vida corresponde ao “bem-estar físico, mental e social, completo, e não apenas a ausência de doença”*”.

O diagnóstico da doença pode ser realizado logo após o nascimento ou *in útero*, contudo, é comum ser feito na fase da infância, pois as ecografias pré-natais realizadas para a deteção da polidactilia ou alterações renais apresentam um grau de inconstância elevado e também devido ao facto de alguns sintomas se manifestarem numa fase mais tardia. Os exames mais frequentes incluem eletrorretinograma, ecografia renal, cintilografia renal, eletrocardiograma e ecocardiograma.

Após o reconhecimento do quadro clínico, o diagnóstico é confirmado por um teste molecular, com o objetivo de analisar a frequência das mutações que se podem agravar com o tempo, a sua origem genética e consanguinidade, mas principalmente para melhorar as necessidades do paciente. Os resultados devem ser cuidadosamente apresentados e interpretados pelos membros da família, mediante uma consulta de Diagnóstico e Aconselhamento Genético, de modo a conhecerem os possíveis portadores desta síndrome e realizar um possível diagnóstico pré-natal para uma gravidez futura.

O Centro de Genética Clínica – CGC Genetics desenvolveu uma tecnologia de microarrays para o diagnóstico clínico de todos os casos de suspeita de síndrome de Bardet-Biedl. De acordo com as informações fornecidas pelo Centro de Genética Clínica, esta tecnologia permite identificar, com um único teste, as mutações mais frequentes associadas com SBB. O teste baseia-se na utilização de DNA extraído de diferentes tipos de amostras colhidas por técnicas invasivas, sendo também necessário o envio de uma amostra biológica materna, nomeadamente saliva ou células da mucosa

bucal. Este diagnóstico molecular pode ser feito em recém-nascidos, crianças e adultos com manifestações clínicas da síndrome e também diagnóstico pré-natal em famílias com estudo molecular conhecido⁸.

De forma a melhorar a capacidade de identificação da base molecular de SBB, o Centro de Genética Clínica – CGC Genetics definiu um conjunto de 129 mutações pontuais identificadas em 13 genes associados à SBB: BBS1; BBS2; ARL/BBS3; BBS4; BBS5; MKKS/BBS6; BBS7; TTC8/BBS8; B1/BBS9; BBS10; TRIM31/BBS11; BBS12; MKS1/BBS13. O mesmo Centro alerta para o facto de que este teste não pretende ser uma alternativa, mas sim um valioso contributo no diagnóstico precoce desta síndrome⁹.

No que concerne à terapêutica, já foi referido que não existe tratamento definitivo para a SBB, no entanto, existe terapia de suporte e de reabilitação, sendo que os doentes com SBB necessitam de assistência médica multidisciplinar. Não existe tratamento para a perda de visão, mas pode-se prever e tentar minimizar mediante tratamento adequado para a cegueira futura. A obesidade é um problema que pode ser controlado através de uma mudança nos hábitos alimentares, de dieta e exercício físico.

As alterações ao nível dos órgãos genitais podem ser corrigidas com cirurgias, a insuficiência renal poderá realizar-se com um acompanhamento especializado com diálise e hemodiálise. É também importante o recurso à terapia da fala com o intuito de tentar minimizar as alterações ao nível da fala, do comportamento e das dificuldades de aprendizagem e ainda um aconselhamento genético aos portadores da síndrome e suas famílias.

⁸ Informação retirada de Centro de Genética Clínica – CGC Genetics, atualizado em Julho de 2012, Acedido em: 25 Março 2014, em: www.cgccgenetics.com

⁹ *Ibidem*.

4. REFLEXÃO SOBRE A PROBLEMÁTICA

Instrumentos de reflexão

<i>PEI (Projeto Educativo Individual)</i>		
1.1 - Identificação do (a) aluno (a)		
Nome do aluno: LS		
Data de Nascimento:	Idade: 8	
Ano: 2º	Turma:	Alunos por turma:
1.2 - Constituição do agregado familiar		
Número de Irmãos: 1		
Outros familiares do agregado familiar: Não		
Tem irmãos na mesma escola? Não		

2 - Tipificação do Problema

A aluna LS em estudo neste trabalho de investigação, é uma aluna que sofre de Síndrome de Bardet-Biedl, doença genética caracterizada por retinite pigmentar, polidactilia pós-axial e anomalias renais (incluindo rins poliquísticos), obesidade, hipogonadismo e outras alterações endócrinas/metabólicas e dificuldades de aprendizagem. As manifestações mais graves são a diminuição progressiva da acuidade visual e deterioração progressiva da função renal.

Desde recém-nascida que a aluna tem sido acompanhada pelos médicos e técnicos necessários para a intervenção clínica no seu caso.

Apresenta alguns problemas de ordem psicológica que dificultam a aquisição da sua autonomia, por exemplo, falta de memória, de concentração, de capacidade de organização e falta de compreensão.

A aluna LS revela défices cognitivos, nomeadamente ao nível do raciocínio-lógico; dificuldades de memória; dificuldades no raciocínio aritmético e dificuldades de atenção. Revela dificuldades em interpretar; compreender, organizar e relacionar a informação apresentada. Estes défices cognitivos evidentes têm vindo a condicionar a qualidade das aprendizagens realizadas, que faz com que tenha vindo a revelar ao longo do seu percurso escolar muitas dificuldades em acompanhar as exigências propostas para o seu ano de escolaridade e, poderão, no futuro, interferir com o seu desenvolvimento sócio-afetivo.

3 – Resumo da História Escolar e Antecedentes Revelantes

Pré-Escolar:

A aluna frequentou a pré-primária dos 2 anos e sete meses até aos 6 anos.

1º Ciclo:

(Idade do aluno quando entrou para o 1º Ano de Escolaridade)

A aluna entrou com 6 anos e três meses para o 1º ano de escolaridade.

- 2012/2013 – 1º Ano
- 2013/2014 – 2º Ano

Segundo informações da Encarregada de Educação, a aluna LS durante a frequência na pré-primária, isolava-se do restante grupo

4 – Caracterização do Aluno

4.1 – Aspetos relevantes do desenvolvimento

De acordo com os documentos disponíveis em relação à aluna e as informações fornecidas pela encarregada de educação, na história familiar não há antecedentes patológicos de Síndrome de Bardet-Biedl, pelo que a presença desta patologia na filha foi imprevista, uma vez que têm um filho mais velho saudável. A aluna nasceu por cesariana, após gestação de termo vigiada, durante a qual houve suspeitas de rins poliquísticos e polidactilia pós-axial bilateral nos pés, durante a ecografia do 3º trimestre. Ao nascimento, apresentava somatometria adequada (peso e estatura no P25 e PC no P5), confirmou-se a presença de polidactilia pós-axial e a ecografia renal (D3) revelou hiperecogenicidade difusa do parênquima renal, sugestiva de doença renal poliquística. A aluna entrou para a pré-primária aos 2 anos e sete meses de idade, tendo aí permanecido até à entrada no primeiro ciclo, no ano letivo de 2012/2013.

A aluna LS tem sido a principal prioridade e preocupação dos pais, que se têm mostrado atentos e vigilantes no que concerne ao crescimento pessoal, interpessoal, motor e intelectual. No que é detetável à observação humana, a aluna demonstra ser uma criança feliz, no entanto, evidencia dificuldades de aprendizagem, 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.

5 - Caracterização dos Indicadores de Funcionalidade e do Nível de Aquisições e dificuldades do Aluno

Funções do Corpo: a aluna LS foi avaliada por referência à CIF-CJ. Apresenta deficiência moderada nas funções psicossociais globais (b122.2), deficiência grave nas funções da atenção (b140.3), mais específicas de concentração num estímulo externo ou numa experiência interna pelo período de tempo necessário. Relativamente às funções da memória (b144.2), apresenta deficiência moderada, nomeadamente no registo e armazenamento de informações e sua recuperação; apresenta deficiência grave nas funções psicomotoras (b147.3), assim como nas funções cognitivas de nível superior (b164.3). Quanto às funções mentais da linguagem, a aluna apresenta deficiência moderada, particularmente na expressão da linguagem oral e escrita (b16701.2; b16711.2) e reduzida capacidade para produzir mensagens (b1672.3) com significados escritos.

Em termos académicos, a aluna apresenta deficiência grave nas funções do cálculo (b172.3), não sendo capaz de traduzir fórmulas matemáticas em procedimentos aritméticos e outras manipulações complexas que envolvam números.

No que concerne às funções da visão, a aluna apresenta uma deficiência grave (b210.3), pois segundo relatos da mãe e Encarregada de Educação da aluna. Esta pode perder a visão a qualquer momento.

Atividade e Participação: a aluna apresenta dificuldade grave em concentrar intencionalmente a atenção (d160.3) em estímulos específicos, o que contribui para uma reduzida capacidade em adquirir e assimilar os conteúdos curriculares e competências (d155.3). Provavelmente a falta de atenção e défice na linguagem (d330.2), apresenta dificuldade grave em formular e ordenar ideias (d163.3), conceitos e imagens, dirigidos ou não a um ou mais objetivos; no aprender a ler (d140.3); e aprender a escrever (d145.3); no aprender a calcular (d150.3), em efetuar cálculos aplicando princípios matemáticos, para resolver um enunciado escrito de um problema e produzir ou mostrar os resultados. Denota de igual forma dificuldade grave em resolver problemas (d175.3) nomeadamente em encontrar soluções para um problema complexo que envolve questões múltiplas e relacionadas, ou vários problemas relacionados, identificando e analisando a questão, desenvolvendo soluções, avaliando os efeitos potenciais das soluções.

Tem dificuldade moderada em lidar com o stresse (d240.2) e com crises

nomeadamente em realizar ações coordenadas simples ou complexas para gerir e controlar as exigências psicológicas necessárias para realizar tarefas que exigem responsabilidades importantes e que envolvem stresse, distração ou crises.

Conforme referido nas funções do corpo, a síndrome de Bardet-Biedl, contribui para as dificuldades de aprendizagem. Assim, a aluna apresenta dificuldade grave em todas as componentes relacionadas com a expressão e receção da linguagem escrita (d325.3), em compreender e produzir mensagens com significados literais e implícitos das mensagens transmitidas através da linguagem escrita (d310.2; d325.3) e na utilização de movimentos finos da mão (d440.3)

Relativamente às relações interpessoais básicas, a aluna apresenta dificuldade moderada pois reage negativamente às diferenças implícitas e explícitas de opinião, as críticas efetuadas pelos pares (d710.2) e não revela iniciativa em tomar decisões (d177.3).

A educação escolar é um facilitador substancial (d820.3), uma vez que esta funciona como o grande interveniente para a aprendizagem de novos conhecimentos.

Fatores Ambientais: Os professores (e330+3) e todos os profissionais (e360+3) que direta ou indiretamente lidam com a aluna LS têm sido facilitadores para o desenvolvimento da mesma, estando sempre disponíveis para apoiar a aluna e agir de acordo com as necessidades da mesma.

Os apoios e atitudes da família próxima são facilitadores (e310+3), revelando-se capazes de a auxiliar, motivar e sensibilizar para a importância da escola. Os amigos, bem como conhecidos, pares colegas, vizinhos e membros da comunidade são considerados facilitadores substancial e funcionam como intervenientes importantes para a relação entre pares, bem como para o desenvolvimento da linguagem oral da aluna. São considerados, ainda, como facilitadores substanciais os prestadores de cuidados pessoais (e340+3) e assistentes pessoais são facilitadores substanciais uma vez que é seguida, desde os 6 meses, no IPO. Relativamente ao capítulo 4, e no que concerne às atitudes, estas são facilitadores substanciais (e410+3; e 420+3; e425+3; e 440+3; e 450+3) uma vez que permitem uma evolução significativa da aluna quer ao nível das aprendizagens escolares e de interações com colegas e pares, quer ao nível de comportamentos, reduzindo, assim, episódios de ansiedade e apatia. No que concerne aos serviços e sistemas políticos (e550+3; e575+3; e580+3) estes surgem como um facilitador substancial.

6 - Metas ou Objetivos atingir pelo (a) durante este Ano Letivo Anexo
6.1 - Metas ou objetivos atingir pelo(a) durante este ano letivo lecionadas pelo docente de Educação Especial
<p>(Referem-se aos objetivos que se pode supor que o aluno seja capaz de atingir num ano. As metas são divididas em objetivos ou marcos de curto prazo e devem poder ser quantificadas de modo a que seja possível determinar se o aluno foi ou não capaz de as alcançar.)</p> <p>(Referir as áreas a desenvolver)</p> <p>Com a turma:</p> <p>A aluna acompanha a turma em todas as áreas curriculares disciplinares e não disciplinares, participando em todas as atividades previstas no PAA (Plano Anual de Atividades), embora com adequação de estratégias, materiais e recursos.</p> <p>Individualmente ou em pequeno grupo:</p> <p>Apoio pedagógico individualizado a todas as disciplinas.</p>

7 - Educação Especial e Serviços Afins
7.1 - Modalidade Educação Especial
7.1.1 – Medidas educativas de que o(a) aluno(a) irá beneficiar, expressas nas alíneas do nº 2 do Artigo 16 do Decreto-Lei 3/2008 de 7 de Janeiro:
<p>A) Apoio pedagógico personalizado.....×</p> <p>B) Adequações curriculares individuais.....×</p> <p>C) Adequações no processo de matrícula.....---</p> <p>D) Adequações no processo de avaliação.....×</p> <p>E) Currículo específico individual.....---</p> <p>F) Tecnologias de apoio.....×</p>
7.2 - Designação do Apoio Pedagógico Personalizado
<p><input checked="" type="checkbox"/> Reforço das estratégias já utilizadas na turma aos níveis da organização e do espaço da sala de aula, das atividades, da avaliação e da planificação.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Estímulo e reforço das competências e aptidões envolvidas na aprendizagem.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Antecipação e reforço da aprendizagem de conteúdos lecionados no seio</p>

do grupo ou da turma.

- Reforço e desenvolvimento de competências específicas: com apoio de um docente ou docente de Educação Especial.

7.3 - Adequações Curriculares Individuais

Introdução de áreas curriculares específicas que não façam parte da estrutura curricular comum (leitura e escrita em Braille, orientação e mobilidade, treino de visão, atividade motora adaptada...)

Adaptação/Introdução de objetivos, conteúdos ou áreas curriculares específicas em função das competências terminais do ciclo ou de curso, das características de aprendizagem e dificuldades específicas do aluno.

Dispensa das atividades que se revelem de difícil execução em função da incapacidade, só sendo aplicáveis quando se verifique que o recurso a tecnologias de apoio não é suficiente para colmatar as necessidades educativas resultantes da incapacidade.

Outras situações

7.4 - Adequações no processo de matrícula

Escola fora da sua área de residência

Escola com unidade de ensino estruturado – Autismo – UEE-A

Escola com unidade de apoio especializada a alunos com multideficiência ou surdo cegueira congénita – UAE – M

Indicar se o aluno beneficia de:

Adiamento de matrícula (no 1º ano)

Matrícula por disciplinas (no 2º e 3º ciclo e no secundário)

7.5 - Adequações no processo de avaliação

Alteração no tipo de prova

Alteração dos instrumentos de avaliação e/ ou certificação

Alteração nas condições:

Formas e meios de comunicação

Periodicidade

Duração

Local

Critérios específicos de avaliação para os alunos com currículo específico individual

(Nota- Os alunos com currículos específicos individuais não estão sujeitos ao regime de transição de ano escolar nem ao processo de avaliação característico do regime educativo comum, ficando sujeitos aos critérios específicos de avaliação definidos no respetivo programa educativo individual artigo 20º, nº2 do Decreto – Lei Nº3/2008 de 7 de janeiro). Na pauta de classificação de final de período letivo deverá registar – se a seguinte informação- “Aluno que beneficia da medida educativa definida no art.º 21 – Currículo Específico Individual – DL 3/2008 de 7 de Janeiro”.

7.6 - Currículo Específico Individual

Introdução, substituição e ou eliminação de objetivos e conteúdos, em função do nível de funcionalidade.

Incluir conteúdos conducentes à autonomia pessoal e social e desenvolvimento de atividades de cariz funcional centradas nos contextos de vida, à comunicação e à organização do processo de transição para a vida pós – escolar

Outras situações: O aluno usufrui de áreas específicas, no âmbito do Projeto de Parceria 1102/97 e/ou outras.

7.7 - Tecnologias de Apoio

- Materiais multimédia de apoio ao ensino e aprendizagem
- Livros em caracteres ampliados
- Livros em formato digital
- Livros em áudio
- Materiais em relevo
- Hardware específico
- Software específico
- Materiais elaborados pela docente de Educação Especial
- Outros

8 - Serviços Afins à Educação Especial

(Se no apoio ao aluno for necessário recorrer a um serviço externo ao Agrupamento/Escola, os profissionais implicados devem também fazer parte da equipa do PEI, podendo para esse efeito ser convidados pelos pais ou pela escola. Nos apoios socioeducativos incluem-se as ajudas suplementares e outros serviços de que a criança possa necessitar, bem como as modificações ao programa ou apoio aos profissionais da escola, por exemplo ações de formação ou de aperfeiçoamento que possam traduzir-se em benefício para o aluno, por via de uma melhor qualificação dos profissionais).

O(a) aluno(a) irá beneficiar de:

- Acompanhamento psicopedagógico
- Terapia da Fala
- Musicoterapia
- Fisioterapia
- Psicomotricidade
- Terapia Ocupacional
- Natação terapêutica (Hidroterapia)
- Equitação terapêutica (Hipoterapia)
- Plano Individual de Transição - (Anexar o PIT sempre que exista)
- Tutoria
- *Redução de Turma - Despacho N° 14026/2007, de 3 de Julho
- Outras

*Tendo em conta as alterações funcionais de carácter permanente do aluno, que resulta em dificuldades continuadas ao nível da aprendizagem, e de acordo com as medidas educativas propostas para o mesmo, sugere-se que este frequente uma turma de vinte alunos.

9 - Participação do Aluno(a) nas Atividades Educativas da Escola

(Explicitar a extensão, se alguma existir, em que o aluno não participará em atividades na sala regular ou em outras atividades escolares com os seus colegas sem deficiência.)

COMPONENTES

A aluna acompanha a turma em todas as áreas curriculares disciplinares e não disciplinares, participando em todas as atividades previstas no Projeto Curricular de Turma, embora com eventual adequação de estratégias e materiais/recursos.

A aluna participará, com algumas restrições, em todas as atividades curriculares e extracurriculares que se adaptem à sua faixa etária e ao seu desenvolvimento. Tendo em conta as alterações funcionais de carácter permanente da aluna, que resulta em dificuldades continuadas ao nível da aprendizagem, e de acordo com as medidas educativas propostas para a mesma, pensou-se que seria mais benéfico para a aluna, que estivesse inserida numa turma de número reduzido, sendo possível desta forma, um acompanhamento individualizado, assim como a obtenção de um ensino/aprendizagem mais eficaz.

HORÁRIO

Horas	2.ª Feira	3.ª Feira	4.ª Feira	5.ª Feira	6.ª Feira
9h00 – 10h30	Port.	EM	Port	Mat	Mat
11h00-12h00	Port.	Exp	Port Ap. E.E	Mat	Mat
13h30-14h30	EM	AEC	Mat Ap. E.E	AEC	Port
14h30-15h00	EM	Mat	Mat	Port	Port
15h00-15h30	Ap Est	Ap Est	Ap Est	Port	Exp
15h30-16h00	Ap Est	Ap Est	Ap Est	Port	Exp
16h30-17h30	AEC	OF	AEC	Exp	AEC

10 – Participação em Exames e Avaliações Aferidas

(Estabelecer as modificações que devem ser respeitadas na administração de testes de exame ou de avaliação aferida. Se um teste se revelar, de forma não previsível, inadequado para a criança, a equipa do PEI deve reunir para verificar o que é nesse teste é inadequado, e para determinar como pode o aluno ser avaliado de outro modo.)

A aluna de adequações realiza o exame a nível de escola e sempre que necessário, pode usufruir de mediação do professor de educação especial para execução do mesmo.

11 - Avaliação dos Progressos do (a) aluno (a)

(Explicitar como é que os progressos do aluno serão avaliados.)

A avaliação será contínua e interativa com a aluna, baseada em registos que possam ajudá-lo a situar-se e a saber concretamente o que fazer para progredir. Esta avaliação deverá ter em conta os conhecimentos, o interesse, a participação, bem como a organização e sentido de responsabilidade da aluna.

No final de cada período a avaliação assumirá a forma qualitativa e quantitativa, expressa na escala de 1 a 5, em todas as áreas curriculares disciplinares.

12 – Informação aos pais ou encarregados de educação do (a) aluno (a)

(Explicitar como é que os pais serão informados a respeito desses progressos.)

O Encarregado de educação será informado oportunamente pela Diretora de turma ou professora de Educação Especial, sempre que necessário.

13 - Revisão deste Programa Educativo Individualizado

(Explicitar quando vai ser revisto este PEI pela equipa, que deverá ser pelo menos uma vez por ano, mas num período de tempo mais curto se os pais ou a escola sentirem essa necessidade. Na revisão, o PEI deve ser atualizado, devendo os pais, como elementos da equipa, ser convidados para as reuniões necessárias, fazendo as suas sugestões e concordando ou não com as alterações do PEI.)

13.1 - Definição do processo de avaliação da implementação do Programa Educativo Individual

O Programa Educativo Individual deve ser revisto a qualquer momento e, obrigatoriamente, no final de cada nível de educação e ensino e no fim de cada ciclo do ensino básico (Art.º 13, ponto 1).

Na implementação/avaliação do PEI deve ressaltar-se a importância do trabalho colaborativo entre todos os intervenientes no processo educativo da aluna, com uma ênfase acrescida ao nível do envolvimento da família em todas as etapas desse processo.

5. PERTINÊNCIA À CIF

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, mais conhecida como CIF pertence à “família” das classificações internacionais desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para aplicação em vários aspetos da saúde. Nasceu em 22 de Maio de 2001 e foi adotada pelos diferentes Estados-Membros como o quadro de referência da OMS para a saúde e incapacidade, com um âmbito de aplicação universal.

A CIF é um precioso instrumento que valoriza as capacidades do indivíduo e a sua relação com o meio, com o intuito de obter respostas que estimulem as competências pessoais e removam barreiras sociais e ambientais. Tal como a primeira versão publicada pela Organização Mundial de Saúde em 1980, a CIF é uma classificação multi direcionada tendo como alvo uma variedade de utilizações em diferentes sectores. Trata-se de uma classificação virada para a saúde e os vários domínios relacionados com ela que nos permitem descrever as alterações que se verificam nas funções e na estrutura do corpo, o que uma pessoa com uma determinada condição de saúde pode fazer num ambiente padronizado (o seu nível de capacidade), assim como o que nesse momento faz no seu ambiente real (o seu nível de desempenho). Estes domínios são classificados tendo em conta a perspetiva do corpo, do indivíduo e da sociedade, recorrendo a duas listas: uma lista das *funções e estrutura do corpo* e uma lista dos domínios da *atividade e de participação*. Na CIF, o termo **funcionalidade** refere-se a todas as funções do corpo, atividades e participação, enquanto, de modo similar, a **incapacidade** é um termo “chapéu” para deficiências, limitações da atividade e restrições de participação. A CIF engloba também uma lista de *fatores ambientais* que interagem com todos estes componentes.

Assim, a CIF constitui-se como um modelo clínico que permite descrever o estatuto funcional da pessoa, não se centrando nos aspetos negativos e chamando atenção para a importância dos fatores contextuais (ambientais e pessoais), imprescindíveis para uma boa prestação de serviços. Portanto, podemos dizer que este modelo contempla a ligação entre o *clínico* e o *social*, verificando-se uma mudança radical de paradigma pois passa-se do tradicional modelo médico para um “*modelo de incapacidade mais promissor*” (Manual CIF p. 9) – o modelo biopsicossocial da funcionalidade e incapacidade humana. Este novo modelo atribui especial importância à

funcionalidade humana e à participação dos indivíduos nos seus contextos de vida naturais.

Ainda de acordo com os mesmos autores, a avaliação completa da funcionalidade do indivíduo apenas é alcançada se estiverem reunidas três premissas fundamentais: a defesa da natureza interativa do funcionamento e do desenvolvimento humano; a interação com o ambiente pode ser promotora de desenvolvimento quando veicula experiências adequadas ou, por outro lado, ser limitadora, quando constituída por experiências restritivas e desadequadas ao processo desenvolvimental; e a aposta numa avaliação diferenciada da interação pessoa/ambiente que reconheça a deficiência como multidimensional (idem). Por outras palavras, qualquer alteração ao nível da saúde (funções do corpo) que o indivíduo sofra, está relacionada com o contexto em que vive, o que determina uma maior ou menor participação ou qualidade de vida”.

É interessante anotar que uma avaliação realizada pela CIF é o instrumento mais eficaz para garantir a equidade na afetação dos suportes que estas crianças necessitam, que estarão bem definidos nos seus relatórios técnico-pedagógicos. Desta forma, o modelo biopsicossocial assume-se como um modelo de relações entre variáveis, teórico, unificador e abrangente que tem como objetivo ultrapassar as limitações das abordagens exclusivamente diagnósticas da deficiência ou da problemática das crianças, considerando a participação da pessoa como o reflexo de processos interativos que vão desde o “nível individual, microssistémico, ao cultural, macrossistémico”. Este facto explica a razão pela qual se introduziu a CIF como referencial dos processos de avaliação/intervenção em educação especial.

A CIF é composta por duas partes distintas:

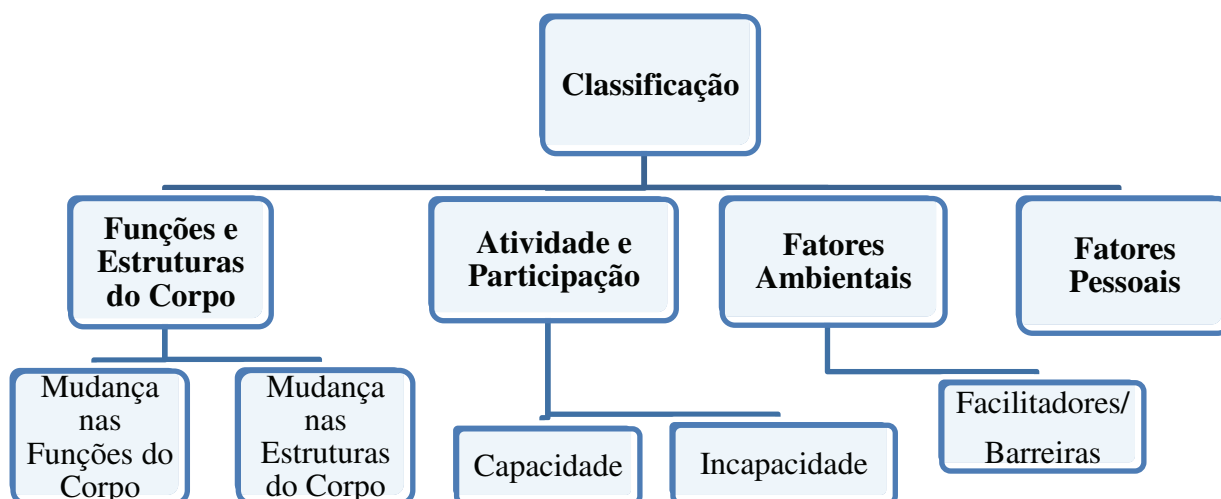
Parte 1. Funcionalidade e Incapacidade

- (a) Funções do Corpo e Estruturas do Corpo
- (b) Atividades e Participação

Parte 2. Fatores Contextuais

- (c) Fatores Ambientais
- (d) Fatores Pessoais

Figura 9: Organograma da CIF



- **Funções do Corpo:** são as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos (incluindo as funções psicológicas).
- **Estruturas do corpo** são as partes anatômicas do corpo, tais como, órgãos, membros e seus componentes.
- **Deficiências** são problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como, um desvio importante ou uma perda.
- **Atividade** é a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo.
- **Participação** é o envolvimento de um indivíduo numa situação da vida real.
- **Limitações da atividade** são dificuldades que um indivíduo pode ter na execução de atividades.
- **Restrições na participação** são problemas que um indivíduo pode enfrentar quando está envolvido em situações da vida real.
- **Fatores ambientais** constituem o ambiente físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem e conduzem sua vida (OMS, 2004, P.13).

Após a explicitação geral dos conceitos é importante proceder a uma visão geral da CIF e para tal recorreu-se à elaboração de uma tabela, pois tal exercício possibilita uma melhor compreensão, uma vez que a visualização gráfica de um determinado assunto se encontra mais rapidamente destacada.

	PARTE 1: FUNCIONALIDADE INCAPACIDADE		PARTE 2: FATORES CONTEXTUAIS	
Componentes	Funções e Estruturas do Corpo	Atividades e Participação	Fatores Ambientais	Fatores Pessoais
Domínios	Funções e Estruturas do Corpo	Áreas Vitais (tarefas, ações)	Influências externas sobre a funcionalidade e a incapacidade	Influências internas sobre a funcionalidade e a incapacidade
Constructos	Mudança nas funções do corpo (fisiológicas) Mudança nas estruturas do corpo (anatômicas)	Capacidade Execução de tarefas num ambiente padrão Desempenho/Execução de tarefas no ambiente habitual	Impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e atitudinal	Impacto dos atributos de uma pessoa
Aspetos positivos	Integridade funcional e estrutural	Atividades Participação	Facilitadores	Não aplicável
Aspetos negativos	Deficiência	Limitação da atividade Restrição da participação	Barreiras	Não aplicável

Quadro 1: Componentes da CIF (OMS, 2004, P. 14)

De acordo com a OMS (2004, P. 24), as três componentes – *Funções e Estruturas do Corpo*, *Atividades e Participação* e *Fatores Ambientais* – são quantificadas gradativamente mediante um quantificador genérico que define a natureza e a severidade das deficiências, limitações/restrições, atrasos ou barreiras ambientais. A sua escala compreende valores entre 0 e 4, sendo que o primeiro valor significa ausência de problema e o último problema total ou completo.

6. INCLUSÃO

“O deficiente é uma pessoa com direitos. Existe, sente, pensa e cria. Tem uma limitação corporal ou mental que pode afetar aspectos do comportamento, aspectos esses muitas vezes atípicos, uns fortes e adaptativos, outros fracos e pouco funcionais, que lhe dão um perfil intra-individual peculiar. Possui igualmente discrepâncias no desenvolvimento biopsicossocial, ao mesmo tempo que aspira a uma relação de verdade e de autenticidade e não a uma relação de coexistência conformista e irresponsável, a qual a sociedade o destina”.

(Vítor Fonseca)

A educação inclusiva é sem dúvida um dos temas mais pertinentes da atualidade educativa tendo-se assistido nos últimos anos em muitos países, a uma preocupação crescente com o pressuposto da “Educação para Todos” mas principalmente a uma maior consciencialização sobre o que ele implica e ao despertar de uma nova atitude face à deficiência. É neste âmbito que temas como diferença, diversidade e inclusão são objeto de constantes debates porque como refere Marques L.P. (2001) *“a diferença representa, na trama das relações sociais, um facto merecedor de uma análise profunda por parte dos estudiosos do comportamento humano. É inegável o facto de que a sociedade enfrenta enormes dificuldades para lidar com o diferente, com tudo aquilo que se afasta dos padrões estabelecidos como normais. Todas as categorias sociais que não se enquadram nesses padrões são de alguma forma, identificadas como desviantes e colocadas à margem do processo social”.*

A problemática da deficiência não tem sido equacionada da mesma maneira ao longo dos tempos. Desde os tempos mais remotos, as pessoas com deficiências eram marcadas pelo estigma da diferença sendo vítimas de discriminação e excluídas da participação na vida em sociedade. Esta atitude era considerada uma prática normal sendo aceitável a exclusão, o isolamento ou até mesmo o exílio das pessoas ditas diferentes. Tal facto acontecia devido à visão que se tinha do próprio conceito de deficiência, que era entendida e percecionada como doença, castigo, e do próprio portador de deficiência, que para além de ser conotado como um ser doente, um erro da natureza, um habitáculo de espíritos, um peso para a comunidade, também era tido como alguém incapaz de aprender integrado com os outros alunos, ditos normais.

Felizmente a educação tem vindo a sofrer mutações consideráveis, acompanhando a própria evolução da humanidade, principalmente ao nível das mentalidades. Se a educação, nos primórdios da sua implementação, seria um bem acessível apenas a alguns, tornando-a elitista, exclusiva e segregada da sua condição, passou, *à posteriori*, a pertencer a todos. A conceção prevalecente é a de que as pessoas com deficiências são vistas como indivíduos dotados de potencial criativo, intelectual e construtivo, cidadãos com direitos e deveres. Contudo, formaram – se dois sistemas separados, que podemos designar de regular e especial, o que traduz a atitude social antagónica sobre o binómio referido. Assim, criou-se uma “*teoria dos dois espaços ou das duas causas*”, segundo a qual as crianças eram consideradas normais ou portadoras de excepcionalidade. A educação delas, por sua vez, ajustava-se a um modelo comum ou a um modelo segregado, combinado a um grupo supostamente homogéneo de educandos.

Nas últimas décadas, e de forma gradual, tem existido um reconhecimento de que os modelos precedentes não conduziam a um atendimento das necessidades efetivas dos educandos. Neste sentido, passou a ser entendida a importância de haver uma fusão dos dois sistemas, formando uma unicidade entre eles, porém capaz de atender às vicissitudes dos discentes, deixando de lado as atitudes de segregação para com aqueles que, aparentemente, não aprendem como os outros. Tais atitudes, na realidade, só conduzem à negação da função maior do sistema educativo: a de **ensinar**.

Deste modo, tem- se reconhecido o facto de que não se pode exigir que a criança que apresenta deficiência se adapte às exigências escolares, mas, sim, que a escola se adapte às condições dessa criança (Fonseca, 1987).

De acordo com Lopes (1997) “*a educação de crianças deficientes em Portugal tem tido uma evolução crescente e se outrora estava quase circunscrita às escolas especiais, a partir da publicação da Lei de Bases do Sistema Educativo ela passa a constituir a regra, ao processar-se nas escolas regulares, e as escolas especiais serão uma exceção (...)*”(p.p.59-60).

A Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, realizada em Salamanca em 1994, da qual Portugal fez parte, vem reforçar a ideia de que “*as crianças e jovens com NEE devem ter acesso às escolas regulares e a elas se devem adequar, através de uma pedagogia centrada na criança, capaz de ir ao encontro destas necessidades; as escolas regulares seguindo esta orientação inclusiva, constituem os meios capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando*

comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos...” (UNESCO, 1994, P.5).

Contudo, a problemática da inclusão tem gerado inúmeras controvérsias, uma vez que suscita fortes sentimentos em professores, pais de crianças com e sem dificuldades, investigadores e outros profissionais (Vaughn & Schumm, 1995), estando muito longe de reunir consensos. Se por um lado há autores que defendem uma escola inclusiva, por outro, há inúmeras críticas por parte dos educadores e de estudiosos ligados à área da educação que se manifestam contra a inclusão. Autores como Fuchs & Fuchs, 1994; Kauffman & Hallahan, 1995; Semmel, Gerber e MacMillan, (1995), chamam atenção para o facto da inclusão plena não responder às necessidades reais de todos os alunos com problemas escolares, na medida em que o processo de ensino/aprendizagem e os seus efeitos na criança que deveria ser o aspecto essencial acaba por ser desvalorizado. Outros autores como Zigmond e Baker, (1995), defendem a escola inclusiva mas advertem para a necessidade de recursos adicionais e pessoal devidamente especializado para alcançar os objectivos educativos individuais dos alunos com *necessidades educativas especiais*.

Tanto críticos como defensores da inclusão apontam para uma reestruturação da escola que, entre outros aspectos, deve reorganizar o atendimento disponibilizado por todos os agentes educativos. Cabe à escola criar todas as condições e estratégias necessárias para a inclusão de todos os alunos no ensino regular. Para o efeito, é fundamental *“um esforço de mudança e melhoria da própria escola, de forma a proporcionar a todos as melhores condições de aprendizagem, sucesso e participação, na base das circunstâncias específicas de cada um. Inclusão é, antes de tudo, uma questão de direitos e valores, é a condição da educação democrática.”* Leitão (2010, P.1). Portanto, o desafio que a escola enfrenta é o de adotar uma ideologia vocacionada para a criança, proporcionando a todos um ensino de qualidade, conseguido através da igualdade de oportunidades e direitos na educação, independentemente das particulares de cada indivíduo. Mas o grande mérito da escola é sem dúvida o de mudar mentalidades e atitudes discriminatórias e criar sociedades inclusivas, porque a escola inclusiva não deve ser apenas *“ um aspecto da educação ou um conjunto de políticas para educação, mas sim uma forma de princípios que visem o desenvolvimento da educação e da sociedade “* (Ainscow, Booth, Dyson 2006, P. 296).

6.1 A Inclusão de Crianças com a Síndrome de Bardet Biedl

A inclusão de crianças com síndrome de Bardet-Biedl em classes regulares, proporcionando um modelo escolar o mais normal possível, é extremamente benéfica, porque apesar das graves deficiências que esta síndrome acarreta, é importante que as crianças deficientes sintam que têm os mesmos direitos que as outras crianças e que são “normais” porque “*é um objetivo e um dever inserir os deficientes, com todo o apoio que for necessário, na vida normal*” (Rett & Seidler, 1996, p.7), ou seja, que estas crianças não sejam destacadas no grupo pela sua deficiência e que a sua diferença seja aceite por todos de forma natural.

É nosso dever alertar para o facto de que inserir um aluno com síndrome de Bardet-Biedl na sala regular não faz dela uma sala inclusiva. Esta somente será inclusiva se responder de forma eficaz às necessidades específicas deste aluno, mas também às necessidades e interesses de todos os alunos que nela se encontram. Isto requer uma adaptação/reformulação do ensino, de modo a disponibilizar todos os recursos e suportes necessários, para responder com equidade a todos os desafios que a escola enfrenta. Portanto, podemos dizer que a inclusão de crianças com deficiências é uma oportunidade para crescer e aprender junto aos ditos “diferentes”, percebendo que a diversidade/heterogeneidade é uma premissa essencial na constituição de qualquer sociedade e de qualquer indivíduo.

No entanto, é imprescindível determinar objetivos realistas, desenvolver metodologias e programas de ensino, criar adequações no processo de avaliação, oferecer tecnologias e apoio pedagógico personalizado, de modo a estimular estas crianças e por conseguinte, a desenvolver a sua autoconfiança. Isto porque não podemos esquecer nem desprezar que as crianças portadoras de síndrome de Bardet-Biedl apresentam dificuldades ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social e, por esse facto, exigem mais dedicação, colaboração e atenção dos profissionais (i.e, professores, auxiliares, terapeutas, profissionais de saúde etc.), bem comode instituições e da sociedade.

A cooperação de todos os profissionais é uma das condições fundamentais para o sucesso destas crianças na escola regular. É importante que todos ajudem na identificação de crianças com síndrome, que percebam que nem todas as características estão presentes nas crianças diagnosticadas e que o grau de severidade é variável. Se isto não for compreendido estas crianças podem desenvolver problemas ao nível do

comportamento, criar uma baixa auto-estima, desenvolver estados de apatia ou explosões emocionais por sentirem que não são compreendidas.

Apesar das crescentes dificuldades e das manifestações graves que caracterizam esta síndrome, como é o caso da diminuição progressiva da acuidade visual e deterioração progressiva da função renal, não é aconselhável o ingresso destas crianças em escolas especiais. A Sociedade Laurence-Moon-Bardet-Biedl¹⁰ aconselha um professor que seja capaz de identificar e desenvolver as habilidades especiais destas crianças, recorrendo para o efeito a programas adequados e a tecnologia de apoio (por exemplo digitação em teclado do computador), a que realize um trabalho extra escolar de modo a apoiar e a desenvolver as competências destas crianças, que vão ser extremamente benéficas para as próximas etapas das suas vidas.

Partilhando desta recomendação da Sociedade Laurence-Moon-Bardet-Biedl, o Projeto Educativo Individual (PEI) da aluna em estudo, contempla várias medidas educativas, nomeadamente, apoio pedagógico personalizado, adequações curriculares individuais, adequações no processo de avaliação, tecnologias de apoio (materiais multimédia de apoio ao ensino e aprendizagem, livros em formato digital, Software específico, materiais elaborados pela docente de Educação Especial), Terapia da Fala, Fisioterapia, Terapia Ocupacional e está inserida numa turma reduzida. Todas estas medidas educativas revelam-se essenciais para promover um desenvolvimento harmonioso, a aquisição de competências que facilitem a autonomia pessoal, o apoio à família e para tentar minimizar as dificuldades da aluna.

Inclusão é olhar para cada indivíduo como um ser que está em constante desenvolvimento, um ser que precisa de orientações para desenvolver as suas potencialidades, é olhar para todos, independentemente da sua origem, condição física e psicológica e da sua capacidade de aprendizagem, tendo sempre presente que *“todos devem aprender juntos, sempre que possível, independente das dificuldades e diferenças que apresentem”* (UNESCO, 1994). Porque como refere Rodrigues (2003, P.95), *“estar incluído é muito mais do que uma presença física: é um sentimento e uma prática mútua de pertença entre escola e a criança, isto é o jovem sentir que pertence à escola e a escola sentir que é responsável por ele”*.

Conscientes de que *“o caminho é longo, espinhoso, talvez utópico, mas aliciante”* (Santos, 2005) e de que ainda há muito a fazer, temos a certeza de que, e parafraseando

¹⁰ Sociedade Laurence – Moon – Bardet – Biedl, Acedido em: 24 Agosto 2014, em: www.lmbbs.org.uk

a Declaração de Madrid (2002), “*o que for feito hoje em nome da questão da deficiência terá significado para todos no mundo de amanhã*”.

CONCLUSÃO

Concluído este estudo, foi possível observar que estamos perante um tema que não tem sido equacionado da mesma forma ao longo dos tempos. Se em tempos remotos a educação era um bem acessível apenas alguns, passou à *posteriori* a pertencer a todos. Esta realidade encontra explicação nas medidas implementadas pelos Governos, assentes na promoção da educação inclusiva, do qual se destaca a Lei de Bases do Sistema Educativo em 14 de Outubro de 1986 e a Publicação do Decreto-Lei 319/91 de 23 de Agosto que se revelou um marco histórico para a Educação Especial, dado que veio responsabilizar a escola regular por todos os alunos. A introdução do Plano Educativo Individual (PEI) tornou-se um instrumento fundamental para identificar a problemática do aluno, potencialidades e nível de aquisições, assim como a criação dos “currículos alternativos”, indispensável na procura de soluções alternativas ajustadas à diversidade de casos.

Apesar da revisão da literatura efetuada evidenciar a grande controvérsia que este tema tem gerado em professores, pais de crianças com e sem dificuldades, investigadores e outros profissionais, é consensual entre todos que o sucesso das escolas está dependente de uma reestruturação da mesma, particularmente no que toca ao atendimento disponibilizado e à criação de estratégias e condições necessárias para a inclusão de todos os alunos no ensino regular. Mas de uma forma geral todos se revelam favoráveis à inclusão de alunos com deficiências nas escolas regulares, embora nem todos estejam de acordo quanto aos benefícios da mesma.

Este é sem dúvida um desafio permanente para quem se dedica à Educação. Perceber as diferenças, trabalhar essas diferenças, de modo a evitar o seu carácter segregacionista, crescer e aprender com os “diferentes” deve ser a bandeira de todos os profissionais ligados a esta área. Devemos ser capazes de “*decifrar a realidade e construir propostas de trabalho criativas e capazes de preservar e efetivar direitos, a partir de demandas emergentes no quotidiano*” (Iamamoto, 2004 P.20).

O grande mérito da escola não é desenvolver capacidades e habilidades com vista a uma maior autonomia, mas sim contribuir para o desenvolvimento intelectual destas crianças, mudar atitudes e mentalidades preconceituosas e sobretudo criar sociedades inclusivas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ainscow, M., (1998). *Necessidades Especiais na Sala de Aula*. Instituto de Inovação Educacional, Edições UNESCO.
- Ainscow, M., Booth, T., & Dyson, A. (2006). Inclusion and the standards agenda: negotiating policy pressures in England. *International Journal of Inclusive Education*.
- Ainscow, M., & César, M. (2006). Inclusive education ten years after Salamanca: Setting the agenda. *European Journal of Psychology of Education*, XXI(3).
- Albarello, Luc (2005), *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Gradiva Publicações.
- Atlas de Anatomia* (2000): Didáctica Editora.
- Alvarez Pérez, L.(1996). El Autismo: Evaluación e Intervención Educativa, Revista Aula Abierta.
- Bairrão, J. (1998). Os alunos com Necessidades Educativas Especiais: subsídios para o sistema educativo. CNE: Editorial do Ministério da Educação.
- Carmo, H. & Ferreira, M. M. (1998), *Metodologia da investigação: guia para auto-aprendizagem*, Lisboa: Universidade Aberta.
- Castanedo Secadas, C. (1995). Autismo Infantil: Evaluación Psicopedagógica
- Correia, M. (1999). Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares. Porto: Porto Editora.
- Carmo, H. & Ferreira, M. M. (1998), *Metodologia da investigação: guia para auto-aprendizagem*, Lisboa: Universidade Aberta.
- Deyer, K., Luce S. (1996). Teaching Practical Communication Skills. Revista Innovations, nº7, AAMR. Washington: Diane Browder Editor.
- Felgueiras, I. (1994). “As crianças com Necessidades Educativas Especiais: como as educar?”. Inovação, 7, 32-35.

- Fonseca, V. (1987). *Uma Introdução às Dificuldades de Aprendizagem*. Lisboa:Editorial Notícias.
- Fortin, M-F. (1999), *O Processo de investigação: da concepção à realização*, Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas.
- Frith, U. (1989). Autism and “Theory of mind”. In Gillbert, C., et al., *Diagnosis and Treatment of Autism*. New York: Gilbert Editors.
- Frith, U. (1993). Autism. *Revista Científica Americana*.
- Fuchs, D. & Fuchs, L (1994) Inclusive Schools Movement and the Radicalization of Special Educational Reform. *Exceptional Children*, 60 (4), 294-309.
- Gispert, Carlos (dir.) (s/d), *Enciclopédia da Psicologia*, Oceano Grupo Editorial, S.A., Vol.4.
- Grande Enciclopédia Portuguesa e Brasileira* (s/d), Editorial Enciclopédia, Limitada, Lisboa Rio de Janeiro, vol. II.
- Grande Enciclopédia Portuguesa e Brasileira* (s/d), Editorial Enciclopédia, Limitada, Lisboa Rio de Janeiro, vol. XXIX.
- Gronden, J., (1994). The Impact of Stress and Anxiety on Individuals With Autism and Developmental Disabilities, in Schopler, E.; Mesibov, G., et al., *Behavioral Issues in Autism*. North Carolina: Schopler; Mesibov Editors.
- Guerra, I. (2002), *Fundamentos e processos de uma sociologia de acção. O planeamento em Ciências Sociais*, Cascais, Principia.
- Iamoto, Marilda V. (2004), *O Serviço Social na Contemporaneidade: trabalho e formação profissional*, São Paulo: Cortez Editora.
- Jordan, R.; Powel, S. (1994). *A Comunicação nos Autistas*, Lisboa: Associação Portuguesa para a Protecção aos Deficientes Autistas.
- Koegel, L. (1994). Self-Management of Problematic Social Behavior. In Schopler, E., Mesibov, G., et al., *Behavioral Issues in Autism*. North Carolina: Schopler; Mesibov Editors.

- Leitão, F. R. (2010). *Valores Educativos, Cooperação e Inclusão*. Salamanca: Luso-Espanhola de Ediciones.
- Lopes, M. C. S. L. S. (1997). *Educação Especial em Portugal*. Braga: Edições APPACDM Distrital de Braga.
- Lopes, M., A. (1997). “Falando um pouco de integração”. *Cadernos de Educação de Infância*, 43, 16,17.
- Magerotte, G.; Deprez, M.; Bouchez, M. H. (1997). *Vous avez dit: Élève Autist?: Une École de Qualité Pour Tous les Élèves Autistes*. Dossier d’information de l’Université de Mons – Hainaut.
- Marques, Carla Elsa. “Perturbações do Espectro do Autismo, ensaio de uma intervenção construtivista desenvolvimentalista com mães”. Quarteto.
- Marques, L.P. (2001). *Professor de alunos com deficiência mental: concepções e prática pedagógica*. Campinas, São Paulo.
- Pereira, Edgar de Gonçalves. “Autismo: O significado como processo central”. Secretariado Nacional Para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Livros SNR N° 15.
- Pereira, E. de Gonçalves. “Autismo: do Conceito à Pessoa”, Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Pereira, Manuela Cunha coordenação de Helena Serra. “Autismo, A família e a escola face ao Autismo”. Gailivro.
- Quivy R., Campenhoudt V., (2003), *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Gradiva;
- Rett, A. & Seidler, H. (1996). *A Criança com Lesão Cerebral: Problemas Médicos, Educativos e Sociais*. Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian.
- Ribeiro, J. (1994) – *A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde*. “Análise psicológica”. Lisboa: vol. XII n.º 2-3, pp 179-191.

- Rodrigues, D. (2003). *Perspectivas sobre a Inclusão: Da educação à sociedade*. Porto: Porto Editora.
- Rutter, M. (1989). *Approche Psycho – Educative pour le Traitement des Autistes*. In Lelord, G. e tal., *Autism et Troubles du Developpement Global de L’Enfant*. Paris: Expansion Scientifique Française.
- Sanches, I. (1996). *Necessidades Educativas Especiais e apoios e complementos educativos no quotidiano do professor*. Porto: Porto Editora.
- Schopler, E.; Mesibov, G., et al. (1994). *Behavioral Issues in Autism*. North Carolina: Schopler; Mesibov Editors.
- Schreibman, L. (1994). *General Principles of Behavior Management*. In Schopler, E.; Mesibov, G., et al., *Behavioral Issues in Autism*. North Carolina: Schopler; Mesibov Editors.
- Tréhin, C. (1997). *Le Syndrome Autistique, Dossier d’Information de l’Université de Mons – Hainaut*.
- Trevarthen, C. (1989). *Les Relations entre Autisme et Développement Socioculturel Normal* in Lelord, G., et al. *Autisme et Troubles du Développement Global de L’Enfant*. Paris: Expansion Scientifique Française.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção na Área das Necessidades Educativas Especiais*. Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional (tradução da 1ª edição).
- Vaughn, S., & Schumm, J. (1995). *Responsible Inclusion for Students with Learning Disabilities*. *Journal of Learning Disabilities*, 28 (5), 264-270.
- Vaughn, S., & Schumm, J. (1995). *Classroom Ecologies: Classroom Interactions and Implications for Inclusion of students with Learning Disabilities*. In Speece, D. L. & Keogh, B. K. (Eds.) *Research on Classroom Ecologies: Implications for Inclusion of Children with Learning Disabilities* (pp.107-124) U.S.A.: LEA.

Wing, L. (1989). Approche Éducative des Enfants Autistiques. In Lelord, G., et al., Autisme et Troubles du Developpment Global de Énfant. Paris: Expansion Scientifique Française.

Zigmond, N. & Baker, J. (1995). Concluding Comments: Current and Future Practices in Inclusive Schooling. *Journal of Special Education*, 29(2), 245-250.

RECURSOS ELETRÓNICOS

Beales PL, (1997, May), Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrome. Division of Molecular and Medical Genetics. Prince Philip research Laboratories. Guy's Hospital London, em [http://: www.issgrd.umds.ac.uk/laurence/](http://www.issgrd.umds.ac.uk/laurence/).

Centro de Genética Clínica – CGC Genetics, atualizado em Julho de 2012, em: www.cgcgenetics.com

Cf. World Health Organization. Men, Ageing and Health. Achieving health across the span. Geneva, 2001, em: <http://www.dgs.pt/>.

Forsythe, Elizabeth & Beales, Philip L. (Junho 2012) Practical Genetics [Versão eletrónica]. *European Journal of Human Genetics*, 2013, 21, 8-13, em: www.nature.com/ejhg/journal/v21/n1/full/ejhg2012115a.html.

Manual CIF: www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf

Siopa, Luís; Grego, Manuela; Cossa, Joel; Pinguinha Alberto, (2002), Síndrome de Bardet-Biedl, *Acta Médica Portuguesa* 2002; 15:51-54, em: www.actamedicaportuguesa.com

Sociedade Laurence – Moon – Bardet – Biedl (1997), em: www.lmbbs.org.uk

Solis-Cohen S, Weiss E., Dystrophia adipogenitalis with atypical retinitis pigmentosa and mental deficiency: the Laurence-Biedl syndrome: a report of four cases in one family. *Am J Med Sci* 1925;169:489-505, em: www.omin.org.

Vásquez, Susana & Bescós, M^a. José (2005), Neuropsicologia del Síndrome de Laurence-Moon-Bardet-Biedl: a propósito de un caso [Versão eletrónica], *Revista Española de Neuropsicología* 7, 2-4:151-166, em: www.dialnet.unirioja.es

www.news.medical.net

www.ncbi.nlm.nih.gov.

www.orpha.net