



## Universidades Lusíada

Rodrigues, José Fernando

Felizardo, Sara

Ribeiro, Esperança Jales

### **Perturbações do neurodesenvolvimento e inclusão : contributos de um estudo de caso**

<http://hdl.handle.net/11067/4636>

<https://doi.org/10.34628/x412-fc06>

#### **Metadados**

##### **Data de Publicação**

2017

##### **Resumo**

A conceção de escola inclusiva remete-nos para o primado da igualdade de oportunidades educativas e sociais, garantida a todos os alunos, incluindo os que evidenciam um desenvolvimento atípico. O presente estudo tem como objetivo geral de estudo: aferir o nível de inclusão de uma aluna com a Síndrome de CHARGE na comunidade escolar que frequenta. Tendo em consideração que esta problemática está associada a um conjunto de incapacidades sensoriais, músculo-esqueléticas, intelectuais e do sistema u...

The inclusive school concept takes us back to the primacy of equality of educational and social opportunities, guaranteed to all students, including those who show atypical development. The purpose of this study is to assess the level of inclusion of a student with CHARGE Syndrome in the school community who attends. Given that this problem is associated with a set of sensory disabilities, skeletal muscle, intellectual and urinary system, we intend to understand the impact on their activity and ...

##### **Palavras Chave**

Distúrbios de desenvolvimento, Inclusão na educação

##### **Tipo**

article

##### **Revisão de Pares**

Não

##### **Coleções**

[ULL-IPCE] RPCA, v. 08, n. 2 (Julho-Dezembro 2017)

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-04-27T05:24:24Z com informação proveniente do Repositório

**PERTURBAÇÕES DO NEURODESENVOLVIMENTO E  
INCLUSÃO: CONTRIBUTOS DE UM ESTUDO DE CASO**

**NEURODEVELOPMENTAL DISORDERS AND INCLUSION:  
CONTRIBUTIONS OF A CASE STUDY**

**José Fernando Rodrigues**

*Agrupamento de Escolas das Olaias - Lisboa*

**Sara Felizardo**

**Esperança Ribeiro**

*Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Educação  
CI&DETS -FCT*

**Resumo:** A conceção de escola inclusiva remete-nos para o primado da igualdade de oportunidades educativas e sociais, garantida a todos os alunos, incluindo os que evidenciam um desenvolvimento atípico. O presente estudo tem como objetivo geral de estudo: aferir o nível de inclusão de uma aluna com a Síndrome de CHARGE na comunidade escolar que frequenta. Tendo em consideração que esta problemática está associada a um conjunto de incapacidades sensoriais, músculo-esqueléticas, intelectuais e do sistema urinário, pretende-se perceber o impacto na sua atividade e participação e, por conseguinte, ao nível da inclusão escolar e social. O trabalho empírico seguiu uma metodologia de caráter qualitativo, mais especificamente, o estudo de caso, de sujeito único. A seleção dos participantes foi intencional e de conveniência. A criança em estudo tem 12 anos de idade, apresenta Síndrome de CHARGE e frequenta o 5.º ano de escolaridade numa escola de ensino regular, no caso, uma instituição particular com contrato de associação, da região centro de Portugal. Também participaram na investigação intervenientes no processo educativo da criança, a saber: a mãe, a diretora de turma, a professora de educação especial e os colegas da turma. A recolha de dados foi efetuada através de entrevistas semiestruturadas, observações naturalistas, teste sociométrico e análise documental. Os resultados revelam que a criança está incluída nos contextos escolar e familiar, na medida em que apresenta níveis interessantes de participação, bem-estar emocional e interações sociais, especialmente com os adultos. Além disso, registamos o papel central da família no processo de inclusão da aluna, bem como uma adequada rede de suporte social. Foram identificados facilitadores (características da criança, envolvimento da família e dos professores, estratégias educativas inclusivas) e constrangimentos (escassez de recursos e dificuldades relacionadas com os problemas de saúde da criança).

**Palavras-chave:** Perturbações do neurodesenvolvimento, Síndrome de CHARGE, Inclusão.

**Abstract:** The inclusive school concept takes us back to the primacy of equality of educational and social opportunities, guaranteed to all students, including those who show atypical development. The purpose of this study is to assess the level of inclusion of a student with CHARGE Syndrome in the school community who attends. Given that this problem is associated with a set of sensory disabilities, skeletal muscle, intellectual and urinary system, we intend to understand the impact on their activity and participation and, therefore, the level of educational and social inclusion. The empirical work followed a qualitative methodology, specifically, the case study of one subject. The selection of participants was intentional and convenience. The child in the study is 12 years old, has CHARGE Syndrome and attends the 5th grade in a mainstream school, in this case, a private institution with the contract of association, of the central

region of Portugal. Also participated in the research involved in education of the child, namely: the mother, the group's director, special education teacher and classmates. Data collection was conducted through semi-structured interviews, naturalistic observation, sociometric test and document analysis. The results show that the child is included in the school and family contexts, in that it presents interesting levels of participation, emotional well-being and social interactions, especially with adults. In addition, we note the central role of the family in the inclusion of student process and an adequate network of social support. Facilitators have been identified (child characteristics, family involvement and teachers, inclusive educational strategies) and constraints (lack of resources and difficulties related to the child's health problems).

**Keywords:** Neurodevelopmental disorders, CHARGE Syndrome, Inclusion.

## Introdução

Na atualidade, constatamos que diversos países estão em processo de alteração das políticas e legislação em Educação Inclusiva. Em Portugal assistimos a um conjunto de mudanças conceptuais e sócio legais, as quais têm introduzido alguma instabilidade e incerteza no sistema educativo, que importa perceber se serão promotoras de uma escola inclusiva ou se, pelo contrário, poderão ser geradoras de situações de segregação e/ou exclusão escolar e social (Felizardo, 2013). A inclusão constitui a essência de uma filosofia educacional que obriga a uma conexão crucial entre instrução e educação e interação e mediação educativa. Esta filosofia possibilita o desenvolvimento global, académico, pessoal e social do aluno, de todos os alunos, mesmo todos. Em suma, a inclusão é um dos princípios basilares para a construção e desenvolvimento de currículos diferenciados em contexto escolar, pensando no desenvolvimento dos alunos enquanto pessoas, de todos os alunos, mas também refletindo sobre a maleabilidade e importância das diferentes áreas curriculares enquanto centros de conhecimento e experiência humana, que devem possibilitar aprendizagens apropriadas e adequadas a todos os alunos, respeitando os seus ritmos e especificidades (Rodrigues, 2016). A escola, enquanto espaço inclusivo, deve garantir um contexto favorável para se alcançarem oportunidades igualitárias e participação total, no processo de ensino e de aprendizagem. O sucesso de um aluno com Necessidades Educativas Especiais (NEE) está vinculado a uma ação articulada entre os vários atores: professores e outros colaboradores da escola, pares, família e voluntários, neste palco renovado que é a escola inclusiva (UNESCO, 1994).

Entre as problemáticas dos alunos com NEE, as perturbações do neurodesenvolvimento contemplam diversas condições que surgem no período

do desenvolvimento humano, sendo que tipicamente se manifestam de forma precoce, em regra, antes da criança iniciar a sua escolaridade. São caracterizadas por défices no desenvolvimento global que comprometem o funcionamento pessoal, social, académico ou profissional das crianças/jovens. As alterações desenvolvimentais variam e podem incluir: desde limitações muito específicas na aprendizagem até dificuldades globais nas competências sociais ou na inteligência. De acordo com o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th ed. – DMS5* (APA, 2013), as perturbações do neurodesenvolvimento podem incluir várias problemáticas, a saber: perturbação do desenvolvimento intelectual (ou incapacidade intelectual), transtornos da comunicação (problemas de linguagem, fala e fluência) e da interação social, problemas comportamentais e da atenção, dificuldades motoras e perturbações da aprendizagem específica (APA, 2013).

É comum a ocorrência de transtornos do neurodesenvolvimento de forma cumulativa, como é o caso dos indivíduos com síndrome de CHARGE. Esta síndrome, preteritamente conhecida como Associação de CHARGE, é consensualmente reconhecida como uma perturbação rara ou muito rara com múltiplas anomalias congénitas (Pampal, 2010). A sua prevalência é de 0,1 a 1,2 casos em cada 10 000 nados vivos. A Associação de CHARGE foi identificada e descrita pela primeira vez em 1979 pelo médico Hall, após consultar vários indivíduos que partilhavam as mesmas características (Giestas et al., 2011). Posteriormente, foi proposta uma designação específica para o conjunto de afeções, através do acrónimo em inglês que significa: *C - Coloboma, H - Heart disease, A - Atresia of choanae, R - Retarded growth and retarded development, G - Genital hypoplasia e E - Ear anomalies and/or deafness* (Giestas et al, 2011).

Neste contexto, o presente estudo tem como objetivo perceber a inclusão (familiar, escolar e social) de uma aluna com perturbação do neurodesenvolvimento, especificamente com síndrome de CHARGE (incapacidades visuais, auditivas, cardíacas, músculo-esqueléticas, intelectuais e do sistema urinário). Adicionalmente, pretendemos o impacto dos problemas desenvolvimentais e intelectuais da aluna na sua atividade e participação nos diferentes contextos de vida.

## Metodologia

O estudo que apresentamos enquadra-se no paradigma qualitativo, sendo um estudo de caso de sujeito único. É de cariz descritivo e fenomenológico, pelo que a sua fonte direta é o ambiente natural e as pessoas que nele interagem (Yin, 2003). Está focado na compreensão dos fenómenos partindo do ponto de vista dos participantes, recolhendo as atitudes e perceções de pessoas que convivem direta e diariamente com a aluna alvo do nosso estudo.

## Participantes

Tendo em consideração os objetivos orientadores, selecionámos uma aluna do 5.º ano de escolaridade, com 12 anos de idade, com síndrome de CHARGE, que frequenta uma escola do ensino regular, numa instituição particular com contrato de associação, da região centro de Portugal. Esta criança tem como medida educativa principal o Currículo Específico Individual (CEI), estando no ensino obrigatório ao abrigo do Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro. Também participaram na investigação intervenientes no processo educativo da criança, a saber: a encarregada de educação (a mãe), a Diretora de Turma (DT), a professora de Educação Especial (PrEE) e os seus colegas da turma.

## Instrumentos

Os instrumentos de recolha de dados foram: a análise documental (Programa Educativo Individual/PEI; relatórios psicológicos e pedagógicos); a entrevista semiestruturada (aos professores e à encarregada de educação da aluna); o teste sociométrico e a observação naturalista.

## Procedimentos

Numa primeira fase, foram realizados os primeiros contactos presenciais e formais com a direção da escola, a fim de explicitar os objetivos delineados e solicitar as autorizações. Após o seu deferimento, foi contactada a PrEE para a seleção do aluno, foco central da pesquisa. Seguiu-se o contacto presencial com a DT do 5.º ano da turma da aluna, que também acedeu a participar no estudo, tendo intermediado nos pedidos de colaboração aos docentes do Conselho de Turma para a realização das observações naturalistas, à encarregada de educação da aluna e aos encarregados de educação dos restantes alunos da turma para que os seus educandos participassem no teste sociométrico. É de assinalar que foram seguidos todos os procedimentos éticos e formais que devem orientar uma investigação científica e, para o efeito, os intervenientes do estudo assinaram os respetivos consentimentos informados, tendo-se assegurado a confidencialidade e o anonimato dos dados recolhidos.

Numa fase seguinte, foram realizadas as observações naturalistas, sendo que, para se diversificar os momentos de interação da aluna com os seus pares e com a comunidade, optámos por duas observações em ambiente clássico de aula (aulas de Inglês e de Educação tecnológica), com os seus pares e o professor e complementámos as nossas observações com outros dois momentos, no exterior (atividade de escola num espaço florestal próximo e uma visita de estudo). Seguiu-se a aplicação do questionário às crianças da turma previsto no âmbito

do teste sociométrico. Finalmente, foram realizadas as entrevistas de acordo com os guiões elaborados para o efeito e analisados os documentos do processo da aluna (PEI e relatórios psicológicos e pedagógicos).

## Resultados

Para o tratamento dos dados das entrevistas e das observações, procedemos à decomposição e sistematização da informação através da análise de conteúdo (Bardin, 1993), a qual permitiu a emergência de categorias, subcategorias e respetivos indicadores.

A Tabela 1 apresenta uma síntese dos dados das entrevistas, tendo surgido as seguintes categorias: *i)* história compreensiva da criança; *ii)* sistema de apoio formal e informal; *iii)* indicadores de inclusão; *iv)* estratégias inclusivas de intervenção; *v)* participação da família no processo educativo; *vi)* barreiras e facilitadores de inclusão.

**Tabela 1**

*Categorias e subcategorias emergentes das entrevistas*

Análise de Conteúdo		Entrevistadas		
Categorias	Subcategorias	M	DT	PrEE
1. História compreensiva da criança	1.1. Evolução clínica	x	x	X
	1.2. Dimensão desenvolvimental	x	x	X
	1.3. Percurso escolar	x	x	--
2. Sistema de apoio formal e informal da criança e família	2.1. Rede de apoio informal	x	--	--
	2.2. Rede de apoio formal	x	x	X
	3.1. Perfil de Funcionalidade	x	x	X
3. Inclusão no contexto escolar	3.2. Participação da criança nas atividades académicas e lúdicas	--	x	x
	3.3. Relação com os pares	x	x	x
	4.1. Atividades da vida diária	x	--	x
	4.2. Atividades académicas funcionais	x	--	x
4. Estratégias inclusivas de intervenção	4.3. Adaptações de materiais e estratégias	--	x	x
	4.4. Atividades lúdicas e recreativas	--	x	x
	4.5. Atenção individualizada e responsividade dos professores (DT e EE)	x	x	x
5. Participação da família no processo educativo da criança	5.1. Envolvimento da família na escola	x	x	x
	5.2. Participação na elaboração do PEI	x	--	x
	5.3. Satisfação com o processo educativo	x	x	x

Análise de Conteúdo		Entrevistadas		
Categorias	Subcategorias	M	DT	PrEE
6. Barreiras/ facilitadores de inclusão	6.1. Barreiras/constrangimentos	x	x	X
	6.2. Facilitadores	x	x	x

**Nota:** Adaptado de “A inclusão de alunos com a síndrome de CHARGE no ensino regular: um estudo de caso”, de J. Rodrigues, 2016, p.74.

**Legenda:** M – mãe; DT – Diretora de Turma; PrEE – Professora de Educação Especial

A análise das observações naturalistas (aulas e atividades lúdicas) permitiu a emergência das categorias: *i*) participação da aluna nas atividades escolares e lúdicas; *ii*) interações sociais e comunicação (com os pares e com os adultos).

A Tabela 2 apresenta uma síntese dos resultados do teste sociométrico. É de referir que o questionário sociométrico era constituído por quatro questões relativas a escolhas de colegas (1. Colega de carteira; 2. Trabalhos de grupo; 3. Brincadeiras nos intervalos; 4. Visitas de estudo), cada uma das quais com quatro alíneas (as três primeiras alíneas eram relativas aos colegas escolhidos e a quarta ao não escolhido).



**Tabela 2**  
*Matriz sociométrica*

		Número de vezes que os alunos são escolhidos nas alíneas das questões do teste sociométrico																
		1.1	1.2	1.3	1.4	2.1	2.2	2.3	2.4	3.1	3.2	3.3	3.4	4.1	4.2	4.3	4.4	+E
Números codificados dos alunos	01	2	1	1	1	0	0	0	1	2	1	1	1	1	0	2	0	14
	02	3	0	3	0	2	0	1	0	2	0	1	1	1	2	2	1	19
	03	0	2	2	0	1	1	0	0	1	1	1	0	1	0	2	1	13
	04	2	4	1	0	1	0	1	0	1	2	1	0	3	2	3	0	21
	05	2	1	0	0	2	3	0	0	1	2	2	1	2	1	0	0	17
	06	2	1	2	0	0	1	3	0	2	1	0	0	1	2	0	0	15
	07	2	3	1	0	7	6	1	0	0	2	2	0	1	3	2	0	30
	08	0	0	0	2	0	0	1	2	0	0	1	0	0	1	0	0	7
	09	1	1	1	1	3	2	0	0	2	0	2	1	2	0	2	2	20
	10	1	0	1	0	0	1	0	0	1	0	1	0	0	1	0	0	6
	11	1	2	1	1	1	1	2	0	0	3	3	0	1	1	2	0	19
	12	0	1	1	0	0	1	2	0	1	0	2	0	1	1	1	0	11
	13	1	0	0	3	0	0	1	2	1	0	0	2	2	1	1	4	18
	14	2	3	0	0	2	3	3	0	1	3	1	0	1	2	2	0	23
	15	1	0	1	2	0	1	2	3	1	2	0	1	1	1	0	0	16
	16	1	0	0	1	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	8
	17	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2
	18	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	3
	19	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	1	3
	20	0	0	2	0	0	0	1	0	1	1	1	1	1	0	0	1	9
	21	0	1	2	0	0	1	2	0	0	1	0	1	0	2	0	0	10

**Nota:** Retirado de “A inclusão de alunos com a síndrome de CHARGE no ensino regular: um estudo de caso”, de J. Rodrigues, 2016, p.76.

**Legenda:** +E – Total do número de escolhas por aluno. Nos quadrados pretos estão os alunos mais escolhidos e os menos escolhidos.

As alíneas 1.4, 2.4, 3.4 e 4.4 referem-se a escolhas negativas; a aluna com o código 18 é a Rafaela.

A triangulação das diferentes fontes de dados permite-nos fazer uma síntese dos principais indicadores relativos à inclusão da aluna:

*i) Dados desenvolvimentais e escolares*

Fazendo uma sùmula das dificuldades ao nível das funções e estruturas do corpo, a aluna apresenta limitações nas funções sensoriais da visão, da voz e fala, nas funções vestibulares, cardíacas, missionais e em quase todas as funções neuromusculoesqueléticas e funções relacionadas com o movimento. Na atividade

e participação, a aluna revela dificuldades oromotoras e oronasais; vocabulário reduzido; linguagem muito básica; bons movimentos em espaços familiares; autónoma mas com necessidade de vigilância; alguma descoordenação motora global; pouco equilíbrio, destreza e prontidão; necessita de ampliações, caracteres ampliados e a negrito, simplificação de imagens e esquemas e utilização de material de escrita mais grossa. Estes dados são convergentes com o referido pela literatura científica da área (Dammeyer, 2012; Davenport, 2004; Pampal, 2010).

Relativamente ao percurso educativo, a triangulação dos dados permitem perceber que, pese embora todas as dificuldades de saúde que afetaram o desenvolvimento da aluna, esta teve – até ao momento – uma frequência escolar relativamente adequada, se considerarmos as suas especificidades.

#### *ii) Relações interpessoais na comunidade escolar*

No que diz respeito ao relacionamento da aluna no contexto escolar, verificamos que apresenta uma expressiva apetência para o relacionamento interpessoal com os elementos da comunidade educativa, em especial com os adultos, sendo que os dados indicam uma boa integração da aluna na turma e na escola. A matriz sociométrica da turma (Tabela 2) não revela rejeições ou incompatibilidades com nenhum colega.

#### *iii) Rede de suporte informal e formal*

Quanto aos apoios de natureza formal e informal potenciadores da inclusão da aluna, constatamos que a aluna tem beneficiado de importantes apoios informais que a acompanharam ao longo do seu percurso escolar até ao presente. Destacamos a sua rede familiar e social, em particular, a sua mãe, que tem sido nuclear na ajuda concedida à sua filha, quer em termos de saúde, de desenvolvimento pessoal e social mas também no seu desenvolvimento escolar e académico. No que concerne aos apoios formais, identificamos um conjunto de técnicos e profissionais ligados à saúde e à educação que têm feito parte do percurso de vida da aluna.

#### *iv) Facilitadores e obstáculos à inclusão*

Entre os maiores obstáculos à inclusão, realçamos os problemas de saúde da aluna, a escassez de recursos e a burocracia no acesso aos apoios que a aluna necessita. Em relação aos focos facilitadores da sua trajetória, destacamos as características pessoais da criança, o envolvimento da família e dos professores, bem como as estratégias educativas inclusivas.

## Conclusão

Em síntese, consideramos que a aluna apresenta um bom nível de inclusão nos contextos familiar e escolar, na medida em que apresenta níveis interessantes de participação, bem-estar emocional e interações sociais. Também registamos o papel central da família no processo de inclusão da criança. Contudo, sublinhamos a necessidade de se empreenderem mais estratégias educativas promotoras das relações com os seus pares, pois apesar de não terem sido registadas situações de rejeição e indiferença, parece-nos que será necessário potenciar as interações da aluna com os seus pares. Em virtude da síndrome de CHARGE ser quase desconhecida e de ser uma temática ainda pouco divulgada, tivemos a oportunidade de estudar um pouco melhor este conjunto de problemáticas e de acompanhar uma menina que não nos cansamos de considerar muito especial. São pessoas como a Rafaela que fazem a verdadeira inclusão com o seu exemplo e abnegação e são escolas como a da Rafaela que são verdadeiros espaços inclusivos (Rodrigues, 2016).

## Referências

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders – DSM 5* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Dammeyer, J. H. (2012). Development and characteristics of children with Usher syndrome and CHARGE syndrome. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 76(9), 1292-1296.
- Davenport, S. H. (2004). Influencias Físicas sobre el Desarrollo en CHARGE. In M. Hefner, & S. L. Davenport (Eds.), *Síndrome CHARGE: Manual de asistencia para padres* (pp. 1-2). Columbia: CHARGE Syndrome Foundation.
- DSM 5. (2014). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - fifth edition*. American Psychiatric Association.
- Felizardo, S. (2013). Perceções dos professores sobre o enquadramento legal da educação especial: reflexões a partir do paradigma inclusivo. In A. Pereira, M. Calheiros, P. Vagos, I. Direito, S. Monteiro, C. F. Silva & A. A. Gomes (Org.), *Livro de Atas do VIII Simpósio Nacional de Psicologia* (pp. 350-360). Lisboa: Editor Associação Portuguesa de Psicologia.
- Giestas, A., Figueiredo, S., Palma, I., Soares, G., Dias, C., Fortuna, A., & Bernardo, T. (2011). Síndrome de CHARGE, uma causa rara de hipogonadismo hipogonadotrófico. *Revista Portuguesa de Endocrinologia, Diabetes e Metabolismo*, 2, 42-46.
- Pampal, A. (2010). CHARGE: An association or a syndrome? *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 74, 719-722.

- Rodrigues, J. C. L. (2016). *A inclusão de alunos com a síndrome de CHARGE no ensino regular: um estudo de caso* (Trabalho de Especialização em Educação Especial – domínio cognitivo e motor). Escola Superior de Educação de Viseu, Viseu.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca – Sobre princípios, políticas e práticas na área das Necessidades Educativas Especiais*. Paris: UNESCO.
- Yin, R. (2003). *Case Study Research – Design and Methods*. London: Sage Publications.