UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE ALTAMIRA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
LICENCIATURA EM PEDAGOGIA

BEATRIZ SOUSA SILVA

O ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO VOLTADO AO ESTUDANTE COM A SÍNDROME DO X-FRÁGIL

Altamira, Pará

2023

Beatriz Sousa Silva

O ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO VOLTADO AO ESTUDANTE COM A SÍNDROME DO X-FRÁGIL

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Educação do *Campus* de Altamira, Universidade Federal do Pará, para obtenção do Grau de Licenciatura em Pedagogia

Orientadora: Profª. Drª. Priscilla Bellard Mendes de Souza

Altamira, Pará

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

S586a Silva, Beatriz Sousa.
O ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO VOLTADO AO ESTUDANTE COM A SÌNDROME DO X-FRÁGIL / Beatriz Sousa Silva. — 2023.
60 f.: il. color.

Orientador(a): Profª. Dra. Priscilla Bellard Mendes de Souza Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Universidade Federal do Pará, Campus Universitário de Altamira, Faculdade de Educação, Altamira, 2023.

1. Síndrome do X-Frágil. 2. Atendimento Educacional Especializado. 3. Desenvolvimento sociocognitivo. I. Título.

CDD 371.9

BEATRIZ SOUSA SILVA

O ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO VOLTADO AO ESTUDANTE COM A SÍNDROME DO X-FRÁGIL

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado como requisito parcial para a obtenção de grau Licenciado em Pedagogia pela Universidade Federal do Pará.

Aprovado em _____/_____/_____

Banca Examinadora

_____

Profª. Drª. Priscilla Bellard Mendes de Souza

Orientadora- UFPA

_____

Prof. Dr. Jakson José Gomes de Oliveira

Examinador Interno- UFPA

_____

Prof. Msc. Marconde Ávila Bandeira

Examinador Interno- UFPA

Dedico esta pesquisa ao meu pequeno amigo João, nome fictício dado a um real estudante com Síndrome do X- Frágil que eu acompanhei em sala de aula durante minha passagem como sua cuidadora, a qual me rendeu grandes ensinamentos e aumentou ainda mais a minha paixão pela educação especial.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por ter me presenteado com vida e com saúde até os momentos finais da realização deste sonho, além de ter me dado força e paciência para prosseguir. Para mais, sou grata a ele por ter me dado a maravilhosa oportunidade de conhecer, acompanhar e criar laços com crianças maravilhosas durante a minha passagem pela educação especial.

Gratidão à minha mãe Rosângela Sousa dos Santos e ao meu pai Josinei Feitosa da Silva, às minhas avós Maria de Lourdes Sousa dos Santos e Maria Oneide Feitosa da Silva que sempre me apoiaram e me ajudaram muito em minha trajetória.

Agradeço imensamente ao apoio e parceria do meu companheiro Luis Felipe Rech e da minha sogra Juliana Maria Rech que sempre estiveram ao meu lado, me ajudando nos momentos difíceis.

Sou grata a minha turma 2019 Matutina, pelos momentos incríveis que foram proporcionados e que, apesar dos pesares, sempre permaneceu firme e forte, sobretudo unida em diversas situações.

Em especial eu sou grata pelo apoio dos meus amigos Tadeu Monteiro do Nascimento, Samantha Costa Conceição, Talita dos Santos Costa, Denilson José Santana de Oliveira e Renara Karen da Silva Carvalho. Amizades incríveis que construí durante a minha passagem pela universidade.

Por fim, porém não menos importante, gratidão a todos os meus professores por me proporcionarem grandes ensinamentos, principalmente a minha orientadora, Prª. Drª. Priscilla Bellard que me instruiu perfeitamente na realização desta pesquisa.

Gratidão eternas a todos!

LISTA DE SIGLAS

AEE- Atendimento Educacional Especializado

APA- *American Psychological Association*

BDTD- Biblioteca Digital de Teses e Dissertações

CAPES- Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CEB- Câmara Nacional de Educação

CGG- Citosina Guanina Guanina

CNE- Conselho Nacional de Educação

DeCS- Descritores em Ciências da Saúde

DI- Deficiência Intelectual

FAE- Faculdade de Educação

FMRP- *Fragile Mental Retardaion Protein*

FMR1- *Fragile X Messenger Ribonucleoprotein*

JBI- Joanna Briggs *Institute*

LDBEN- Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional

PCC- População Conceito Contexto

PCR- *Polymerase Chain Reaction*

PNEEPEI- Plano Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva

SRM- Sala de Recursos Multifuncionais

SUS- Sistema Único de Saúde

SXF- Síndrome do X-Frágil

TEA- Transtorno do Espectro Autista

RESUMO

Este Trabalho de Conclusão de Curso visou apresentar duas pesquisas que discutem sobre as ações do Atendimento Educacional Especializado voltado ao estudante que possui a Síndrome do X-Frágil (SXF), condição genética não tão popular e até então pouco debatida entre os estudos voltados a área da educação. Dessa forma, o primeiro estudo objetivou analisar diversos textos sobre a temática a fim de descrever como os estudantes que possuem a SXF podem ser beneficiados pelo Atendimento Educacional Especializado (AEE). Além disso, se fez necessário trazer os aspectos que impedem o desenvolvimento sociocognitivo destes estudantes e também destacar as metodologias e estratégias que o AEE utiliza para auxiliar no desenvolvimento dos alunos com SXF. O estudo apresenta uma Revisão de Escopo com abordagem qualitativa, organizada através das seguintes etapas: 1) identificar a questão da pesquisa; 2) identificar os estudos relevantes; 3) selecionar os estudos; 4) mapear os dados e 5) reunir, resumir e relatar os resultados. O estudo, no entanto, não gerou resultados, devido à ausência de textos que tratem sobre a síndrome e o AEE. Por conta disso, houve a necessidade de discutir sobre a escassez de estudos voltados a Síndrome do X-Frágil, onde foram trazidas as informações sobre a sua baixa prevalência, a falta de dados sobre a síndrome no Brasil e a dificuldade relacionada aos diagnósticos. Com o intuito de complementar a primeira pesquisa, o segundo estudo procurou trazer as ações do Atendimento Educacional Especializado voltado a um estudante com a Síndrome do X-Frágil na cidade de Altamira-PA. Foram objetivos deste estudo, descrever as metodologias e estratégias utilizadas no AEE para contribuir com o desenvolvimento do aluno com SXF, destacar a importância da colaboração da família e discutir sobre a relação entre o AEE e o ensino regular. Trata-se, portanto, de um estudo de caso com abordagem qualitativa, no qual participaram da pesquisa três professoras do Atendimento Educacional Especializado do mesmo aluno com a SXF. As participantes responderam à 10 perguntas abertas, enviadas através de um formulário *online*, dívidas em: percepção docente sobre o aluno com Síndrome do X-Frágil; o papel do AEE para o aluno com a SXF; e os impasses enfrentados na busca pelo desenvolvimento do aluno com a síndrome. O estudo revelou que apesar das estratégicas lúdicas auxiliarem na formação do aluno, não há a colaboração com a família e a articulação de estratégias com o ensino regular é bastante fragilizada. Contudo, a necessidade de discutir sobre o desenvolvimento dos alunos com Síndrome do X-Frágil através do AEE, se fez necessário devido a síndrome apresentar características que comprometem o desenvolvimento do indivíduo e também por ser pouco conhecida. Ademais, falar do Atendimento Educacional Especializado foi essencial para poder trazer em discussão a importância que esta modalidade de serviço pode ter em relação ao processo

de inclusão de alunos com deficiência, ainda mais diante de tantos desafios nos quais a educação especial enfrenta.

Palavras-chaves: Síndrome do X- Frágil; Atendimento Educacional Especializado; Desenvolvimento sociocognitivo.

ABSTRACT

This course conclusion work aimed to present two researches that discuss the actions of Specialized Educational Assistance (SEA) aimed at students who have X-Fragile Syndrome, a not-so-popular genetic condition and until then little debated among studies focused on education. Thus, the first study aimed to analyze several texts on the subject in order to describe how students who have FXS can benefit from SEA. In addition, it was necessary to bring the aspects that impede the socio-cognitive development of these students and also highlight the methodologies and strategies that SEA uses to assist in the development of students with FXS. The study presents a Scope Review with a qualitative approach, organized through the following steps: 1) identify the research question; 2) identify relevant studies; 3) select the studies; 4) map the data and 5) gather, summarize and report the results. The study, however, did not generate results, due to the absence of texts that deal with the syndrome and the SEA. Because of this, there was a need to discuss the scarcity of studies focused on Fragile X Syndrome, where information about its low prevalence, lack of data on the syndrome in Brazil and the difficulty related to diagnoses were brought. In order to complement the first research, the second study sought to bring the actions of SEA aimed at a student with Fragile X Syndrome in the city of Altamira-PA. The objectives of this study were to describe the methodologies and strategies used in SEA to contribute to the development of students with FXS, highlight the importance of family collaboration and discuss the relationship between SEA and regular education. It is, therefore, a case study with a qualitative approach, in which three teachers from the Specialized Educational Service of the same student with FXS participated in the research. The participants answered 10 structural questions sent through an online questionnaire, debts in: teacher perception about the student with Fragile X Syndrome, the role of SEA for the student with FXS and impasses faced in the search for the development of the student with the syndrome. The study revealed that despite the ludic strategies helping in the student's formation, there is no collaboration with the family and the articulation of strategies with regular education is quite fragile. However, the need to discuss the development of students with Fragile X Syndrome through the SEA, was necessary because the syndrome has characteristics that compromise the development of the individual and also because it is little known, talking about Specialized Educational Assistance was essential in order to bring into discussion the importance that this service modality can have in relation to the process of inclusion of students with disabilities, even more so in view of the many challenges that special education faces.

Keywords: Fragile X Syndrome; Specialized Educational Service; Social cognitive development.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO 13
ESTUDO 1- AS AÇÕES DO ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO PARA ESTUDANTES COM A SÍNDROME DO X-FRÁGIL: REVISÃO DE ESCOPO
RESUMO 15
ABSTRACT 15
1 INTRODUÇÃO 16
2 MÉTODO 20
2.1 Identificação da questão do estudo 20
2.2 Identificação dos estudos relevantes 20
2.3 Seleção dos estudos 21
2.4 Mapeamento dos dados 23
2.5 Análise e apresentação dos resultados 23
3 RESULTADOS E DISCUSSÕES 23
3.1 A Síndrome do X-Frágil no Brasil 24
4 CONCLUSÃO 27
REFERÊNCIAS 28
ESTUDO 2- AS AÇÕES DO ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO PARA UM ESTUDANTE COM A SÍNDROME DO X-FRÁGIL EM ALTAMIRA-PA
RESUMO 32
1 INTRODUÇÃO 33
2 MÉTODO 35
2.1 Participantes 35
2.2 Ambiente e Instrumentos da pesquisa 35
2.3 Questões éticas para o procedimento de coleta de dado 35
2.4 Procedimento de análise 36
3 RESULTADOS E DISCUSSÕES 36
3.1 Caracterização dos participantes 36
3.2 Respostas das docentes 37
3.3 Percepção docente sobre a SXF 37
3.4 O papel do Atendimento Educacional Especializado para o aluno com a Síndrome do X-Frágil 39
3.5 Impasses que comprometem o desenvolvimento da criança com SXF 42

3.5.1 A colaboração da família 43
3.5.2 A relação entre a escola e o AEE 45
4 CONCLUSÃO 46
REFERÊNCIAS 47
CONSIDERAÇÕES FINAIS DO TCC 50
REFERÊNCIAS 51
APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 52
APÊNDICE B- TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO 53
APÊNDICE C- QUESTIONÁRIO ENVIADO ÀS PARTICIPANTES ATRAVÉS DA PLATAFORMA DO *GOOGLE FORMS.* 54
ANEXO A- NORMAS DA REVISTA EDUCAÇÃO ESPECIAL PARA SUBMISSÃO DE MANUSCRITO 55

APRESENTAÇÃO

O atual cenário da educação inclusiva tem proporcionado ao público-alvo da educação especial variados tipos de ações em prol de seus desenvolvimentos não só acadêmicos, mas também sociais. Um grande agente desse fator é o Atendimento Educacional Especializado (AEE) que tem como função criar estratégias de acessibilidade com o intuito de garantir que esses indivíduos tenham a plena participação em sociedade. Dentro do público alvo da educação especial, estão as crianças com a Síndrome do X-Frágil que necessitam desta atenção devido ao comprometimento de funções ligadas ao comportamento e ao cognitivo.

O interesse em pesquisar sobre a síndrome, surgiu através da minha experiência como cuidadora de uma criança com SXF. A rotina sempre agitada, os comportamentos agressivos e a dificuldade na aprendizagem me levaram a querer conhecer a síndrome, que até então eu não conhecia. O acompanhamento com esta criança era feito em sala de aula regular e também no AEE, e foi durante as aulas neste espaço, ao ver o comprometimento da professora com este aluno, e as dificuldades enfrentadas por ela em relação a colaboração da professora da sala de aula regular e dos pais, que me conduziram a pesquisar sobre esta temática.

Diante disso, este trabalho de conclusão de curso teve como finalidade trazer dois estudos sobre a influência do Atendimento Educacional Especializado para o desenvolvimento do estudante com a Síndrome do X-Frágil.

O primeiro estudo trouxe uma revisão de escopo dentro das bases de pesquisas APA *Psycnet*, Periódicos CAPES, *Scielo.Org*, *Scopus*, *Web Of Science*, *PubMed* e Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD), sobre as ações do Atendimento Educacional Especializado em prol do desenvolvimento sociocognitivo de estudantes com a Síndrome do X-Frágil. Trata-se de uma pesquisa que visa, a priori, apresentar os fatores genéticos e as características cognitivas e comportamentais da Síndrome do X-Frágil e as funções do Atendimento Educacional Especializado. Além disso, traz em detalhes, os métodos utilizados para mapear os dados sobre a temática e por fim, expõem importantes discussões relacionadas a escassez de estudos sobre a SXF. Devido à ausência de estudos que discutam sobre a relação entre o AEE e a Síndrome do X-Frágil, surgiu a necessidade de uma segunda pesquisa, com a finalidade de complementar a primeira, no qual trouxe as ações do Atendimento Educacional Especializado voltado a um aluno com a Síndrome do X-Frágil na cidade de Altamira-PA. Através de um estudo de caso a partir da perspectiva de três professoras do AEE que acompanharam o mesmo aluno com SXF, a pesquisa buscou apresentar em detalhes as estratégias utilizadas pelas

professoras e também discutiu-se a respeito dos desafios enfrentados na busca pelo desenvolvimento do aluno.

Para finalizar a composição deste Trabalho de Conclusão de Curso, foram apresentados as considerações finais, as referências gerais, os anexos e os devidos apêndices. Vale ressaltar que como o primeiro estudo será futuramente publicado na Revista Educação Especial (ISSN 1984-686X, QUALIS/CAPES A2), as normas da revista se encontrarão no ANEXO A, porém, ambas as pesquisas estão estruturadas no formato artigo, de acordo com o Regimento da Faculdade de Educação (FAE) n° 1 de 14 de dezembro de 2017.

ESTUDO 1

AS AÇÕES DO ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO PARA ESTUDANTES COM A SÍNDROME DO X-FRÁGIL: REVISÃO DE ESCOPO

RESUMO

Originária de uma falha cromossômica herdada, a Síndrome do X-Frágil (SXF) é responsável por apresentar peculiares características físicas, cognitivas e comportamentais que podem vir a afetar a vida social e acadêmica dos indivíduos que a possui. Diante disso, este estudo objetivou, prioritariamente, analisar os variados textos e descrever como os estudantes com a Síndrome do X-Frágil podem ser beneficiados pela influência do Atendimento Educacional Especializado. Para mais, a pesquisa buscou trazer os aspectos que impedem o desenvolvimento sociocognitivo desses estudantes, além disso procurou destacar as metodologias e estratégias relevantes utilizadas no AEE que auxiliem no desenvolvimento dos alunos com SXF. Trata-se de uma Revisão de Escopo com abordagem qualitativa, elaboradas de acordo com as seguintes etapas: 1) identificar a questão da pesquisa; 2) identificar os estudos relevantes; 3) selecionar os estudos; 4) mapear os dados e 5) reunir, resumir e relatar os resultados. A pesquisa nas bases de dados não gerou resultados, o que chamou a atenção para a escassez estudos sobre a SXF. Dessa forma, foram levantadas as informações que apontaram para a baixa prevalência da síndrome, a falta de dados sobre a SXF no Brasil, e as dificuldades relacionadas aos diagnósticos. Conclui-se que o estudo da síndrome precisa ser mais aprofundado, sobretudo na área da educação, onde mais se discute sobre o processo de inclusão. Além disso, espera-se que este estudo, auxilie e contribua quanto a fortificação das políticas públicas, em especial ao acesso ao diagnóstico precoce, para que isso não seja mais um fator que comprometa o desenvolvimento do indivíduo com a síndrome.

Palavras-chave: Síndrome do X-Frágil; Atendimento Educacional Especializado; Desenvolvimento sociocognitivo.

ABSTRACT

Originating from an inherited chromosomal fault, Fragile X Syndrome (FXS) is responsible for presenting peculiar physical, cognitive and behavioral characteristics that may affect the social and academic life of individuals who have it. Therefore, this study aimed, primarily, to analyze the various texts and describe how students with Fragile X Syndrome can benefit from the influence of Specialized Educational Assistance. In addition, the research sought to bring out the aspects that impede the socio-cognitive development of these students, in addition, it sought to highlight the relevant methodologies and strategies used in the SEA that help in the development of students with FXS. It is a Scope Review with a qualitative approach, elaborated according to the following steps: 1) identify the research question; 2) identify relevant studies; 3) select the studies; 4) map the data and 5) gather, summarize and report the results. The search in the databases did not generate results, which drew attention to the scarcity of studies on FXS. Thus, information was collected that pointed to the low prevalence of the syndrome, the lack of data on FXS in Brazil, and the difficulties related to diagnoses. It is concluded that the study of the syndrome needs to be more in-depth, especially in the area of education, where there is more discussion about the inclusion process. In addition, it is expected that this study will help and contribute to the strengthening of public policies, especially access to early diagnosis, so that this is no longer a factor that compromises the development of the individual with the syndrome.

Keywords: Fragile X Syndrome; Specialized Educational Service; Social cognitive development.

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome do X-frágil, também conhecida como Síndrome de Martin Bell, recebe este nome por estar ligada a uma mutação genética herdada presente no cromossomo X, ocasionada devido a uma falha no gene FMR1 (*Fragile X Messenger Ribonucleoprotein*) localizada na região Xq 27.3 no braço longo do cromossomo X que leva a uma exacerbada repetição de CGG (Citosina-Guanina-Guanina), neste caso de 200 a 2000 destes tripletos (MARTINS, 2013). De acordo com Jorge (2013), na população geral observa-se alelos que contêm entre 6 a 54 CGG, assim como um subgrupo considerado normal com repetições entre 45 a 54 CGG e os denominados pré-mutados que possuem repetições entre 55 a 200 desses tripletos.

O cromossomo X alterado é herdado através dos progenitores que possuem uma quantidade equivalente a 55 até 200 CGG. O pai pré-mutado não transfere a síndrome aos filhos do sexo masculino, já que os mesmos herdam o cromossomo Y, já as filhas herdam a pré-mutação por possuírem o cromossomo X. No caso da mãe pré-mutada os seus descendentes de ambos o sexo, possuem 50% de chance de nascerem com o cromossomo X mutado, porém o sexo masculino com mais frequência, devido ao único cromossomo X que herdam, diferente do sexo feminino que por possuírem 2 cromossomos X, acabam resistindo melhor a mutação, (MARTINS, 2013; JORGE, 2013; AMARAL; MELO, 2017). No caso da síndrome em sua mutação completa, o gene FMR1 fica comprometido e como consequência não existe a produção da proteína FRMP (*Fragile Mental Retardaion Protein)*, que é responsável pelo desenvolvimento do sistema nervoso e das funções cerebrais, levando o indivíduo a apresentar características relacionas ao cognitivo, comportamento e determinadas características físicas (HADDAD, 2018).

Em relação ao desenvolvimento global, de acordo com Haddad (2018), indivíduos que possuem a síndrome apresentam quadros de deficiência intelectual significativos, que podem vir a afetar o desenvolvimento acadêmico e em atividades diárias. Ademais, atrasos na fala, na atenção, na comunicação com outras pessoas, dificuldades com abstração, e no desenvolvimento de atividades relacionadas à alfabetização são comuns, devido à dificuldade na sequência dos sons e letras com significado.

Relacionadas as características físicas, esses indivíduos podem apresentar “face alongada com maxilar proeminente, orelhas grandes e salientes, hiperextensibilidade articular, macroorquidismo, palato arqueado e pé chato” (FRANCO *et al*., 2014, p. 9). Além disso, Carmo; Cortes (2022) destacam que eles podem apresentar, em 20% dos casos, a possibilidade de ter estrabismo ou até miopia, otites recorrentes e também há uma probabilidade de prolapso

da válvula mitral, que é o fechamento das câmaras superior e inferior do lado esquerdo do coração. É importante destacar que as características físicas não aparecem em todos os indivíduos com a síndrome e que em alguns casos só fica mais evidente durante a puberdade.

Além disso, relacionado as características comportamentais destes indivíduos estão a ecolalia (falas repetitivas), estereotipias relacionadas aos movimentos de *Flapping* (movimentos repetitivos com as mãos), *rocking* (balanceio), fixação em objetos ou assuntos, evitar olhar nos olhos, andar na ponta dos pés, correr sem motivos, balançar para frente e para trás, estalar os dedos, movimentar as mãos na frente dos olhos, morder-se, bater a cabeça na parede e objetos, apresentar impulsividade e agressividade a determinados sons ou toques, possuir dificuldade com quebra de rotinas e apresentar traços de timidez, características que se assemelham muito ao Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) (CARMO; CORTES, 2022; HADDAD, 2018).

Diante disso, dada a ênfase às questões ligadas ao comportamento e principalmente a deficiência intelectual dos indivíduos com a síndrome, é que se constituiu a pesquisa. Alguns importantes questionamentos surgiram, como o fato de a SXF ser a segunda maior causadora de deficiência intelectual, isso em termos genéticos, e ser tão pouco falada ou até mesmo conhecida pelas pessoas ou profissionais da educação e da saúde. Outro questionamento envolve o desafio de ensinar esses indivíduos, principalmente em escolas públicas, onde os recursos apropriados para o desenvolvimento desses alunos são escassos. É válido ressaltar que o cenário voltado ao processo de ensino e aprendizagem de crianças com deficiência mudou bastante, mas a passos lentos, devido a um longo período de lutas e reformulações de leis que garantiram o direito a educação e a inclusão, porém, apesar dessas conquistas legais, a educação especial ainda enfrenta inúmeros impasses que já não deveriam mais existir.

No Brasil as políticas voltadas a educação só receberam a devida atenção a partir da Constituição Federal de 1988, no qual se estabeleceu no artigo 205 a educação como direito de todos. A partir da Constituição, outras leis surgiram para reforçar o direito a educação, como no caso do Estatuto da Criança e do Adolescente na Lei 8069/90 que ressalta no Art. 55 a obrigatoriedade dos pais ou responsável em matricular os filhos na rede regular de ensino. Pode-se dizer que o marco legal para a educação se iniciou de fato na década de 1990 aos anos 2000, onde houve reformulações e criações de leis que favoreceram o atual cenário educacional.

Porém, em relação a educação especial, apesar dos acontecimentos importantes, como é o caso da Declaração Mundial de Educação para todos (UNESCO, 1990), a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), ambas visando a educação inclusiva, e a Lei de Diretrizes e Bases

da Educação Nacional (LDBEN), Lei n° 9.394/96, no qual o Art. 58º cita que a educação especial é uma modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino (BRASIL, 1996), no Brasil as pessoas com deficiência nessa época ainda estavam inseridas na rede regular de ensino de forma integrativa e não inclusiva, ou seja, apesar de estarem matriculadas na rede regular de ensino, muitas vezes ficavam em salas especiais separadas das salas de aulas comuns.

Farias e Lopes (2015, p. 235) destacam que "O termo 'preferencialmente' abriu possibilidade de o ensino continuar nas instituições especializadas e não somente na rede regular.", tendo posteriormente, alteração no termo para "extraordinariamente". As mudanças só aconteceram mais tarde, e de forma gradual, somente em 2008 que a partir da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI) o modelo de inclusão se fortificou nas escolas. Além do acesso inclusivo ao ensino regular, um dos objetivos do PNEEPEI é garantir o Atendimento Educacional Especializado (AEE) aos alunos com deficiência e também a formação dos professores e os demais profissionais para o AEE (BRASIL, 2008).

Em 2009, o Conselho Nacional de Educação, instituiu Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na educação básica, onde afirma no Art. 1º a partir da implementação do Decreto 6.571/2008 que os alunos com deficiência devem ser matriculados nas classes comuns do ensino regular e no AEE que pode ser ofertado em salas de recursos multifuncionais ou em centro de Atendimento Educacional Especializado da rede pública ou de instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos (BRASIL, 2009). O Art. 2º também afirma que:

> O AEE tem como função complementar ou suplementar a formação do aluno por meio da disponibilização de serviços, recursos de acessibilidade e estratégias que eliminem as barreiras para sua plena participação na sociedade e desenvolvimento de sua aprendizagem. (BRASIL, 2009, p.1)

Posto isso, é válido dizer que o Atendimento Educacional Especializado foi instituído para oferecer aos alunos com deficiência condições nas quais possam se desenvolver, não somente em questões relacionadas a escola, mas fora dela também, visando a autonomia e a independência. Vale ressaltar que os termos "complementar" ou "suplementar" foram constituídos como uma maneira de afirmar que este ensino não se sobressai ou anula a participação do aluno na sala de aula regular, uma vez que no AEE, principalmente ao aluno com deficiência intelectual, deve-se priorizar o desenvolvimento de habilidades necessárias a cada momento e que este atendimento não se trata de um período extra de reforço dos conteúdos

acadêmicos ensinadas na sala de aula comum e sim de uma construção particular de conhecimento, este importante para vida acadêmica e geral do aluno (SANTOS, 2012).

No caso do estudante com SXF, deve haver um olhar cuidadoso as suas necessidades, seus interesses como sujeito e também no conhecimento que já possui, porém é necessário que o professor o compreenda em sua totalidade e saiba articular as suas estratégias de acordo com as necessidades particulares da síndrome, pois os fatores psicológicos, intelectuais, cognitivos sociais e comportamentais podem interferir no processo de ensino aprendizagem (HADDAD, 2018).

Além de trabalhar com estratégias que levem em consideração as características cognitivas e comportamentais do sujeito com a Síndrome do X-Frágil, o professor do AEE e o professor da sala de aula regular precisam estar em constante colaboração, pois, a qualidade do processo de ensino-aprendizagem do aluno está diretamente vinculada à relação que o professor especialista mantém com o docente do ensino regular (MOSCARDINI, 2016). Isto também está previsto no CNE/CEB na resolução de n° 4/2009, onde cita que essa articulação deve visar a disponibilização dos serviços, dos recursos pedagógicos e de acessibilidade e das estratégias que venham a promover a participação desses alunos nas atividades escolares.

Outra colaboração importante para o desenvolvimento dos estudantes com SXF é a plena participação da família em assuntos ligados a escola e ao AEE. Para Haddad (2018), a família possui um papel muito importante, pois é dela que partem dados essenciais para o desenvolvimento e aprendizagem das crianças. Essa parceria é valiosa, pois é através do relacionamento com os pais que o professor do AEE pode conhecer e acompanhar melhor aluno com SXF, e os pais podem receber constantes orientações sobre os recursos pedagógicos e de acessibilidade utilizados pelos filhos (BRASIL, 2009).

Portanto, entende-se que o importante papel do Atendimento Educacional Especializado voltado aos indivíduos com SXF parte exclusivamente de um processo inclusivo que engloba não só o contexto escolar, mas o familiar, o social, o cultural e até mesmo o profissional do indivíduo (FRANCO *et al*., 2013). As ações inclusivas devem acontecer antes, durante e depois da inserção escolar, para que de fato gerem resultados significantes na vida do sujeito com a Síndrome do X-Frágil.

Diante disso, se o Atendimento Educacional Especializado foi instituído com o intuito de complementar e ajudar no desenvolvimento dos indivíduos com deficiência, perguntou-se de que forma as pesquisas empíricas retratam o desenvolvimento sociocognitivo de estudantes com a Síndrome do X-frágil em decorrência das ações do AEE?

Diante dessa indagação, o objetivo central da pesquisa foi analisar os variados textos e descrever como esses estudantes podem ser beneficiados pela influência do Atendimento Educacional Especializado, além de apresentar os aspectos que impedem o desenvolvimento sociocognitivo destes estudantes e por fim destacar as metodologias e estratégias relevantes utilizadas no AEE que auxiliam no processo de desenvolvimento dos estudantes com SXF.

2 MÉTODO

Trata-se de uma revisão de escopo elaborada de acordo com as etapas metodológicas propostas inicialmente por Arksey; O'Malley (2005), aprimoradas por Levac, Colquhoun e O'Brien (2010) e proposta por Joanna Briggs Institute (AROMATARIS; MUUN, 2020). As etapas para o desenvolvimento da revisão de escopo baseiam-se em: 1) identificar a questão da pesquisa; 2) identificar os estudos relevantes; 3) selecionar os estudos; 4) mapear os dados e 5) reunir, resumir e relatar os resultados. Além dos estágios propostos pelo JBI, a pesquisa também se baseou pelas orientações do PRISMA para o desenvolvimento da revisão de escopo (PRISMA- ScR).

2.1 Identificação da questão do estudo

A primeira etapa do estudo consistiu-se na elaboração da pergunta de pesquisa através do mnemônico PCC (População-Conceito-Contexto), onde P está para crianças e estudantes; C para Atendimento Educacional Especializado (AEE); e C para Síndrome do X-Frágil. Diante dessa estratégia a pergunta estabelecida foi: De que forma as pesquisas empíricas têm retratado o desenvolvimento sociocognitivo de crianças com SXF através das ações do AEE?

Também foram apresentadas as seguintes subquestões:

- Quais os aspectos têm impedido o desenvolvimento sociocognitivo dos estudantes com a Síndrome do X-Frágil?
- Quais as metodologias e estratégias do AEE estão sendo relevantes para o desenvolvimento do estudante com SXF?

2.2 Identificação dos estudos relevantes

Na identificação dos estudos foi necessária uma primeira busca a partir da estratégia PCC estabelecida. A testagem aconteceu na Plataforma Periódicos CAPES, no qual estabeleceram os seguintes descritores: crianças*; estudantes*; "Atendimento Educacional Especializado"; AEE* e "Síndrome do X-Frágil". Para o refinamento da palavra "Síndrome do

X-Frágil", foi necessário a consulta do termo no site de Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), que apresentaram os termos: "Síndrome FRAXA"; "Síndrome FRAXE"; "Síndrome de Fragilidade do Cromossomo X"; "Síndrome de Martin-Bell" e "Síndrome do X Frágil". Diante disso, para uma maior amplitude de resultados o operador Booleano escolhido para a interligação desses descritores foram o "OU" e "OR", isso de acordo com cada base de pesquisa, já que algumas bases aceitavam apenas booleanos em inglês, isso especificado no Quadro 1.

As buscas foram realizadas entre os meses de outubro de 2022 à fevereiro de 2023 nas seguintes bases eletrônicas: APA Psycnet; Periódicos CAPES; Scielo.Org; Scopus; Web Of Science e PubMed. Para maior abrangência de estudos, a busca de literatura cinzenta foi realizada na plataforma Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD).

Quadro 1- Equações de Pesquisa.

Base de dados	**Equações**
Periódicos CAPES e BDTD	(crianças* OU estudantes*) OU ("Atendimento Educacional Especializado" OU AEE*) OU ("Síndrome do X-frágil" OU "Síndrome FRAXA" OU "Síndrome FRAXE" OU "Síndrome de Fragilidade do Cromossomo X" OU "Síndrome de Martin Bell" OU SXF*)
APA Psycnet; PubMed e Scielo.Org	(crianças* OU estudantes*) OR ("Atendimento Educacional Especializado" OU AEE*) OR ("Síndrome do X-frágil" OU "Síndrome FRAXA" OU "Síndrome FRAXE" OU "Síndrome de Fragilidade do Cromossomo X" OU "Síndrome de Martin Bell" OU SXF*)
Web Of Science; Scopus	(crianças* OR estudantes*) OR ("Atendimento Educacional Especializado" OR AEE*) OR ("Síndrome do X-frágil" OR "Síndrome FRAXA" OR "Síndrome FRAXE" OR "Síndrome de Fragilidade do Cromossomo X" OR "Síndrome de Martin Bell" OR SXF*)

Fonte: Elaborado pela autora da pesquisa (2023).

2.3 Seleção dos estudos

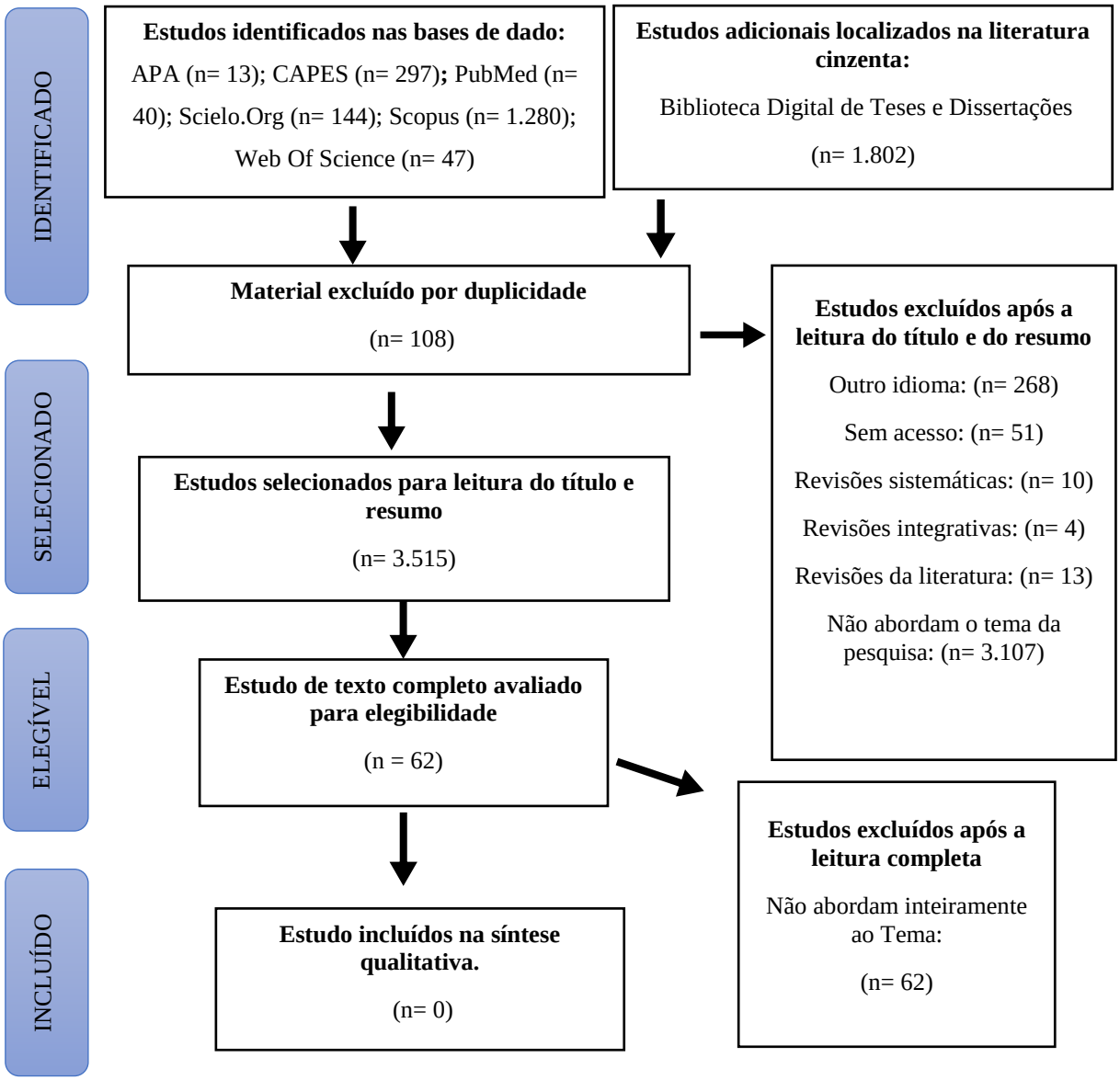
Para a seleção dos estudos, foram utilizados os *softwares Zotero*[1] e *Rayyan*[2] que auxiliaram na análise. O *software Zotero* permitiu que os estudos fossem armazenados e contribuiu no processo de exclusão das duplicidades. Em seguida os estudos foram transferidos

[1] O *Zotero* é um *software* que coleta e organiza informações e fontes de pesquisa. Ele é projetado para armazenar, gerenciar e citar referências bibliográficas, como livros e artigos.

[2] O *Rayyan* é uma plataforma da *web* que organiza estudos de maneira rápida para a elaboração de revisões sistemáticas.

para o *Rayyan* que permitiu inicialmente o processo de leitura do título e do resumo, e posteriormente a exclusão de estudos que não abordassem os critérios de inclusão da revisão e a seleção de estudos para a leitura na íntegra. Os estudos foram organizados e expostos no fluxograma PRISMA- ScR (Figura 1).

Figura 1 - Fluxograma PRISMA com os estudos coletados.



Fonte: Fluxograma Prisma para revisão de escopo. Adaptado de Moher, Stewart e Shekelle, (2016, grifo nosso).

Os critérios de inclusão dos estudos basearam-se em:

População: crianças/estudantes com a síndrome do X-Frágil matriculados na escola de ensino regular pública ou privada que tenham entre 4 a 14 anos de idade.

Conceito: atividades promovidas dentro do Atendimento Educacional Especializado com a finalidade de promover o desenvolvimento desses estudantes.

Contexto: pesquisas que mencionem a Síndrome do X-Frágil, abordando as características comportamentais e cognitivas desses indivíduos.

Além de que, buscaram-se artigos científicos revisados por pares; teses; dissertações; trabalhos de conclusão de cursos de graduação e especialização disponíveis *online* e com acesso livre gratuito, no idioma português, a partir do ano de 2007 até o ano de 2023, e que abordassem como área de concentração a educação e a psicologia.

Foram excluídos estudos de revisões (sistemática, integrativa e escopo); protocolos; cartas; resenhas; resumos; estudos em outro idioma, não disponíveis para acesso nas bases de busca; e que não abordassem especificadamente ao tema desta pesquisa.

2.4 Mapeamento dos dados

Os estudos coletados para a análise completa, passaram primeiramente por um processo de mapeamento. Trata-se de uma etapa no qual os estudos foram separados e organizados a fim de extrair as variáveis: tipo de estudo, título, nome do autor, ano de publicação, idioma, objetivo da pesquisa, país/estado/cidade onde foi desenvolvida a pesquisa, características dos indivíduos, descrição do relacionamento entre família e a escola, relação entre sala de aula e AEE, instrumentos ou métodos utilizados nas atividades propostas pelo AEE e dados sobre a eficácia dessas atividades.

Os estudos selecionados para leitura na íntegra também foram revisados a cegas por uma segunda pessoa da área da educação. Logo após as leituras, contatou-se que não houve discordância de elegibilidade.

2.5 Análise e apresentação dos resultados

Após a extração das variáveis, os estudos foram analisados e apresentados de acordo com os objetivos da revisão. A análise dos resultados baseou-se em uma síntese descritiva, a fim de extrair dados qualitativos dos estudos selecionados.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

De acordo com as bases eletrônicas consultadas, foram identificados 3.623 estudos, sendo que 108 foram excluídos por apresentarem duplicidades. Após a exclusão restaram 3.515 textos para análise em primeiro momento do título e do resumo, sendo excluídos 268 estudos por estarem em outro idioma; 51 estavam sem acesso aberto nas bases; 10 se tratavam de revisões sistemáticas; 4 de revisões integrativas; 13 revisões da literatura; e 3.107 desviavam

completamente do tema abordado nesta pesquisa. Ao todo foram excluídos 3.453 estudos, no qual apenas 62 foram escolhidos para a leitura na íntegra, entre eles continham 28 artigos, 22 dissertações e 12 teses.

Após a análise na íntegra dos 62 estudos, nenhum deles renderam resultados referente ao tema e aos objetivos tratados na pesquisa, notando-se que grande parte dos textos presentes nas bases desviavam completamente do tema, mesmo com o uso minucioso dos descritores e do caráter de inclusão que foram utilizados para filtrar estudos que realmente tratassem da temática. É importante destacar que dentre os estudos escolhidos, nenhum traziam no título especificadamente a SXF juntamente com o Atendimento Educacional Especializado, e que foram escolhidos para a leitura na íntegra, os que mais se aproximavam da temática na tentativa de encontrar a síndrome presente nos textos.

Foram encontrados estudos que se referiam ao AEE voltado a crianças com Deficiência Intelectual (DI), entretanto, quando analisados inteiramente não citavam o X- Frágil, somente DI, ou em alguns casos a Síndrome de Down; textos sobre autismo (pois pode aparecer relacionada à síndrome) que também não citava a SXF, somente sua relação com a Síndrome de Down; e textos que falavam sobre a Síndrome do X- Frágil, porém, que não traziam o AEE. Diante disso, percebe-se que existe uma imensa carência de textos que falem sobre a Síndrome do X- Frágil, e principalmente sobre o efeito que o Atendimento Educacional Especializado pode trazer aos estudantes que possuem essa síndrome.

Diante desses resultados surge a seguinte indagação: por que existe essa carência de pesquisas referentes a Síndrome do X-Frágil com relação ao AEE, já que se trata de estudantes que também se encaixam no público-alvo da educação especial e que consequentemente também frequentam o Atendimento Educacional Especializado?

Em função da carência de dados nesta revisão de escopo, foi necessário o aprofundamento teórico a fim de trazer dados e levantar hipóteses a cerca dessa escassez de estudos referente a Síndrome do X- Frágil no Brasil.

3.1 A Síndrome do X-Frágil no Brasil

Apesar de ser a segunda síndrome maior causadora de deficiência intelectual, não há dados específicos sobre sua prevalência no Brasil, porém, de acordo com o *The National Fragile X Foudation*, 1 a cada 4.000 a 1 a cada 7.000 homens possuem a síndrome, já nas mulheres a estimativa é de 1 a cada 6.000 para 1 a cada 11.000, isso em níveis internacionais. Em relação a mutação incompleta, estimasse que 1 a cada 260 mulheres e 1 a cada 300 ou até 800 homens sejam pré-mutados (FRANCO *et al*., 2014). Por conta disso, trata-se de uma

síndrome rara, pois de acordo com o Ministério da Saúde, para ser considerada rara, é necessário atingir 65 a cada 100.000 pessoas, e a SXF se encaixa nessa estimativa devido à sua baixa prevalência.

Outro ponto discutível sobre a baixa prevalência da Síndrome do X-frágil, está relacionado as características comportamentais dos indivíduos se assemelharem ao Transtorno do Espectro Autista (TEA), o que faz com que inicialmente os indivíduos com a SXF recebam o diagnóstico de TEA (HADDAD, 2018). As autoras Carmo e Cortes (2022), destacam que isso acontece de fato, pois 60% dos indivíduos com SXF estão dentro do TEA, e estimasse que 2% a 6% de indivíduos com TEA possuam a Síndrome do X-Frágil (HAGERMAN; HOEM; HAGERMAN, 2010). O diagnóstico errado e em muitos casos, tardio, compromete os dados em relação a síndrome e também ao desenvolvimento do indivíduo.

De acordo com o site Senado Notícias, em 2019 houve um debate sobre políticas públicas destinadas a pessoas com a Síndrome do X-Frágil no Brasil. A pauta principal da audiência voltava-se para falta de dados sobre a síndrome no país e também sobre a dificuldade do diagnóstico para SXF, devido à grande semelhança ao autismo. O site destaca a fala de alguns pesquisadores e de pais que reclamam sobre a falta de profissionais preparados para identificar os sintomas da síndrome, e também sobre os testes genéticos que estão ainda em distantes realidades para quem depende do Sistema Único de Saúde (SUS), pois o exame de cariótipo ou PCR pode custar caro e apesar de até estarem disponível pelo SUS, ainda são difíceis de conseguir, podendo até ter que recorrer pela justiça.

Para Apolónio e Franco (2013, p.149):

> A grande variabilidade de características desenvolvimentais e comportamentais presente nas crianças com Síndrome de X Frágil, associada ao facto de não existir um fenótipo muito evidente no nascimento nem nos primeiros meses de vida, torna a sua detecção e consequente encaminhamento para despiste genético difícil e, frequentemente, muito tardio. Em muitos casos apenas acontece quando o atraso em várias áreas do desenvolvimento da criança se começa a tornar evidente, o que nem sempre acontece antes dos 3 ou 4 anos de vida.

O diagnóstico correto é extremamente importante para o desenvolvimento precoce da criança com SXF, pois, além de nortear, e levar informações aos profissionais da saúde em relação aos cuidados necessários, também pode contribuir para que os professores possam estimular, e acompanhar da melhor maneira o aluno com a síndrome. Outro ponto crucial em relação ao diagnóstico, é a questão do aconselhamento genético para os pais ou familiares que possuem a pré-mutação, uma vez que os mesmos precisam ter essas informações genéticas completas, para poderem tomar decisões em relação as futuras gestações (APOLÓNIO; FRANCO, 2013).

No debate supracitado foi citado que não há estimativa sobre quantas pessoas possuam a síndrome no Brasil, e a falta desse cruzamento de dados dificulta as pesquisas com mais rigor científico, além de que dificultam também na elaboração das políticas públicas que precisam ser balizadas através desses dados. No Brasil, alguns estados criaram leis voltadas a proteção dos direitos das pessoas com a Síndrome do X-Frágil, como o estado do Paraná na Lei nº 17.681/2013; o estado do Rio de Janeiro na Lei nº 8.124/2018; e também o estado do Amapá com a Lei nº 2.624/2022. As três leis em suas diretrizes objetivam o acesso ao diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes, além do estímulo à pesquisa científica voltado as características do problema relativo a síndrome e mencionam que é responsabilidade do poder público quanto a informação pública relacionado ao transtorno e suas implicações (PARANÁ, 2013; RIO DE JANEIRO, 2018; AMAPÁ, 2022).

Em relação ao exame de identificação da síndrome, o estado de São Paulo aprovou o projeto de Lei nº 1.134/2017 que disponibiliza o teste molecular de DNA para crianças, jovens e adultos que apresentem comprometimento intelectual de causa desconhecida, além de também disponibilizar o aconselhamento genético para as famílias das pessoas afetadas pela SXF, com a finalidade de fornecer informações sobre os riscos e recorrências da síndrome. Já o estado do Rio de Janeiro, integra no rol de exames obrigatórios, o teste molecular de DNA para recém-nascidos e crianças de até um ano e meio, através da Lei nº 8.259/2018.

Há também leis de conscientização sobre a Síndrome do X-Frágil, criadas com o intuito de divulgar informações sobre a síndrome, como é o caso da Lei n° 17.456/2021 do estado de São Paulo (SÃO PAULO, 2021). Porém, apesar dessas conquistas, a nível nacional as leis voltadas a conscientização e o acesso aos diagnósticos ainda são bastante frágeis e não alcançam a boa parte da população brasileira, já que são poucos os estados que adotaram políticas públicas voltadas a síndrome e mesmo os que adotaram, enfrentam impasses como é o caso do estado de São Paulo, onde foram cobrados os planejamentos voltados ao dia da conscientização da Síndrome do X-Frágil criado em 2021, e não executadas as campanhas no ano de 2022 (ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2023).

Diante disso, nota-se que a escassez de estudos sobre a Síndrome do X-Frágil parte inicialmente da falta de diagnósticos, relacionado em grande parte a questões socioeconômicas das famílias que não possuem condições de pagar os exames e dependem do SUS ou de diagnósticos imprecisos, como é o caso dos indivíduos que recebem diagnósticos de autismo devido a relação que o TEA tem com a SXF por apresentarem características comportamentais semelhantes, conforme destaca Haddad (2018). A consequência desses diagnósticos pode levar a pouca prevalência da síndrome que consequentemente geram poucos dados e informações.

Fortificar as políticas públicas em relação a conscientização da síndrome, assim como facilitar o acesso ao diagnóstico precoce é extremamente importante e precisa se tornar uma realidade no Brasil. Por isso é necessário que a Síndrome do X-Frágil seja mais estudada e divulgada, para que as informações possam chegar aos profissionais da saúde, aos pais que ainda possuem dúvidas referente ao diagnóstico de seus filhos e não sabem por onde recorrer e até mesmo aos professores que precisam estar preparados para ensinar e atender as necessidades do aluno com SXF. As pesquisas voltadas a síndrome são importantes, não só na área médica e genética, mas principalmente na área da educação, pois esta visa a inclusão e o desenvolvimento cognitivo desses indivíduos.

4 CONCLUSÃO

Foi objetivo desta Revisão de Escopo analisar os variados textos e descrever como as pesquisas empíricas abordam os benefícios que os estudantes com a SXF podem receber do Atendimento Educacional Especializado, apresentando os aspectos que impedem o desenvolvimento sociocognitivo destes estudantes, destacando as metodologias e estratégias relevantes utilizadas no AEE. Apesar de não ter obtido as respostas para as perguntas de pesquisas elencadas, a importância do presente estudo não se anulou. Trazer em discussão a escacasses de estudos, a falta de dados, a baixa prevalência e as dificuldades relacionadas aos diagnósticos da Síndrome do X-Frágil no Brasil, foram extremamente relevantes como resultado de pesquisa.

De fato, os dados esperados por aqui frisavam exclusivamente a relação entre a SXF com o Atendimento Educacional Especializado, mas os resultados encontrados abriram o olhar para um alerta no que se refere a divulgação sobre a síndrome, pois a falta de dados no Brasil, problematiza a difícil atenção que a síndrome dispõe. Essa falta de informação resulta em diagnósticos não precisos que podem prejudicar não somente no desenvolvimento social e cognitivo dos indivíduos, mas também nas intervenções precisas que necessitam. As informações relacionadas a SXF também são importantes para o aconselhamento genético aos pais pré-mutados, e a toda família, pois como se trata de uma síndrome genética herdada, ela pode aparecer em futuras gerações. Esse aconselhamento dá aos familiares a oportunidade de escolher querer ou não ter filhos, ou até mesmo de recorrer a outros métodos para gestação, como é o caso da fertilização *in vitro*, além disso é necessário para que venham a cuidar da saúde, já que a pré-mutação da síndrome também pode gerar complicações ao indivíduo.

Outro ponto considerável relacionado às informações precisas da síndrome, está em fazer com que cada vez mais profissionais da saúde, e professores possam conhecer e saber como colaborar na vida desses indivíduos com o propósito de eliminar as barreiras que os mesmos encontram.

Portanto, a relevância desta pesquisa está em mostrar como a Síndrome do X-Frágil ainda é tão pouco discutida, sobretudo na área da educação que é responsável pela formação do indivíduo, além de ser uma área que discute bastante sobre o processo de inclusão. Posto isto, é necessário que haja mais pesquisas educacionais voltadas a Síndrome do X-Frágil no Brasil, principalmente relacionadas ao Atendimento Educacional Especializado, já que se trata de algo inteiramente ligado a educação especial.

Dessa forma, entende-se que quanto mais pesquisas sobre essa temática, mais dados serão gerados e consequentemente haverá mais políticas públicas voltadas a esse público, sobretudo em relação a melhoria ao acesso aos diagnósticos. Com ações públicas a nível nacional e o incentivo às pesquisas voltadas a SXF, haverá muito mais divulgação e informação, evitando assim, futuros diagnósticos errantes que impedem o desenvolvimento precoce dos indivíduos e a sua inclusão escolar.

REFERÊNCIAS

AMAPÁ. Lei n° 2.624, de 6 de janeiro de 2022. Cria a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa da Ataxia Friedreich, e estabelecidas suas diretrizes. **Diário Oficial do Estado do Amapá**: seção 1, Macapá, ano 2022, n 7.580, 1-55, 6 de jan de 2022.

AMARAL, L. R.; MELO, H. C. S. Síndrome do X frágil: breve revisão e relato de caso. **Evidência**, Joaçaba, v. 17, n. 2, p. 135–150, jul./dez 2017. DOI: 10.18593/eba.v17i2.16146. Disponível em: https://periodicos.unoesc.edu.br/evidencia/article/view/16146. Acesso em: 16 mar. de 2023.

APOLÓNIO, Ana; FRANCO, Vitor. Intervenção precoce na Síndrome de X Frágil. *In:* FRANCO, Vitor. **Síndrome de X Frágil: pessoas, contextos e percursos**. Évora: Edições Aloendro: 2013. p. 149-154.

ARKSEY, Hilary; O'MALLEY, Lisa. Scoping studies: towards a methodological framework. **International journal of social research methodology**, v. 8, n. 1, p. 19-32, 2005.

AROMATARIS, E.; MUNN Z. **JBI Manual for Evidence Synthesis**. JBI, 2020. Disponível em: https://synthesismanual.jbi.global. DOI: 10.46658/JBIMES-20-01.

BRASIL. [Constituição 1988]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.

BRASIL, Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEESP, 2008.

BRASIL. Ministério da Educação. Resolução CNE/CEB nº 4 de 2 de outubro de 2009. **Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica**. Brasília: MEC, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atrofia Muscular Espinhal (AME)**, [2022 ou 2023]. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/ame. Acesso em: 28 de abril de 2023.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 16 jul. 1990.

BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. **Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília, 1996.

CARMO, Simone do; CORTES, Simone. Reflexões sobre a Síndrome do X Frágil na vida escolar. **[s. n.]**, p. 34-42. nov. 2022.

DEPUTADO QUESTIONA EXECUÇÃO DE AÇÕES DE CONSCIENTIZAÇÃO À SÍNDROME DO X FRÁGIL. **Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo**. São Paulo, 25 de abril de 2023. Disponível em: https://www.al.sp.gov.br/noticia/?25/04/2023/deputado-questiona-execucao-de-acoes-de-conscientizacao-a-sindrome-do-x-fragil. Acesso em: 28 de abril de 2023.

FARIAS, R. R. S.; LOPES, T. A. C. de F. As pessoas com deficiência no contexto da educação escolar brasileira. **Revista HISTEDBR On-line**, Campinas, SP, v. 15, n. 65, p. 228–241, 2015. DOI: 10.20396/rho.v15i65.8642707. Disponível em: https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/histedbr/article/view/8642707. Acesso em: 30 jan. de 2023.

FRAGILE X 101. **The National Fragile X Foudation**, 2023. Disponível em: https://fragilex.org/understanding-fragile-x/fragile-x-101/. Acesso em 25 de mar. de 2023.

FRANCO, Vitor. *et al*. A perspectiva das famílias quanto às respostas do sistema de saúde seus profissionais às crianças com Síndrome de X Frágil. **Millenium - Jornal de Educação, Tecnologias e Saúde**. v. 19, n. 47, p. 7-20, jun./dez 2014.

FRANCO, Vitor. *et al*. Percursos inclusivos das crianças e famílias portadoras de SXF. *In:* FRANCO, Vitor. **Síndrome de X Frágil: pessoas, contextos e percursos**. Évora: Edições Aloendro: 2013. p. 65-145.

HADDAD, Monaliza E. O. **A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil**. 2018. 281f. Tese (Doutorado em Ciências da Educação) - Universidade de Évora, Évora-Portugal, 2018.

HAGERMAN, Randi; HOEM, Gry; HAGERMAN, Paul. Fragile X and autism: intertwined at the molecular level leading to targeted treatments. **Molecular Autism**, v.1, n.1, p.1-12, 2010.

JORGE, Paula. O diagnóstico molecular da Síndrome de X Frágil, fatores genéticos e hereditariedade. *In:* FRANCO, Vitor. **Síndrome de X Frágil: pessoas, contextos e percursos**. Évora: Edições Aloendro: 2013. p. 41-56.

LEVAC, Danielle; COLQUHOUN, Heather; O'BRIEN, Kelly K. Scoping studies: advancing the methodology. **Implementation Science**. v. 5, p. 1-9, 2010.

MARTINS, Márcia Pinho. Perturbações do Espectro X Frágil: aspectos clínicos. *In:* FRANCO, Vitor. **Síndrome de X Frágil: pessoas, contextos e percursos**. Évora: Edições Aloendro: 2013. p. 21-40.

MOSCARDINI, Saulo Fantato. **Deficiência Intelectual e ensino-aprendizagem: aproximação entre ensino comum e Sala de Recursos Multifuncionais**. 2016. 153f. Tese (Doutorado em Educação Escolar) – Faculdade de Ciências e Letras, Universidade Estadual Paulista, Araraquara, 2016.

MOHER, D.; STEWART, L.; SHEKELLE, P. Implementing PRISMA-P: recommendations for prospective authors. **Syst Rev** 5, 15, 2016. DOI: 10.1186/s13643-016-0191-y.

PARANÁ. Lei nº 17.681, de 17 de setembro de 2013. Institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome do X Frágil. **Diário Oficial nº 9.078**, 4 de nov de 2013. PL 246/2013.

QUIK START GUIDE. **Zotero**, 2022. Disponível em: https://www.zotero.org/support/quick_start_guide. Acesso em: 25de maio de 2023.

RAYYAN SYSTEMS. Faster Systematic Reviews. **Rayaan**, 2022. Disponível: https://www.rayyan.ai/. Acesso em 19 de jan 2023.

RIO DE JANEIRO. Lei nº 8.124, de 9 de outubro de 2018. Cria a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Síndrome do X Frágil. **Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro**: Rio de Janeiro, 9 de out de 2018. PL 1907/2016. Disponível em: http://www3.alerj.rj.gov.br/lotus_notes/default.asp?id=53&url=L2NvbnRsZWkubnNmL2M4YWEwOTAwMDI1ZmVlZjYwMzI1NjRlYzAwNjBkZmZmLzM5ZTg4NjI2MTI5MGM4MWI4MzI1ODMyMzAwNjM4ODM2P09wZW5Eb2N1bWVudCNfU2VjdGlvbjE=. Acesso em: 4 de maio de 2023.

RIO DE JANEIRO. Lei n° 8.259, de 20 de dezembro de 2018. Autoriza o Poder Executivo a Integrar, no rol de exames obrigatórios, o “Teste Molecular de DNA” em recém-nascidos e crianças de até um ano e meio de idade, nas maternidades e hospitais, no âmbito do estado do Rio de Janeiro. **Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro**: Rio de Janeiro, 20 de dezembro de 2018. PL 737-A/2015. Disponível em: http://alerjln1.alerj.rj.gov.br/contlei.nsf/f25edae7e64db53b032564fe005262ef/e58e6a241da6b3690325836a00595a6f?OpenDocument&Highlight=0,S%C3%ADndrome,do,X-Fr%C3%A1gil. Acesso em: 4 de maio de 2023.

SANTOS, D. C. O. Potenciais dificuldades e facilidades na educação de alunos com deficiência intelectual. **Educação e pesquisa**, v. 38, p. 935-948, 2012.

SÃO PAULO. Lei n° 17.456, de 25 de novembro de 2021. Institui o Dia Estadual de Conscientização do X-Frágil e a Semana Estadual de Estudos e Conscientização sobre a Síndrome do X-Frágil. **Diário Oficial do Estado de São Paulo**, v. 131, n. 225, São Paulo, 26 de nov de 2021.

SÃO PAULO. Projeto de Lei nº 1.134 de 2017. Autoriza o Poder Executivo a disponibilizar o exame "Teste Molecular de DNA para a detecção da Síndrome do X Frágil", no âmbito do Estado de São Paulo, na forma que específica. **Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo**: São Paulo, 14 de dezembro de 2017. Disponível em: https://www.al.sp.gov.br/propositura/?id=1000197693. Acesso em: 3 de maio de 2023.

SENADO, Agência. Diagnóstico de X Frágil ainda é inacessível no Brasil, dizem especialistas. **Senado Notícias**, 2019. Disponível em: https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2019/08/14/diagnostico-de-2018x-fragil2019-ainda-e-inacessivel-no-brasil-dizem-especialistas. Acesso em 3 de abr. de 2023.

TRICCO, A. C. et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR). **Checklist and explanation**, v. 2018, p. 169. DOI: 10.7326/ M18-0850

UNESCO. **Declaração de Salamanca sobre princípios, política e práticas na área das necessidades educativas especiais**. Salamanca/ Espanha, 1994.

UNESCO. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos: Satisfação das Necessidades Básicas de Aprendizagem**. Jomtien, 1990.

ESTUDO 2

AS AÇÕES DO ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO PARA UM ESTUDANTE COM A SÍNDROME DO X-FRÁGIL EM ALTAMIRA-PA

RESUMO

O presente estudo objetivou de maneira geral, descrever as metodologias e estratégias do Atendimento Educacional Especializado (AEE) para um aluno com a Síndrome do X-Frágil (SXF) na cidade de Altamira-PA. Além disso, destacar a importância da colaboração da família e discutir sobre a relação entre o AEE e o ensino regular em prol do desenvolvimento do aluno com SXF, também foram objetivos da pesquisa. Trata-se de um estudo de caso com abordagem qualitativa que envolve a participação de três professoras do Atendimento Educacional Especializado que acompanharam o mesmo aluno com a SXF na cidade de Altamira-PA. As participantes responderam a um formulário *on-line* com 10 questões abertas sobre o AEE voltado ao então aluno com a Síndrome do X-Frágil, no qual foram divididos em três categorias: percepção docente sobre a Síndrome do X-Frágil; o papel do AEE para o aluno com a síndrome; e impasses enfrentados na busca pelo desenvolvimento do aluno com a SXF. Os resultados da pesquisa apontam para estratégias lúdicas desenvolvidas para facilitar a aprendizagem do aluno, porém o estudo destacou a ausência da colaboração da família, e a falta de articulação entre sala de aula regular e AEE, o que acaba por comprometer a formação do aluno. Dessa forma, entende-se que as ações do Atendimento Educacional Especializado voltado ao aluno com SXF, precisam ser estendidas ao contexto familiar e escolar, para que o aluno venha a se desenvolver e o processo de inclusão de fato aconteça.

Palavras-chave: Síndrome do X-Frágil; Atendimento Educacional Especializado; Desenvolvimento.

ABSTRACT

The present study aimed, in a general way, to describe the methodologies and strategies of the Specialized Educational Service for a student with X-Fragile Syndrome in the city of Altamira-PA. In addition, highlighting the importance of family collaboration and discussing the relationship between SEA and regular education in favor of the development of students with FXS, were also research objectives. This is a case study with a qualitative approach that involves the participation of three teachers from Specialized Educational Assistance who accompanied the same student with FXS in the city of Altamira-PA. The participants answered an online form with 10 structural questions about the SEA aimed at the then student with Fragile X Syndrome, in which they were divided into three categories: teaching perception about the Fragile X Syndrome, the role of the SEA for the student with the syndrome and impasses faced in the search for the development of the student with FXS. The research results point to playful strategies developed to facilitate student learning, but the study highlighted the absence of family collaboration and the lack of articulation between the regular classroom and SEA, which ends up compromising the student's education. In this way, it is understood that the actions of Specialized Educational Assistance aimed at students with FXS need to be extended to the family and school context, so that the student can develop and the inclusion process actually takes place.

Keywords: Fragile X Syndrome; Specialized Educational Service; Development.

1 INTRODUÇÃO

Com a criação da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva em 2008, o direito a educação inclusiva para crianças com deficiência se fortifica no Brasil. A PNEEPEI foi instituída com o objetivo de assegurar aos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, a garantia ao acesso ao ensino regular inclusivo desde o ensino infantil até o superior, com direito a acessibilidade e a professores com formação na área (BRASIL, 2008). Um dos pontos principais desta nova política é o Atendimento Educacional Especializado (AEE) disponibilizado aos alunos com necessidades especificas matriculados na rede regular ensino, estabelecida através da Resolução nº 4/2009 do CNE/CEB.

O Atendimento Educacional Especializado tem como finalidade complementar ou suplementar a formação dos alunos público-alvo da educação especial, através de recursos de acessibilidade e estratégias que visam a eliminação de barreiras para que estes alunos venham a se desenvolver socialmente e cognitivamente (BRASIL, 2009).

Ainda de acordo com as Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado, o atendimento aos estudantes dever ser feito na Sala de Recurso Multifuncional (SRM) com presença de um professor com formação específica na área da educação e especial que identifique, elabore, produza e organize serviços, recursos pedagógicos, de acessibilidade e estratégias que considere as necessidades especificas de cada aluno (BRASIL, 2009).

Dentre o público alvo da educação especial que participam do Atendimento Educacional Especializado, estão as crianças que possuem a Síndrome do X-Frágil, considerada uma das maiores causadoras deficiência intelectual.

Tão pouco conhecida, a Síndrome do X-Frágil é originária de uma falha no cromossomo X, ocasionada devido a uma mutação no gene FMR1 (*Fragile X Messenger Ribonucleoprotein*), que eleva a níveis anormais a repetição de CGG (Citosina-Guanina-Guanina), o que acaba por inibir a produção de FMRP (*Fragile Mental Retardaion Protein)*, proteína importante para desenvolvimento do sistema nervoso e das funções cerebrais (HADDAD, 2018). A síndrome é herdada através dos progenitores que possuem uma quantidade entre 55 a 200 repetições de CGG, os denominados pré-mutados, já os filhos mutados apresentam repetições acima de 200, podendo chegar até 2000 repetições destes tripletos (JORGE, 2013). A sua prevalência é bastante baixa, já que afeta 1 a cada 4.000 ou 1 a cada 7.000 homens e 1 a cada 6.000 ou 1 a cada 11.000 mulheres, como menciona o *The National Fragile X Foudation*, ou seja, trata-se de uma síndrome rara, no qual afeta mais os homens do que as mulheres.

Por ser uma síndrome genética que afeta as funções cerebrais, o indivíduo que a possui pode apresentar algumas características físicas, comportamentais e cognitivas. Dentre as características físicas os indivíduos podem apresentar face alongada, orelhas grandes, queixo proeminente, pés chatos, má formação dentária, mandíbulas salientes, macroorquidismo e hiperextensibilidade articular (FRANCO *et al*., 2014; HADDAD, 2018). No que se refere as características cognitivas os mesmos possuem variadas dificuldades relacionadas na fala e na linguagem, na leitura, na escrita, na concentração, na assimilação de noções e conceitos abstratos, na percepção e na relacionação e a fixação na sequência das estruturas de sons e letras (AZEVEDO, 2011). Já as características comportamentais se assemelham muito ao Transtorno do Espectro Autista (TEA), pois apresentam comportamentos estereotipados, evitam o contato visual, não gostam de contato táctil e nem de quebras na rotina, além disso, podem apresentar hiperatividade, impulsividade, ansiedade e agressividade (HADDAD, 2018).

Relacionado ao processo educacional destes indivíduos, os estudantes com SXF possuem necessidades especificas, principalmente relacionadas ao processo de inclusão nas salas de aulas regulares, pois as características cognitivas e comportamentais podem interferir na aprendizagem e no desenvolvimento, por isso, o professor deve buscar estratégias que auxiliem nessas necessidades. Apolónio; Franco (2013, p. 153), ressaltam:

> As crianças com Síndrome de X Frágil têm necessidades muito específicas, relacionadas com as questões comportamentais, a hiperatividade ou déficit de atenção e as características autistas, que não são relatadas em crianças com outras perturbações desenvolvimentais. Esta especificidade exige um conhecimento profundo, de modo a dar a resposta mais adequada, de forma global e sistémica.

Em vista disso, as estratégias estabelecidas pelo AEE que visam promover a inclusão e romper com as barreiras enfrentadas pelos alunos que possuem deficiência, precisam atender as necessidades especificas do aluno, seja no contexto acadêmico e/ou social. Porém, é válido ressaltar que o AEE é uma modalidade de serviço que complementa ou suplementa a formação do aluno, ou seja, não substitui a escolarização, portanto, suas ações só geram resultados ao aluno, se houver a articulação com os professores da sala de aula regular e com a família, o que ainda vem sendo considerada um impasse no que refere o processo de inclusão.

Dessa forma, diante do que é proposto pelo Atendimento Educacional Especializado e considerando as características cognitivas e comportamentais da SXF, esta pesquisa se constituiu através da seguinte indagação: Quais são as ações do Atendimento Educacional Especializado para o estudante com a Síndrome do X-Frágil?

Posto isto, este estudo buscou descrever as metodologias e estratégias utilizadas Atendimento Educacional Especializado voltado a um aluno que possui a Síndrome do X-frágil na cidade de Altamira-PA, além de que, se fez necessário destacar o importante papel da família no desenvolvimento do mesmo, assim como discutir sobre as articulações entre o AEE e a escola no processo de inclusão deste aluno.

2 MÉTODO

A presente pesquisa trata-se de um estudo de caso descritivo de abordagem qualitativa sobre as ações do Atendimento Educacional Especializado voltadas a um aluno que possui a Síndrome do X-Frágil na cidade de Altamira-PA. Para Ventura (2007, p. 386), o estudo de caso destaca-se como uma "característica de estudar uma unidade, bem delimitada e contextualizada, com a preocupação de não analisar apenas o caso em si, como algo à parte, mas o que ele representa dentro do todo e a partir daí". Em vista disso, a pesquisa buscou trazer a partir de questões pré-definidas a perspectiva das professoras do AEE em relação ao atendimento voltado a esse aluno em específico que possui a SXF.

2.1 Participantes

Participaram da pesquisa três professoras do Atendimento Educacional Especializado na cidade de Altamira-PA, no qual duas acompanharam o aluno no mesmo período e uma que o acompanha atualmente.

2.2 Ambiente e Instrumentos da pesquisa

As participantes da pesquisa responderam a um formulário *online*, disponibilizado através da plataforma do *Google Forms*, onde foi encaminhado o *link* através do aplicativo de mensagens *WhatsApp* e também por *e-mail* com 10 perguntas abertas sobre características comportamentais e cognitivas do aluno com a SXF, assim como questões relacionadas as estratégias e metodologias utilizadas no AEE, e também sobre impasses enfrentados na busca pelo desenvolvimento do aluno com a síndrome, destacando o relacionamento com a família e a articulação com a escola. Já os dados específicos sobre o aluno com SXF, foram disponibilizadas pela direção da instituição, e coletadas na própria escola.

2.3 Questões éticas para o procedimento de coleta de dado

A pesquisa teve início após a assinatura das professoras ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a assinatura da diretora ao Termo de Autorização da Instituição

(APÊNDICE A e B). Logo depois das autorizações, o *Link* do questionário foi disponibilizado às professoras e a coleta de dados sobre o aluno foi realizada na escola. Por se tratar de um estudo envolvendo seres humanos, a pesquisa foi submetida a Plataforma Brasil e espera pela avaliação do Comitê de Ética.

2.4 Procedimento de análise

Para a análise dos dados qualitativos, o formulário contendo as respostas das professoras foram transcrevidos e organizados em um único documento, através de análise de conteúdo. Logo em seguida, as respostas foram divididas em três categorias: percepção docente sobre a SXF; o papel do Atendimento Educacional Especializado para o aluno com a Síndrome do X-Frágil; e os impasses que comprometem o desenvolvimento da criança com SFX. A categoria sobre os impasses que comprometem o desenvolvimento da criança com SFX, foi dividida em duas subcategorias: a colaboração da família e a relação entre a escola e o AEE. Posterior a isto, as respostas foram articuladas com textos da literatura que discutem sobre a temática da pesquisa.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Serão descritas a seguir, as características sociodemográficas das participantes da pesquisa, assim como as respostas obtidas através do questionário.

3.1 Caracterização dos participantes

Por questões éticas, as três professoras do Atendimento Educacional Especializado que participaram da pesquisa serão citadas como P1, P2 e P3, já o aluno com a Síndrome do X-Frágil escolhido para o estudo receberá o nome fictício de “João”.

A professora P1 tem 50 anos de idade e atua como professora do Atendimento Educacional Especializado a 10 anos. Atualmente trabalha no AEE de uma instituição de atendimento às crianças com deficiência no município de Altamira. A mesma não especificou sua formação acadêmica, mas respondeu que possui pós-graduação.

A professora P2, assim como a professora P1, também trabalha no AEE da mesma instituição de atendimento às crianças com deficiência, porém há apenas 2 meses. Possui 36 anos de idade e é formada em Pedagogia com especialização em Psicopedagogia e Autismo.

Já a professora P3, tem 36 anos de idade e atua como professora do AEE há 3 anos. Sua formação inicial é em Pedagogia e possui pós-graduação em Psicopedagogia e AEE.

Atualmente trabalha no AEE da escola de ensino infantil e fundamental onde o aluno João está matriculado.

É importante destacar que as professoras P1 e P3, foram escolhidas para participar da pesquisa por possuírem uma significativa experiência com o atendimento ao aluno João. Ambas trabalharam com o aluno no mesmo período, onde a professora P1 o atendia na instituição de atendimento às pessoas com deficiência, e a professora P3 na escola. Devido ao atendimento ser disponibilizado em dois locais diferentes, os pais do aluno optaram em deixar o filho sob o acompanhamento apenas da instituição de atendimento às pessoas com deficiência e atualmente o aluno João é acompanhado pela professora P2.

O aluno João possuía 10 anos de idade, e foi diagnosticado com transtorno hiperativo vinculado a Síndrome do X-Frágil desde os seus 4 anos. Frequenta a mesma escola a cerca de 5 anos, e no momento atual está no 4º ano do ensino fundamental.

3.2 Respostas das docentes

Nos tópicos a seguir serão descritas as informações coletadas através do formulário enviado às professoras. A priori, foram discutidas questões comportamentais e cognitivas do aluno, em seguida foi abordado o papel do AEE voltado esse aluno, e por fim, os impasses enfrentados na busca pelo desenvolvimento de João.

3.3 Percepção docente sobre a SXF

Quando questionadas a respeito dos conhecimentos que possuíam em relação a Síndrome do X-Frágil, ambas as professoras P1 e P2, responderam que se tratava de uma síndrome de origem genética que afetava o cognitivo e o comportamento do indivíduo, porém, a professora P3 respondeu apenas que conhecia pouco sobre a síndrome, devido ter acompanhado apenas João ao longo da carreira, e por pouco tempo.

Assim como a professora P3, as professoras P1 e P2 afirmaram que a experiência em trabalhar com a Síndrome do X-Frágil só foi proporcionada por um único aluno, João, e que nenhuma das três chegou a conhecer outro aluno que possua a SXF.

Em relação ao comportamento de João durante o acompanhamento no Atendimento Educacional Especializado, as professoras destacaram a falta de concentração do aluno e sua constante agressividade:

“Não tinha concentração, não obedecia a comando, apresentava dificuldade de auto regulação, demonstrava agressividade em situações de conflito. Utilizava-se de palavras pouco cordiais para repelir ou afrontar.”, (P1).

“Faltava concentração, memorização, e obedece de acordo com o dia e o ambiente, variava bastante de humor, gostava de brincadeiras pesadas (ex: luta), possuía muita dificuldade na fala.”, (P2).

“O aluno era muito agressivo, tinha um mau comportamento, foi observado que não tinha limite, nem sempre era crise, mas sim birras, pois o mesmo só queria fazer o que ele queria. Mas o ponto maior era a agressividade. O mesmo até desenvolvia as atividades com facilidade na sala do AEE.”, (P3).

No que se refere as características cognitivas do aluno, as professoras relatam que as principais dificuldades acadêmicas que o aluno apresentava estava ligada a escrita, a falta de concentração, a hiperatividade, a impulsividade e agressividade, assim como a falta de extensão educacional em casa, o que dificultava no desenvolvimento do aluno:

“Na escrita.”, (P1).

“Na minha opinião o principal fator é a continuidade da extensão educacional em casa, não ter concentração assim dificultando o aprendizado, hiperatividade e impulsividade.”, (P2).

“Vai depender muito do aluno, nem todos tem a mesma característica, mas a falta de concentração é a maior delas e também a agressividade.”, (P3).

Por se tratar de uma síndrome no qual afeta o gene FMR1, e inibe a produção de FMRP, principal proteína responsável por funções importantes do cérebro, o indivíduo acaba por apresentar alterações no comportamento e também apresentar déficits cognitivos. Dentre as alterações comportamentais, está presente a agressividade, que pode aparecer quando o indivíduo está ansioso ou reage a situações de frustração (FRANCO *et al., 2013).* Por isso, é necessário compreender que determinados comportamentos podem estar associados ao meio em que o indivíduo está inserido ou a determinadas mudanças que vem enfrentando, o que pode prejudicá-lo em suas questões acadêmicas.

A pessoa com a Síndrome do X-Frágil quando é pressionada a realizar atividades que não quer, quando passa por mudanças na rotina ou por alguma transição inevitável ou até mesmo quando está inserida em ambientes barulhentos ou com muitas pessoas, costumam apresentar certa ansiedade, agitação, agressividade e birras (VELHINHO, 2013). Para Azevedo (2011, p. 24), os indivíduos com a Síndrome do X-Frágil:

> [...]revelam ansiedade social e angústia, especialmente em situações de mudanças das suas rotinas e/ou ambientes, podendo ocorrer crises de pânico quando não devidamente preparados para a situação nova com que são confrontadas. O indivíduo revela um humor instável, passando de momentos de alegria e de descontração para outros onde a agressividade verbal ou física poderá surgir, como uma consequência do excesso de estímulos do ambiente. De facto, esta criança ou adolescente tem dificuldades em autocontrolar-se, revelando-se muito impulsiva, daí a eventualidade de episódios explosivos em situações diversas.

Os comportamentos significativos como birras, comportamento opositivo ou hiperatividade grave, necessitam de acompanhamento psicológico regular, além disso, técnicas comportamentais que visam reduzir a estimulação sensorial excessiva e o uso de reforço comportamental positivo, com metas específicas definidas, permitem bons resultados ao indivíduo (MARTINS, 2013). Dessa forma, é imprescindível que além do AEE, o indivíduo tenha o acompanhamento médico e psicológico, uma vez que o professor do Atendimento Educacional Especializado não é um profissional clínico, "embora suas atribuições possam ter articulações com profissionais das áreas da medicina, psicologia, fisioterapia, fonoaudiologia e outras afins" (FRANCO; SCHUTZ, 2019, p. 250).

Relacionada às questões cognitivas do aluno com a Síndrome do X-Frágil, é necessário que o professor compreenda que, por conta da síndrome, o aluno pode apresentar dificuldades relacionadas à concentração, à leitura, à fala e à escrita, porém, assim como qualquer outro indivíduo, o aluno com SXF possui conhecimentos, por isso é importante que o professor trabalhe potencializando isso, com intuito de chegar às áreas que o aluno ainda não domina (HADDAD, 2018).

Outro ponto muito importante, destacado pela professora P2, é a questão da extensão educacional em casa. A colaboração entre o AEE e os pais é extremamente importante para o desenvolvimento da criança com a Síndrome do X-Frágil, pois pode contribuir para potencializar o conhecimento que a criança obteve durante o atendimento ou até mesmo na escola. Sem o reforço em casa das aprendizagens obtidas pela criança no AEE, possivelmente haverá o atraso cognitivo o que acabará por comprometer as ações desenvolvidas pelos professores em prol do desenvolvimento do aluno.

3.4 O papel do Atendimento Educacional Especializado para o aluno com a Síndrome do X-Frágil

O Atendimento Educacional Especializado, como previsto pela Resolução n° 4/2009 do CNE/CEB, é ofertado no turno inverso ao ensino regular em salas de recursos multifuncionais ou em centros de Atendimento Educacional Especializado da rede pública ou de instituições

comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos, não podendo substituir o ensino disponibilizado nas classes comuns.

O aluno João participava do Atendimento Educacional Especializado no horário inverso ao da escola em uma instituição filantrópica sem fins lucrativos que fornece o atendimento a pessoas com deficiência.

Ao perguntar as professoras sobre o funcionamento do atendimento ao aluno João e a quanto tempo o acompanhavam, as mesmas responderam:

"Acompanhei 1 ano. Duas vezes na semana.", (P1).

"No atendimento do mesmo com outros alunos trabalho concentração, coordenação motora, conhecimentos das palavras, números e cores.", (P2).

"Primeiro fazemos uma anamnese para conhecer o histórico do aluno e observamos para ver quais suas necessidades e quais habilidades precisam ser desenvolvidas. Acompanhei por 3 meses, mas o aluno não era muito frequente nos atendimentos.", (P3).

Como o Atendimento Educacional Especializado é uma modalidade de serviço que apenas complementa a formação do aluno, ele não é realizado da mesma forma que o ensino regular, por isso a escola ou a instituição que cede o AEE, devem elaborar, dentro do projeto pedagógico, o cronograma de atendimento aos alunos, o que é exposto pela Resolução nº 4/2009 do CNE/CEB. Dessa forma, a professora P1 diz que acompanhou o aluno durante 1 ano, duas vezes pela semana, já a professora P3 apenas 3 meses, mas não especificou os horários ou quantas vezes o atendia pela semana.

A professora P2 também não especificou a quanto tempo acompanhava o aluno, nem mesmos os horários ou dias da semana, apenas mencionou o que trabalhava com ele no AEE. A mesma destacou que o aluno dividia a sala com outras crianças, o que pode ser um ponto positivo para o seu desenvolvimento social. Outro ponto considerável, é elaboração de atividades voltadas à concentração, coordenação motora, conhecimentos das palavras, números e cores, que pode ser essencial para o aluno, já que pessoas com a SXF possuem algumas dificuldades relacionadas a qualidade de atenção, na fala, leitura e escrita.

Dentro do que é previsto pelo Decreto nº 7.611/2011, o Atendimento Educacional Especializado deve atender as necessidades especificas de cada aluno (BRASIL, 2011). Dessa forma, como destacado pela professora P3, a anamnese é um processo muito importante ´para conhecer melhor o aluno, entender quais são as suas necessidades e quais habilidades o aluno possui e o que pode ser aprimorado. Este processo é feito antes de qualquer atendimento, antecedendo as aulas e é um instrumento utilizado para coletar informação e compreender as

particularidades do aluno, com o intuito de garantir a qualidade no planejamento individual do estudante (MENDONÇA; MACIEL, 2018).

Diante disso, o processo de anamnese orienta o professor do Atendimento Educacional especializado na elaboração do Plano Educacional Individualizado (PEI). O objetivo do PEI é garantir que o aluno tenha recursos e suportes necessários que atendam às suas necessidades, gerando uma educação inclusiva de qualidade. Para Vianna, Silva e Siqueira (2011), essas necessidades individuais do aluno são a base para a elaboração do PEI, que deve ser desenvolvido com metas a serem atingidas em curto e em longo prazo, considerando as necessidades e o progresso do aluno, além disso, para a sua elaboração é necessária a participação de toda comunidade escolar e da família do aluno. O Art. 9º da Resolução n° 4 de 2009 menciona:

> A elaboração e a execução do plano de AEE são de competência dos professores que atuam na sala de recursos multifuncionais ou centros de AEE, em articulação com os demais professores do ensino regular, com a participação das famílias e em interface com os demais serviços setoriais da saúde, da assistência social, entre outros necessários ao atendimento (BRASIL, 2009, p. 2).

Dessa maneira, quando questionadas referente as metodologias e estratégias utilizadas dentro do Atendimento Educacional Especializado voltado ao aluno João, as professoras responderam:

"Atividades estruturadas, no concreto, conversas com o aluno junto a mãe, etc.", (P1).

"É trabalhado jogos educativos, vídeos, folhear livros e revistas, brincadeira com outras crianças, recortes entre outros, informática.", (P2).

"Trabalhava com muito material lúdico, para que despertasse o desejo de aprender por parte do aluno e dava muito certo.", (P3).

Nota-se que as atividades lúdicas são bastante utilizadas pelas professoras, principalmente as focadas na interação social, no palpável, no concreto e no uso das tecnologias. Dentro destas estratégias utilizadas para o desenvolvimento do aluno, tanto comportamental, como cognitivo, Morais (2011) menciona que o uso de técnicas sensoriais, assim como a utilização de materiais visuais, principalmente os de interesse da criança, para a aprendizagem de novas habilidades e rotinas, e a participação das atividades em grupos pode ser muito importante para a aprendizagem da criança com SXF. A autora também destacou que o uso do computador tem sido muito eficiente, pois pode trazer vantagens e apresentar inúmeras vezes a atividade desejada, deixando o aluno mais à vontade para aprender, já que não requer muita interação com outras pessoas, possibilitando ir além da proposta inicial quando houver

interesse, pois é um recurso que pode proporcionar variadas maneiras de aprender, seja através de jogos, vídeos, músicas, entre outros.

No que se refere ao desenvolvimento do aluno, quando questionado sobre isso, as professoras relatam que João chegou a aprender a escrever o seu próprio nome parcialmente e melhorou em relação aos comportamentos agressivos, que apesar de ainda serem presentes, não costumam aparecer com tanta frequência.

"Muito pouco, pois não consegue concentrar-se.", (P1).

"Sim. Nesse pequeno tempo de acompanhamento a criança consegue escrever o seu primeiro nome parcialmente", (P2).

"Sim, pois percebíamos que nem sempre os pais davam medicamento, depois de uma conversa com os pais o mesmo teve uma melhora significativa, em alguns momentos ele tem alguns comportamentos agressivos, mas não com muita frequência.", (P3).

Percebe-se diante da fala da professora P1, que o aluno pouco se desenvolveu devido a sua falta de concentração, que é um fator presente dentro da síndrome. Porém, a falta constante de estímulos por parte de ações não desenvolvidas fora do AEE, pode comprometer o desenvolvimento do aluno. Outra questão destacada pela P3, foi a falta de colaboração dos pais em relação aos medicamentos do aluno. O uso do medicamento apropriado pode ser de grande ajuda, porque os sintomas comportamentais respondem bem a um tratamento medicamentoso e quando articulados com tratamentos terapêuticos e recursos pedagógicos especializados, geram resultados significativos (DA CUNHA; MAGALHÃES, 2012), resultados estes que foram destacados pela professora P3.

Portanto, entende-se que as ações do Atendimento Educacional Especializado, voltado ao aluno João, tem rendido, mesmo que lentamente, resultados significativos ao mesmo. O uso de estratégias lúdicas e a comunicação constante com os pais, tem se mostrado essencial para o desenvolvimento do aluno. Porém, ainda existem barreiras que necessitam ser rompidas, como o fato destas ações não serem estendidas ao contexto escolar, e também familiar, e por isso acabam por comprometer o trabalho desenvolvido pelas professoras do AEE. Por isso, se faz necessário discutir sobre estes impasses, destacando como podem comprometer o processo de inclusão do aluno com a Síndrome do X-Frágil.

3.5 Impasses que comprometem o desenvolvimento da criança com SXF

Dentre os desafios enfrentados pelas professoras do Atendimento Educacional Especializado em prol do desenvolvimento do aluno João, foram destacados como impasses as

questões presentes dentro da própria síndrome, assim como a ausência da colaboração da família do indivíduo e a falta de capacitação para os professores do ensino regular, que não possuem conhecimento sobre a síndrome, e nem mesmo outras deficiências.

"A família deveria estar mais presente.", (P1).

"A questão do déficit cognitivo faz com que a aprendizagem se torne mais lenta, além disso, a concentração e percepção também são afetadas.", (P2).

"A falta de compreensão por parte da família. Isso acaba fazendo o aluno regredir. E também a falta de capacitação para os professores, muitos nem conhecem o X-Frágil e até outras deficiências.", (P3).

3.5.1 A colaboração da família

Como mencionado pelas professoras, um dos grandes impasses no desenvolvimento do aluno João, tem sido a ausência da participação dos familiares, sobretudo dos pais em relação ao desempenho da criança no Atendimento Educacional Especializado. Quando questionado a respeito desta participação, e se consideravam isso como algo importante para o aluno, as professoras responderam:

"Sim, acompanhavam, porém, precisa de mais acompanhamento da família.", (P1).

"Não se fazem presentes. Sim, é muito importante, não somente na criança com X-frágil, mas em toda evolução educacional de todas as crianças, a relação família e escola se faz necessária para a melhor aprendizagem.", (P2).

"Seria importante sim, mas nem sempre isso acontece.", (P3).

A professora P1, foi a única que revelou que durante o período em que acompanhou João, os pais do aluno até se faziam presentes na sua evolução, mas que esta presença ainda era muito fragilizada. Já as professoras P2 e P3, destacaram que os pais não se faziam e nem se fazem tão presentes na vida acadêmica do filho e afirmam que essa parceria é sim muito importante para a evolução de João.

A ausência dessa colaboração acarreta dificuldades relacionadas ao avanço do aluno com a Síndrome do X-Frágil. A não participação dos pais na vida acadêmica do filho deixa-os de fora da aprendizagem obtida pela criança, levando-o, em muitos casos, a retardarem todo o processo de desenvolvimento social e cognitivo obtido através da escola e do AEE.

O serviço especializado articulado à participação dos pais no desenvolvimento dos filhos com deficiência está previsto dentro do Art. 13 , da Resolução do CNE/CEB nº 4/2009,

no qual menciona que o AEE deve orientar os familiares sobre os recursos pedagógicos e de acessibilidade utilizados pelo aluno (BRASIL, 2009), além do mais para a garantia da execução do Plano Educacional Individualizado, os pais devem estar presentes na vida acadêmica de seus filhos, pois são a principal fonte de interações e informações da criança.

Porém, é necessário compreender que ausência dos pais pode estar associada a fatores como o estresse ou até mesmo a negação ao diagnóstico do filho. Quando uma criança nasce com algum tipo de deficiência, surge por parte da mãe um sentimento de culpa associado a reações de revolta e em alguns casos, a família também podem reagir com sentimento de angústia, ao perceber que o filho não consegue se desenvolver da mesma maneira que as outras crianças (HADDAD, 2018; AZEVEDO, 2011). A deficiência acaba trazendo um impacto significativo na família, que pode influenciar e afetar em toda a sua organização estrutural, o que pode levar ao constante estresse (MORAIS, 2011).

> O nascimento de uma criança deficiente, seja qual for o tipo de deficiência, traz à tona uma série de complicações advindas de sentimentos de culpa, rejeição, negação ou desespero, modificando as relações sociais dentro da família e a sua própria estrutura. Por vezes, a presença de uma criança deficiente pode implicar a mudança de certos comportamentos da vida do ciclo familiar e desencadear reacções e/ou comportamentos como: encarar o problema de uma forma realista; negar a realidade da deficiência; lamentações e comiseração dos pais para com a própria sorte; ambivalência em relação à criança; sentimentos de culpa, vergonha, depressão e padrões de mútua dependência. (VELHINHO, 2013, p. 30)

Para Velhinho (2013), o comportamento da criança com SXF, afeta o comportamento da mãe o que afetará no comportamento da criança e assim sucessivamente, pois ao estarem diante das problemáticas da síndrome, os níveis de estresse podem aumentar e até desencadear sentimentos depressivos, podendo gerar dificuldades na adaptação à condição da deficiência do filho.

Antes de tudo, é essencial estabelecer um relacionamento com os pais do aluno, oferecendo apoio e dialogando constantemente sobre a criança. Por isso, é importante que todo o processo de aprendizagem do aluno, por mínimo que seja, precisa ser repassado aos pais, como uma forma de incentivá-los a não perder a esperança no filho. Este relacionamento pode trazer resultados significativos à vida do aluno e consequentemente à vida dos pais. A família, no entanto, deve participar ativamente das questões acadêmicas da criança, além de que precisam garantir a extensão das ações inclusivas desenvolvidas no AEE e na escola, em casa e fora dela, permitindo que a criança se torne autônoma e participe plenamente em sociedade.

Portanto, entende-se que a colaboração da família, sobretudo a colaboração dos pais de João, é extremamente necessária para o seu desenvolvimento. Nota-se que a ausência dos pais às questões educacionais do filho atrelada as características da Síndrome, acabam prejudicando

o seu avanço e refletindo em seu comportamento. Por essa razão é imprescindível que os pais acompanhem toda a trajetória acadêmica de João, além dos professores, em especial o do Atendimento Educacional Especializado que devem fornecer constantemente informações sobre isso, para que o desenvolvimento sociocognitivo dessa criança se intensifique, haja visto que processo de inclusão deste aluno não envolve somente o contexto escolar, engloba também o contexto familiar e social do mesmo.

3.5.2 A relação entre a escola e o AEE

Ao perguntar às professoras se há a colaboração da sala aula regular com o AEE, e se elas consideram esta parceria como algo importante no desenvolvimento de João, as mesmas responderam:

"Sim, mas poderiam trabalhar mais em conjunto.", (P1).

"Na instituição o atendimento é diferenciado da escola regular. Na instituição são atendidos somente pessoas com necessidades especiais. Sendo assim não tendo contato com a professora da escola regular.", (P2).

"Sim, com toda certeza, com essa parceria, o aluno terá um avanço bem melhor.", (P3).

Nota-se nas falas das professoras P1 e P2 que a articulação com a sala de aula regular do aluno João está distante. Como ambas as professoras atuam numa instituição que atende pessoas com deficiência, a colaboração com a escola se torna mais difícil, isto é bem perceptível na fala de P2. Porém, ao que é previsto pela Resolução nº 4/2009, o Atendimento Educacional Especializado deve "estabelecer a articulação com os professores da sala de aula comum, visando à disponibilização dos serviços, dos recursos pedagógicos e de acessibilidade e das estratégias que promovam a participação dos alunos nas atividades escolares" (BRASIL, 2009, p. 3). Por esse motivo, Moscardini (2016, p. 30) destaca que "o AEE e o ensino regular devem caminhar concomitantemente, haja vista que um traz benefícios para o desenvolvimento do outro", o autor ainda comenta que essas articulações entre as Salas de Recursos Multifuncionais (SRMs) e a sala regular não podem estar distantes, pois o papel de ambas é essencial para o êxito acadêmico do aluno.

Um fator preponderante que impede que a sala de aula esteja em colaboração com o AEE, é a falta de preparo por parte do professor do ensino regular diante do aluno com deficiência. Com base no que foi dito anteriormente pela professora P3, além da ausência dos pais na vida acadêmica do filho, a falta de capacitação dos professores da sala de aula comum em trabalhar com crianças com deficiência, ainda tem sido um grande impasse no processo de

inclusão, a mesma, apesar de não mencionar se houve a articulação com professores da sala de aula comum no período em que acompanhou João, destaca que esta parceria é fundamental para o avanço do aluno.

Ao que se refere a falta de capacitação aos professores, a Resolução nº 4/2009, ao mencionar que o Atendimento Educacional Especializado deve estar articulado a sala de aula comum, e deve orientar os professores quanto a utilização dos recursos e estratégias pedagógicas voltados ao aluno, dá a entender que o professor do AEE pode se encarregar de possibilitar a formação continuada aos professores (BRASIL, 2009). Diante disso, é fundamental garantir condições para que esta aprendizagem aconteça, onde ambas as modalidades de serviços troquem informações e dialoguem a respeito do mesmo ideal. Mendes (2021, p. 42) destaca que a formação continuada "[...] constitui-se como um processo constante de aperfeiçoamento e saberes primordiais à atividade profissional [...]", portanto, possibilitar a formação continuada aos professores, enriquecendo-os de saberes voltado ao ensino e aprendizagem de crianças com deficiência, trará resultados significativos a formação do professor e principalmente ao aluno. Porém, é válido ressaltar que esta formação e a busca por conhecimentos a respeito do estudante com deficiência, não deve se prender somente ao diagnóstico, as dificuldades ou limitações do indivíduo, mas sim buscar compreender a singularidade da história de vida da criança, as suas necessidades, seus interesses, suas interações, dos seus relacionamentos com outras pessoas, com os objetos e com o conhecimento já possuí (CIA; RODRIGUES, 2014).

A inclusão de crianças com deficiência vai além da matricula na escola regular, ela requer a articulação entre professores da sala de aula comum com os professores do Atendimento Educacional Especializado, ambos trabalhando em conjunto na elaboração de estratégias que auxiliem no cotidiano escolar do aluno. Esta articulação precisa ser efetuada entre o AEE e a escola de João, para que a prática inclusiva de fato aconteça.

4 CONCLUSÃO

Este estudo buscou descrever as metodologias e estratégias utilizadas Atendimento Educacional Especializado voltado a um aluno que possui a Síndrome do X-Frágil na cidade de Altamira-PA, destacando o importante papel da família no desenvolvimento do mesmo, assim como discutindo sobre as articulações entre o AEE e a escola no processo de inclusão deste aluno. Em conclusão ao que foi proposto pela pesquisa, as metodologias e estratégias utilizadas pelas professoras no AEE para atender as necessidades do aluno, apontam para o uso de materiais lúdicos. Os jogos educativos, os materiais estruturados no concreto, o uso de

tecnologias, como é o caso do computador, assim como as brincadeiras com outras crianças, têm estimulado o aluno a participar das aulas e consequentemente auxiliam na sua formação. Estas estratégias trazem benefícios ao estudante com SXF, pois ajudam a reduzir o estresse e ansiedade, além de proporcionar ao aluno um ambiente no qual pode sentir-se acolhido e desenvolver sua criatividade, curiosidade e imaginação. Porém, nota-se que apesar da utilização destes recursos, o aluno pouco se desenvolveu, devido à ausência de estímulos fora do Atendimento Educacional Especializado que deveriam ser potencializados na escola e em casa.

Os comportamentos agressivos e a falta de concentração que tem comprometido o desenvolvimento do aluno, além de serem fatores da própria síndrome, refletem a ausência da família no seu desenvolvimento. A falta de colaboração dos pais aliadas ao não comprometimento com a extensão educacional do aluno em casa têm prejudicado a execução das atividades desenvolvidas no AEE.

Outro fator apontado no estudo é a fragilidade de articulações entre o AEE e a sala de aula regular. A falta de preparo, ou em alguns a relutância em trabalhar em colaboração com o Atendimento Educacional Especializado, inibe o processo de inclusão e impossibilita desenvolvimento social e cognitivo do aluno.

Diante disso, o estudo mostra que as ações do Atendimento Educacional Especializado voltadas ao aluno com a Síndrome do X-Frágil ainda estão distantes daquilo que é proposto no processo de inclusão, previsto em lei, isto devido à ausência da participação familiar e do ensino regular que deveriam estar mais presentes frente às necessidades do aluno. Dessa forma, é necessário que a família e o AEE estejam em constante diálogo, uma vez que ambos podem trocar informações e intensificar ações importantes para a formação da criança. Ao que se refere ao ensino regular, a parceria com o Atendimento Educacional Especializado deve ser contínua, os professores precisam trabalhar em conjunto e devem ser orientados em relação as estratégias pedagógicas adequadas ao aluno, para que as ações do AEE se intensifiquem fora da sala de recurso multifuncional e gerem resultados significativos a vida acadêmica e social do estudante com SXF, garantindo de fato a inclusão.

REFERÊNCIAS

APOLÓNIO, Ana; FRANCO, Vitor. Intervenção precoce na Síndrome de X Frágil. *In:* FRANCO, Vitor. **Síndrome de X Frágil: pessoas, contextos e percursos**. Évora: Edições Aloendro: 2013. p. 149-154.

AZEVEDO, Maria Lisete Bravo et al. **A inclusão de uma criança com síndrome do X Frágil–estudo de caso**. 2011. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Educação Almeida Garret, Lisboa, 2011.

BRASIL. **Decreto nº 7.611 de 17 de novembro de 2011**. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Presidência da República/Casa Civil/Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, DF, 2011.

BRASIL, Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEESP, 2008.

BRASIL. Ministério da Educação. Resolução CNE/CEB nº 4 de 2 de outubro de 2009. **Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica**. Brasília: MEC, 2009.

CIA, Fabiana; RODRIGUES, Roberta Karoline Gonçalves. Ações do professor da sala de recursos multifuncionais com os professores das salas comuns, profissionais e familiares de crianças pré-escolares incluídas. **Práxis Educacional**, Vitória da Conquista, v. 10, n. 16, p. 81-103, jan./ jun. 2014.

DA CUNHA, Ana Cristina Barros; MAGALHÃES, Joyce Goulart. Educabilidade cognitiva de aluno com síndrome do X Frágil: um estudo de caso. **Ciências & Cognição**, v. 17, n. 1, 2012.

FRAGILE X 101. **The National Fragile X Foudation**, 2023. Disponível em: https://fragilex.org/understanding-fragile-x/fragile-x-101/. Acesso em 18 de maio de 2023.

FRANCO, Adriana Marques dos Santos Laia; SCHUTZ, Gabriel Eduardo. Sistema educacional inclusivo constitucional e o atendimento educacional especializado. **Saúde em Debate**, v. 43, p. 244-255, 2019.

FRANCO, Vitor. *et al*. A perspectiva das famílias quanto às respostas do sistema de saúde seus profissionais às crianças com Síndrome de X Frágil. **Millenium - Jornal de Educação, Tecnologias e Saúde**. v. 19, n. 47, p. 7-20, jun./dez 2014.

FRANCO, Vitor. *et al*. Percursos inclusivos das crianças e famílias portadoras de SXF. *In:* FRANCO, Vitor. **Síndrome de X Frágil: pessoas, contextos e percursos**. Évora: Edições Aloendro: 2013. p. 65-145.

HADDAD, Monaliza E. O. **A inclusão escolar dos alunos com Síndrome do X Frágil nos anos iniciais de escolaridade, na perspectiva dos pais e professores, em Portugal e no Brasil**. 2018. 281f. Tese (Doutorado em Ciências da Educação) - Universidade de Évora, Évora-Portugal, 2018.

JORGE, Paula. O diagnóstico molecular da Síndrome de X Frágil, fatores genéticos e hereditariedade. *In:* FRANCO, Vitor. **Síndrome de X Frágil: pessoas, contextos e percursos**. Évora: Edições Aloendro: 2013. p. 41-56.

MARTINS, Márcia Pinho. Perturbações do Espectro X Frágil: aspectos clínicos. *In:* FRANCO, Vitor. **Síndrome de X Frágil: pessoas, contextos e percursos**. Évora: Edições Aloendro: 2013. p. 21-40.

MENDES, Melina Thaís da Silva. **Formação para professores especializados: planejamento e práticas pedagógicas para estudantes com deficiência intelectual**. 2021. Tese (Doutorado em Educação Especial) Universidade Federal de São Carlos- UFSCar, São Carlos, 2021

MENDONÇA, A J. B; MACIEL, A. K. S. Anamnese–Etapa que antecede a elaboração de um programa de orientação e mobilidade. *In*: FREITAS, Lucineide; FAÇANHA, Agebson Rocha. **Orientação e Mobilidade**: Ensaios, 2019. p. 35- 45.

MORAIS, Liliana Andreia Romero. **Percursos inclusivos no ciclo de vida da pessoa com Síndrome de X-Frágil: estudo exploratório**. 2011. 117f. Tese de Doutorado. Universidade de Évora (Portugal), 2011.

MOSCARDINI, Saulo Fantato. **Deficiência Intelectual e ensino-aprendizagem: aproximação entre ensino comum e Sala de Recursos Multifuncionais**. 2016. 153f. Tese (Doutorado em Educação Escolar) – Faculdade de Ciências e Letras, Universidade Estadual Paulista, Araraquara, 2016.

VIANNA, Márcia Marin; SILVA, S. E.; SIQUEIRA, C. F. O. Plano Educacional Individualizado-Que ferramenta é esta. **Trabalho apresentado no VII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, UEL, Londrina**, 2011.

VENTURA, Magda Maria. O estudo de caso como modalidade de pesquisa. **Revista SoCERJ**, v. 20, n. 5, p. 383-386, 2007.

VELHINHO, Célia Sofia Pereira. **Impacto emocional e apoio social numa mãe de uma criança com síndrome de X frágil**. 2013. Dissertação de Mestrado. Universidade de Évora, 2013.

.

CONSIDERAÇÕES FINAIS DO TCC

Este trabalho de conclusão de curso mostrou a carência nos estudos publicados que envolvem a Síndrome do X-Frágil e o AEE, assim como expôs que as ações do Atendimento Educacional Especializado voltado ao aluno com a SXF ainda estão fragilizadas devido à falta de articulação entre escola e a família, o que impede o processo de inclusão e o desenvolvimento sociocognitivo do aluno.

O primeiro estudo, apesar de não ter respondido aos objetivos propostos, devido à falta de textos que discutem sobre a temática tratada, mostrou que os fatores que apontam para a carência de dados sobre a síndrome do X-Frágil no Brasil, envolvem a sua baixa prevalência, a falta do apoio de políticas públicas em prol da disponibilização de ações ligadas as informações e conscientização sobre a síndrome e também ao difícil acesso aos diagnósticos precoces voltados aos indivíduos. Dessa forma, existem diversas problemáticas que se interligam. A baixa prevalência da SXF leva a carência de estudos, que leva a falta de dados sobre a síndrome e consequentemente interfere nas ações públicas voltadas aos indivíduos com a SXF, sem estas ações os problemas relacionados ao acesso à informação e principalmente ao acesso aos diagnósticos precisos levam cada vez mais a baixa prevalência, o que faz com que todo estes problemas se repitam. Posto isto, é necessário fortificar as políticas públicas a nível nacional, para que haja cada vez mais a disponibilização de informação através de leis que conscientizem e também colaborem com o incentivo à pesquisa, além da garantia ao acesso facilitado aos diagnósticos. Essas ações precisam se tornar uma realidade, pois podem trazer benefícios não somente as pessoas que possuem a SXF, mas consequentemente a suas famílias, aos profissionais da saúde e também aos profissionais da educação.

Frente as respostas da primeira pesquisa, o segundo estudo procurou responder a respeito das ações do Atendimento Educacional Especializado e apontou para a falta de articulação entre a escola e a família do aluno com a síndrome do X-Frágil, um problema ainda pertinente no que refere a educação de pessoas com deficiência. Apesar das ações do AEE apresentarem estratégias lúdicas que beneficiam o aluno com SXF, a falta de colaboração da família, assim como a falta de capacitação dos professores que interfere na articulação entre o Atendimento Educacional Especializado e a escola, retardam o ensino e a aprendizagem do aluno e passam a comprometer toda a ação do AEE em prol do processo de inclusão e também no desenvolvimento do aluno. Dessa forma, a solução para estes problemas está em estabelecer e fortificar o relacionamento com a família e com a escola, assim como promover a formação

dos professores com intuito de disponibilizar informações a respeito da Síndrome do X-Frágil e auxiliar com estratégias voltadas ao aluno.

As discussões que envolvem o desenvolvimento de alunos que possuem a Síndrome do X-Frágil ainda são escassas e requerem um aprofundamento. Por isso, trazer em pauta a as questões relacionadas a síndrome, sobretudo, envolvendo as ações que o Atendimento Educacional Especializado pode proporcionar aos estudantes que possuem a SXF, foi extremamente relevante.

REFERÊNCIAS

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ. **Resolução nº 1 de 14 de dezembro de 2017**. Regulamenta a elaboração, orientação, defesa e avaliação de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC). Altamira: Regimento Interno da Faculdade de Educação, 2017.

APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Esclarecimento sobre a pesquisa: Trata-se de um estudo de caso intitulado "As ações do Atendimento Educacional Especializado para um estudante com a Síndrome do X-Frágil em Altamira-PA", sob a responsabilidade da pesquisadora Beatriz Sousa Silva, graduanda do 8º Semestre do Curso de Pedagogia na Universidade Federal do Pará, *campus* de Altamira, sob a orientação da Prof.ª Dr.ª Priscilla Bellard M. de Souza, com a finalidade de coletar através de um formulário online com 10 questões estruturadas, informações relacionadas a importância do Atendimento Educacional Especializado para o estudante com a Síndrome do X-Frágil, as estratégias utilizadas no AEE, os desafios enfrentados pelas professoras, as colaborações entre família e escola e coletar informações acadêmicas e comportamentais do aluno com a Síndrome do X-Frágil. Sua participação é voluntária e se por ventura após consentir com a participação na pesquisa, decidir desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta de dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. Você não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração ou similar. O pesquisador responsável se compromete a tornar púbicos, de forma consolidada, os resultados obtidos sem qualquer identificação dos indivíduos participantes. Para qualquer outra informação, poderá entrar em contato com a pesquisadora envolvida pelo contato telefônico (93) 99144-4758 (Beatriz Sousa) ou pelo e-mail: bs.beatrizsousasilva@gmail.com.

Eu,_____declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Assinatura do(a) participante:_____

Assinatura da pesquisadora: _____

Assinatura da Orientadora: _____

Altamira, PA___/___/___

APÊNDICE B- TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO

Pelo presente termo e na qualidade de responsável por essa Instituição, declaro que autorizo a realização da coleta de dados para contribuir com a pesquisa intitulada “As ações do Atendimento Educacional Especializado para um estudante com a Síndrome do X-Frágil em Altamira-PA”, realizado pelo(a) discente Beatriz Sousa Silva do curso de Licenciatura em Pedagogia da Universidade Federal do Pará, campus de Altamira, sob a orientação do(a) Professor(a) Dr(a) Priscilla Bellard Mendes de Souza.

Altamira, ____ de _____ de _____

Assinatura do Responsável

Assinatura do pesquisador(a)

Assinatura do Orientador(a)

APÊNDICE C- QUESTIONÁRIO ENVIADO ÀS PARTICIPANTES ATRAVÉS DA PLATAFORMA DO *GOOGLE FORMS.*

1ª) Você conhece a Síndrome do X-Frágil? O que sabe a respeito da síndrome?

2ª) Quantos alunos com a Síndrome do X-Frágil você conhece? Chegou a acompanhar outros alunos com esta mesma síndrome?

3ª) Como funciona o acompanhamento do aluno com X-frágil no AEE? A quanto tempo o acompanha?

4ª) Sobre o aluno com X-frágil que atende: descreva os comportamentos que o mesmo costuma apresentar durante o acompanhamento no AEE.

5ª) Quais as dificuldades acadêmicas o aluno com a síndrome do X-frágil apresenta?

6ª) Descreva as metodologias ou estratégias que você utiliza para ajudar no desenvolvimento do aluno com a SXF?

7ª) Você considera que o aluno tenha progredido em relação ao comportamento e aprendizagem? Por quê?

8ª) Os pais ou familiares do aluno com X-frágil se fazem presentes e acompanham o desenvolvimento do filho? Você acha que isso é importante?

9ª) Existe a colaboração entre AEE e sala de aula regular? Justifique a resposta.

10ª) Para você, quais os fatores que impedem o desenvolvimento do aluno com X-frágil?

ANEXO A- NORMAS DA REVISTA EDUCAÇÃO ESPECIAL PARA SUBMISSÃO DE MANUSCRITO

A **Revista Educação Especial**, editada pela Universidade Federal de Santa Maria, objetiva veicular somente artigos originais e inéditos na área da Educação Especial. A revista é demanda contínua, os artigos atendem à demanda do fluxo contínuo e também artigos organizados na forma de Dossiê Temático. A comissão editorial reserva-se o direito de não publicar artigos de mesma autoria em interstícios inferiores a um volume anual publicado. Além disso, recusa estudos que foram também submetidos a outros periódicos nacionais ou internacionais, bem como aqueles encaminhados para livros, capítulos de livros, anais de eventos ou quaisquer publicações que exponham publicamente o conteúdo integral do manuscrito. O processo de submissão e avaliação de artigos encaminhados é recebido através do Sistema Eletrônico de Editoração de Revista (SEER). Ao serem submetidos, os trabalhos são previamente avaliados pelo Conselho Editorial: aqueles que estiverem fora das normas editoriais serão devolvidos aos autores; os demais, encaminhados a pareceristas *ad hoc* para avaliação. A identificação dos autores e instituições não deve constar no texto enviado para avaliação. A aprovação ou recusa de cada artigo depende da disponibilidade e agilidade do Conselho Editorial e dos pareceristas *ad hoc*.

Não é cobrada taxa para submissão nem publicação de artigos.

A Revista Educação Especial possui um **modelo para o envio dos artigos**, o qual pode ser encontrado abaixo. É obrigatório uso para a adequação do artigo às normas da Revista.

Template (Word)

Template (LibreOffice)

Os autores deverão observar as seguintes instruções específicas:

1. Serão aceitos textos originais que se enquadrem nas seguintes Modalidades (que devem ser indicadas no Template):

a) Relato de pesquisa: Resultados de pesquisa empírica ou investigação baseada em dados empíricos (estudo de caso), utilizando metodologia científica. São priorizados artigos

destinados à divulgação de resultados de pesquisas originais recentes que avancem no conhecimento da área da educação especial.

Todas as pesquisas desta seção, que envolvam seres humanos, devem vir acompanhadas da aprovação pelo **Comitê de Ética**, e ser submetido como **documento suplementar**.

b) Revisão de literatura/Estudo teórico: Revisão de literatura (estado da arte), narrativa, integrativa, sistemática ou meta análise da produção científica e acadêmica. Consta na análise de um corpo abrangente de investigação, relativo a assuntos de interesse para o desenvolvimento da área da educação especial. A revisão sistemática e meta análises deve descrever pormenorizadamente a metodologia e os procedimentos utilizados para busca dos estudos originais, sendo que a Revista Educação Especial indica a utilização de uma das seguintes diretrizes: Eric - Education Resources Information Center (https://eric.ed.gov), Scielo - Scientific Electronic Library Online (http://www.scielo.org/php/index.php) ou Portal Periódicos CAPES (http://www-periodicos-capes-gov-br.ez47.periodicos.capes.gov.br/index.php?option=com_phome&Itemid=68&).
É necessário explicitar os critérios utilizados na seleção dos estudos que foram incluídos e excluídos da revisão e os procedimentos metodológicos empregados na análise e síntese dos resultados (que poderão ou não ser procedimentos de meta-análise). Espera-se que os autores definam claramente uma pergunta norteadora da revisão e, na análise da produção científica, identifiquem relações, contradições, lacunas e/ou inconsistências existentes na literatura. Também é esperado que, a partir dos resultados, os autores sugiram os próximos passos de investigação para a resolução dos problemas identificados.

Os textos de autores nacionais serão aceitos em português. Os textos de autores estrangeiros serão aceitos em português (PT), inglês ou espanhol, devidamente revisados. É estimulada a publicação bilíngue em que, após aprovação final do texto, pode ser indicado aos autores interessados um tradutor ligado à revista.

2. A originalidade do texto deve ser declarada na Declaração de originalidade e direitos autorais. Esse documento precisa ser preenchido com os dados do primeiro autor e ser por ele assinado. Após isso, a Declaração deve ser digitalizada e inserida como documento suplementar no momento da submissão do artigo.

3. O texto poderá ser redigido em língua portuguesa, espanhola ou inglesa.

4. **O texto deve estar configurado em fonte Arial, 12 pts, justificado, espaçamento simples**. Figuras deverão vir anexadas junto ao texto no arquivo word, em formato JPEG. Tabelas ou quadros deverão ser elaboradas através da própria ferramenta de tabelas do word, com dimensões adequadas. Inserir este arquivo em: transferência do manuscrito. Deverá, ainda, ser enviado ao Presidente da Comissão Editorial, via Sistema Eletrônico de Editoração de Revistas (SEER), ou seja, online: https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial, que os submeterá ao juízo do Conselho Editorial.

5. O texto, em geral, deverá ter uma extensão entre **4.000** e **7.000** palavras, desconsiderando na contagem das palavras o resumo, abstract e as referências.

6. O(s) nome(s) do(s) autor(es) e o título do artigo deve(m) ser incluído(s), por extenso e caixa baixa**,** através dos formulários de metadados, preenchendo atentamente todas as informações solicitadas. Os autores deverão indicar endereço e e-mail completos para divulgação no artigo. Também deverão colocar maior nível de titulação, afiliação institucional, função profissional na instituição de origem, cidade, estado e país. Destaca-se que ao menos, um dos autores deve ter título de Doutorado. Inserir, ainda no item metadados, o endereço para correspondência, e telefone para contato. No item URL deve ser disponibilizado o número para o link do currículo Lattes, bem como do Orcid. O identificador ORCID pode ser obtido no registro ORCID. **A inserção dos dados de todas as pessoas autoras deve ser realizada no sistema, sendo obrigatórias as informações indicadas acima.**

7. Cada artigo deverá ser encabeçado por um título em **português, inglês e espanhol** e resumo de, **no máximo, 250 e, no mínimo, 150 palavras**, em **português, espanhol e inglês** (abstract) – (Ver NBR-6028/nov. 2003 da ABNT). O resumo não deverá ser redigido na primeira pessoa e deverá conter o foco temático, o objetivo, o método, os resultados e as conclusões do trabalho. Deverão ser indicadas três palavras-chave, em **português, espanhol e inglês**. Os textos devem ser inéditos e podem ser escritos em português, espanhol e inglês.

8. As **notas de fim de texto** devem ser utilizadas para algumas informações de caráter explicativo, não excedendo a utilização de 200 palavras, cada.

9. A revisão ortográfica e gramatical é de responsabilidade do(s) autor(es).

10. O número de autores por artigo é de, no máximo**, cinco.** Após o terceiro autor, deve-se informar qual função cada um dos autores (o quarto e o quinto) exerceram junto ao texto. Essa informação deve ser enviada através de uma declaração inserida como documento suplementar no momento da submissão.

11. A redação do texto, citações e referências deverão ser redigidas segundo as normas da ABNT (NBR-6023/ago. 2002). Incluir somente obras mencionadas no texto.

Normas:

Todos os exemplos aqui apresentados são fictícios.

– **Autor pessoal**

ÚLTIMO SOBRENOME (Caixa alta), Nome e Sobrenome. **Título**. 2. ed. (Número da edição) Local: Editora, ano.

– **Até 3 autores**

SILVA, Emanuel Tavares; GOMES, Galvão Vieira; SOUZA, Maria Nunes. **Título**. 13. ed. rev. Local: Editora, ano.

– **Mais de 3 autores**

SILVA, Emanuel Tavares. et al. **Título**: subtítulo. Local: Editora, ano.

– Organizador (es), coordenador (es), tradutor (es)

SILVA, Emanuel Tavares; GOMES, Galvão Vieira. (Org.). **Título**: subtítulo. Tradução de Nome e Sobrenome. [S.l.: s.n.] (Caso não contenha local e editora na obra referenciada), ano.

– **Autor entidade**

BRASIL. Ministério da Educação. **Título**. Brasília, DF, ano. 123p.

– **Autoria desconhecida**

PRIMEIRA palavra do título. Local: Editora, ano.

– **Partes/capítulo de obra**

SILVA, Emanuel Tavares. Título da parte. In: SOUZA, Maria Nunes. (Org.). **Título da publicação**: subtítulo. Local: Editora, ano. p. 3-9.

SILVA, Emanuel Tavares. Título da parte. In: SILVA, Emanuel Tavares. (caso autor da parte seja igual ao da publicação no todo). **Título da publicação**. Local: Editora, ano. p. 3-9.

Monografias e partes de monografias em meio eletrônico e on-line

SILVA, Emanuel Tavares. **Título**. Local: Editora, ano. 1 CD-ROM.

SANTA MARIA. In: ENCICLOPÉDIA virtual dos municípios do RS. Local: Editora, ano. CD-ROM 1.

SILVA, Emanuel Tavares. **Título**. [S.l]: Editora, ano. Disponível em: http://www.ufsm.br. Acesso em: 3 jan. 2000.

VERBETE. In: DICIONÁRIO de línguas estrangeiras. Local: Editora, ano. Disponível em: http://www.url completa. Acesso em: 3 jan. 2000.

– **Eventos (trabalhos apresentados)**

SILVA, Emanuel Tavares.; GOMES, Galvão Vieira. Título. In: NOME DO EVENTO EM CAIXA ALTA, 1. (Numeração do evento, se houver), ano, local (do evento). **Anais** ... (mesmo caso para **Resumos**...) Local (da publicação): Editora, ano. p. 3-9. (Quando em meio eletrônico, adicione a descrição física do recurso utilizado após a paginação. Ex.: ... p. 3-9. 1 CD-ROM.)

– **Eventos (trabalhos apresentados) on-line:**

SILVA, Emanuel Tavares.; GOMES, Galvão Vieira. Título. In: NOME DO EVENTO EM CAIXA ALTA, 1. (Numeração do evento, se houver), ano, local (do evento). **Anais eletrônicos**..Local: Editora, ano. Disponível em: http://www.url completa. Acesso em: 3 jan. 2000.

– **Artigos e/ou matéria de revista**

SILVA, Emanuel Tavares. Título do artigo. **Título da publicação**, local, n. 1 (número da publicação), p. 3-9 (paginação inicial e final), jan. 2000 (data da publicação).

– **Artigos on-line**

SILVA, Emanuel Tavares. Título do artigo. **Título da revista**. Local, numeração, jan. 2000 (data da publicação). Disponível em: http://www.url completa. Acesso em: 3 jan. 2000.