

Jackie Lewis
Debbie Wilson

**CAMINHOS PARA
A APRENDIZAGEM
NA SÍNDROME DE RETT**



São Paulo, 1999

Do original:
PATHWAYS TO LEARNING IN RETT SYNDROME
David Fulton Publishers
Grã-Bretanha, 1998
© Jackie Lewis e Debbie Wilson,
1998.

Direitos para a língua portuguesa adquiridos por
Memnon Edições Científicas
Praça Dr. Carvalho Franco 67
04019-060- São Paulo - SP
E-mail: memnon@memnon.com.br
Home page: www.memnon.com.br

***Proibida a reprodução total ou parcial deste livro, por qualquer meio e/ou sistema,
sem o prévio consentimento da Editora, que se reserva a propriedade desta tradução.***

ISBN 85-85462-25-6

Tradução e supervisão editorial:
Silvana Santos

Editoração e filmes:
Leandro Ribeiro Dias

Direitos sobre a tradução cedidos à
Associação Brasileira de Síndrome de Rett de São Paulo

**CATALOGAÇÃO NA FONTE
DO
DEPARTAMENTO NACIONAL DO LIVRO**

L674c

Lewis, Jackie
Caminhos para a aprendizagem na Síndrome de Rett / Jackie Lewis, Debbie Wilson;
[tradução Silvana Santos]. – São Paulo : Memnon, 1999.

ISBN 85-85462-25-6

Tradução de: Pathways to learning in Rett syndrome.

Inclui Bibliografia.

I. Crianças mentalmente deficientes – Educação – Grã-Bretanha. 2. Rett, Síndrome de. I. Wilson, Debbie. II. Título

Gostaríamos de agradecer a ajuda e a orientação que nos foram dadas por professores e pais de meninas com síndrome de Rett.

A Associação de Síndrome de Rett do Reino Unido e a Associação Internacional de Síndrome de Rett prestaram colaboração inestimável. Gostaríamos, em especial, de reconhecer publicamente o apoio recebido de Kathy Hunter, que nos auxiliou em nossas pesquisas nos Estados Unidos e no Canadá.

Gostaríamos também de agradecer Yvonne Milne, Hilary Cass e Una Chester por seus conselhos editoriais inestimáveis.

As autoras.

SUMÁRIO

Prefácio (5)

Introdução:

A menina com síndrome de Rett (6)

Primeira Parte

Fatores que afetam a aprendizagem (8)

1. Fatores físicos (9)
2. Fatores sociais (11)
3. Fatores emocionais (14)
4. Fatores intelectuais (18)

Segunda Parte

Barreiras específicas à aprendizagem em síndrome de Rett (32)

5. Disfunção manual (22)
6. Resposta atrasada (25)
7. Apraxia (27)

Terceira Parte

Implicações para os professores (29)

8. Atitudes e valores (29)
9. O currículo (38)
10. Estratégias de ensino específicas (52)

Bibliografia (59)

PREFÁCIO

Em 1985, quando o trabalho da então recém-formada Associação de Síndrome de Rett do Reino Unido ainda começava, o conhecimento sobre o melhor tratamento possível, a educação e os cuidados com meninas portadoras de síndrome de Rett estava apenas na sua infância. Pais, cuidadores e todos os envolvidos de alguma forma com estas pessoas estavam sedentos de informações que pudessem capacitá-los a entender melhor as suas necessidades sociais, emocionais, físicas e intelectuais.

Era óbvio que todas aquelas pessoas afetadas tinham dificuldades de aprendizagem complexas e severas, combinadas com deficiências físicas, ainda que os seus olhos sempre brilhantes, seus olhares atentos e suas diferentes personalidades dessem pistas do seu verdadeiro potencial para crescer, aprender e se desenvolver, apesar de tudo.

Como identificar este potencial completamente vem sendo o maior desafio de todos aqueles que estão próximos de pessoas com síndrome de Rett nestes anos todos. Durante este tempo, o interesse nesta síndrome que, é um grande quebra-cabeça, gerou um grande movimento. Profissionais de todas as disciplinas, famílias e as próprias portadoras da síndrome de Rett têm colaborado consistentemente para o conhecimento sempre crescente que é de vital importância.

Este estudo realizado por Jackie Lewis e Debbie Wilson, tão adequadamente intitulado *Caminhos para a aprendizagem na Síndrome de Rett*, representa contribuição muito importante e valiosa para este conhecimento, à medida em que ajuda a desvendar os mistérios que circundam a educação da portadora de síndrome de Rett, à medida em que nos proporciona um maior entendimento de suas necessidades e uma visão mais clara do seu mundo interno.

Após muitos anos de observação e pesquisas, ambas, como professoras e, no caso de Jackie, como mãe, envolvidas no cotidiano com portadoras da síndrome de Rett, fornecem uma mensagem clara de que há meios de se penetrar naquilo que à primeira vista parece uma barreira intransponível para a aprendizagem; e que todas as estratégias usadas permanecem relevantes mesmo depois de completa a educação escolar.

Estas estratégias tão bem documentadas para a menina ou a mulher com síndrome de Rett serão de ajuda por toda a sua vida e servirão como fontes importantes de referência para todos aqueles envolvidos com o seu cuidado.

Yvonne Milne
*Fundadora e Presidente da
Associação de Síndrome de Rett
do Reino Unido*

INTRODUÇÃO

A MENINA COM SÍNDROME DE RETT

A síndrome de Rett (SR) é uma desordem complexa e desafiadora, até hoje diagnosticada apenas em meninas. Aparentemente normais ao nascimento, as meninas afetadas sofrem regressão dramática em seu desenvolvimento, que resulta em dificuldades de aprendizagem e em deficiências profundas e múltiplas.

Embora tenha sido identificada já em 1966, pelo Doutor Andreas Rett, a condição foi pobremente conhecida até 1983. Desde então, pesquisas médicas vêm sendo realizadas em todo o mundo (Van Acker, 1991). A Doutora Alison Kerr, que está à frente das pesquisas médicas e tratamento de meninas com SR no Reino Unido, sugere que esta condição afete uma em cada 10.000 meninas nascidas vivas (Kerr, 1994). Atualmente acredita-se que seja causada por desenvolvimento imprevisto de uma falha em gene localizado cromossomo X.

Geralmente, a menina atinge amplamente estágios típicos do desenvolvimento até cerca de um ano de idade, quando apresenta uma parada súbita no seu desenvolvimento. Segue-se um período de regressão, durante o qual ela perde muitas das habilidades previamente adquiridas. Pesquisas têm sugerido que, embora cada menina tenha feito progressos prévios dentro do padrão aceito de normalidade, ela já estará afetada antes mesmo de se instalar o período de regressão (Nomura et al., 1897; Moeschler, 1988; Kerr, 1994). Após este período de regressão, que pode durar alguns dias ou muitos meses:

- ficam evidentes profundas dificuldades de aprendizagem que permanecerão ao longo de toda a sua vida. Tais são estas dificuldades que ela será sempre totalmente dependente dos outros para todos os aspectos relativos ao seu cuidado;
- surgem os movimentos estereotipados das mãos, tais como bater palmas, dar pancadinhas ou torcer as mãos;
- deficiências físicas podem surgir, algumas das quais se tornarão evidentes à medida em que ela cresce. Algumas meninas podem andar, ainda que com marcha de base alargada; outras nunca andam. Algumas podem desenvolver escoliose, e algumas sofrem de epilepsia. Contudo, *“muitas atingem a vida adulta em boa saúde”* (Kerr, 1994).

Esta desordem trágica e enigmática é caracterizada por meninas bonitas, geralmente com expressões alertas, que aparentemente registram os acontecimentos ao seu redor – embora suas respostas possam ser retardadas ou mesmo inexistentes. Apesar de todas as meninas diagnosticadas como portadoras de SR seguirem um processo de desenvolvimento bastante similar, há uma enorme variação no grau em que são afetadas.

A pesquisa médica tem resultado em forte indicação de “terapias” (fisioterapia, hidroterapia, musicoterapia, aromaterapia etc.) no planejamento para suprir as necessidades destas meninas, e não há dúvida de que são de vital importância. Não se pretende nesta publicação focalizar os aspectos terapêuticos necessários a estas alunas, que já estão bem documentados na literatura por especialistas de cada área envolvida.

Entretanto, poucas pesquisas têm sido realizadas relativamente à gama de habilidades que as meninas afetadas podem demonstrar, aos caminhos em que se pode promover sua aprendizagem e às implicações deste diagnóstico para professores.

“Uma vez que a SR é uma desordem recentemente descrita, e devido à falta de pesquisas educacionais aplicadas, muito pouco tem sido escrito sobre programas educacionais adequados para meninas com SR. Devido à sua relativa raridade, a maioria das escolas não tem tido uma quantidade suficiente de meninas que lhes oportunize o desenvolvimento de um programa e planejamento educacionais” (Hunter, 1990).

O Projeto de Pesquisa

Em 1991, a Associação de Síndrome de Rett do Reino Unido (RSAUK) era uma organização que crescia rapidamente, tendo contactado cerca de 350 meninas por meio de seus pais e terapeutas. Fundada em 1985, por Yvonne Milne, mãe de uma menina com SR, a associação oferecia apoio a pais e terapeutas por meio da distribuição de um boletim trimestral, um encontro anual e uma rede de assistência entre pais. Entre os sócios havia um número crescente de profissionais envolvidos com meninas afetadas por esta condição recentemente diagnosticada – médicos, terapeutas e professores.

Portanto, havia se estabelecido um fórum em que podiam ser discutidas questões que preocupavam todos aqueles envolvidos no cuidado de meninas com SR. A comissão da RSAUK já era capaz de identificar as preocupações de seus sócios e levantar estas questões no programa do encontro anual ou em publicações no seu boletim.

Uma destas questões era a falta de pesquisa educacional aplicada. À medida em que cresceu o conhecimento da pesquisa médica, as necessidades físicas das meninas se tornaram amplamente conhecidas e supridas. Suas necessidades educativas, todavia, permaneceram desconhecidas. A RSAUK recebia um número cada vez maior de consultas relativas às necessidades educativas especiais específicas das meninas com SR; naquela ocasião,

porém, estas necessidades ainda não eram conhecidas nem compreendidas.

As pesquisadoras - Uma das pesquisadoras era membro da diretoria da RSAUK no tempo em que aquelas questões estavam sendo levantadas por pais e profissionais, relativamente à educação de meninas com SR. Esta pesquisadora, mãe de uma menina afetada, discutiu esta falta de pesquisa aplicada com a professora de sua filha, e, a partir desta discussão, foi elaborado o projeto de pesquisa.

As duas pesquisadoras já haviam trabalhado juntas nesta área, publicando artigos e ministrando palestras. Foi assim realizado um projeto de pesquisa colaborativa, no qual cada parte trazia sua colaboração – uma como mãe e a outra como professora; ambas, porém, com experiência nesta condição.

A meta do projeto de pesquisa - Inicialmente, a meta da pesquisa era avaliar a prática então existente e disseminar informações relativas à satisfação das necessidades educativas especiais das meninas com SR. Isto deveria incluir o ambiente educacional, a equipe, o currículo e estratégias específicas usadas pelos professores. Obstáculos encontrados particularmente por professores também seriam investigados, de modo que se identificassem dificuldades específicas e que se buscassem estratégias que pudessem ajudar a superá-las.

A SR só foi identificada no Reino Unido em 1983. Antes disso, as meninas eram provavelmente categorizadas mais genericamente dentro de uma classe de “cuidados especiais”. É provável que aquela provisão educativa que se mostrava adequada para meninas com SR fosse a mesma que era utilizada com outros alunos com dificuldades de aprendizagem múltiplas e severas.

A falta de pesquisas prévias sobre as necessidades educativas das meninas com SR resultou em muito poucas informações sobre as quais fundamentar esta pesquisa.

O estudo piloto - A proposta do estudo piloto era a de realizar um levantamento dos caminhos pelos quais estavam sendo satisfeitas as necessidades educativas das meninas com SR, a fim de se identificarem dificuldades comuns e de se partilhar o conhecimento e a experiência dos professores no que se referia a satisfazer efetivamente suas necessidades.

A amostra - A amostra deste levantamento consistiu de 28 professores, englobando 42 meninas com SR com idades entre 5 e 19 anos, educadas em 26 escolas espalhadas pelo Reino Unido, Estados Unidos e Canadá. A amostra foi selecionada a partir dos seguintes critérios:

- Entre os voluntários da RSAUK, foram investigados aqueles que tinham algo de interesse para ser partilhado;
- Agrupamento de amostras onde havia escolas com diversas meninas com SR ou onde havia diversas escolas que dessem atendimento a esta síndrome em uma área próxima;
- Escolas onde havia estratégia específica ou onde se acreditava que esta estivesse sendo explorada, ou onde uma menina apresentasse alguma habilidade atípica para a síndrome;
- Outros grupos foram sugeridos pela associação irmã da RSAUK, a Associação Internacional de Síndrome de Rett (IRSA), relativamente a escolas nos Estados Unidos e Canadá.

Recursos disponíveis - Projeto detalhado indicando as metas da pesquisa e as implicações financeiras foi elaborado e encaminhado para Fundos de Caridade. Os fundos foram obtidos de três fundações.

A coleta e a análise dos dados - A coleta e análise dos dados constituíram importantes elementos da pesquisa. O número muito pequeno de alunas com SR e suas localidades tão espalhadas significou que nenhum professor tinha trabalhado com mais do que algumas poucas meninas com SR. Assim, a fim de se construir um quadro amplo das características e implicações educacionais da SR, foram planejadas visitas às escolas. Observação informal e não estruturada nas salas de aula forneceu oportunidades para uma coleta inicial de dados. Estas observações foram registradas em formulários; vídeos e fotos foram utilizados quando permitidos.

O conhecimento e a experiência dos professores foram investigados por meio de entrevistas semi-estruturadas, nas quais a discussão era fundamentada a partir um questionário. Este questionário buscava informações sobre o tipo de escola, número de funcionários e provisão complementar para cada sujeito, o horário das meninas, currículo seguido e prioridades de ensino. Além disso, também foram coletados dados sobre atividades, equipamentos ou abordagens julgados efetivos pelos professores, quaisquer obstáculos específicos encontrados pela equipe e outras informações dos professores.

As informações foram armazenadas em banco de dados e os resultados foram analisados.

Estudos Posteriores

A comunicação nas meninas com SR

Uma área de preocupação evidenciada no estudo piloto foi a comunicação nas meninas com SR. Nenhum estudo específico ou avaliação formal havia sido realizado com relação às habilidades comunicativas das meninas com SR, e, por isso, planejou-se estudo complementar de pequena escala.

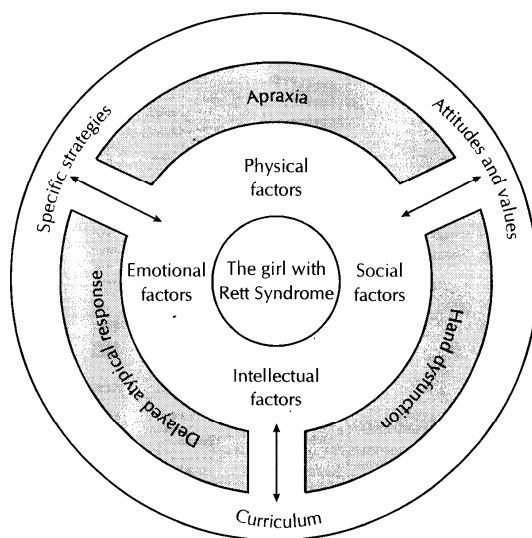
O objetivo do estudo sobre a comunicação era examinar os métodos de comunicação mais comumente usados pelas meninas e explorar estratégias para a avaliação e o desenvolvimento das habilidades comunicativas. Uma nova amostra de 12 alunas com SR foi selecionada e, embora partes deste estudo não tenham resultado em informações úteis, conduziu, por outro lado, a um estudo posterior com 16 meninas que usavam a Escala de Comunicação Pré-verbal de Kiernan Reid (*Kiernan Reid's Pre-verbal Communication Schedule*).

Avaliação dos pais da educação oferecida às meninas com SR

O estudo piloto também evidenciou questões acerca do trabalho conjunto entre lar e escola. Um estudo posterior de pequena escala foi planejado com o objetivo de identificar e analisar atitudes mantidas pelos pais e de identificar fatores que eles julgavam de valor na educação de suas filhas. Estas informações foram obtidas por meio de um questionário anônimo, a partir do qual os dados foram categorizados e examinados.

Uma síntese dos achados da pesquisa está ilustrada no modelo a seguir, intitulado “**Caminhos através de barreiras para a aprendizagem na Síndrome de Rett**”. Os capítulos seguintes delineiam com mais detalhes os resultados que levaram à compilação deste modelo e possíveis estratégias (ou caminhos) que foram sugeridas no decorrer da pesquisa.

Caminhos através de barreiras para a aprendizagem na Síndrome de Rett



Debbie Wilson and Jackie Lewis
UKRSA 1993
Modified 1997

PRIMEIRA PARTE

FATORES QUE AFETAM A APRENDIZAGEM

No Reino Unido, o Ato Educacional de 1970 estabeleceu os direitos de os alunos com dificuldades severas e complexas de aprendizagem ingressarem no sistema educacional. Antes disso, tais crianças eram consideradas “ineducáveis”. O Relatório Warnock (DES, 1978) estabeleceu, posteriormente, a posição deste grupo de alunos, determinando que os objetivos da educação eram **os mesmos** para todos os alunos: *“enquanto para algumas (crianças) a estrada em que elas têm que viajar é tranqüila e fácil, para outras está repleta de obstáculos... entretanto, também para estas, o progresso será possível e suas necessidades educativas serão satisfeitas à medida em que elas gradualmente superarem um obstáculo de cada vez”*.

Satisfazer as necessidades educativas de meninas com SR só pode ser um processo efetivo dentro do contexto de satisfazer suas necessidades como pessoas. Cada uma delas terá suas necessidades peculiares além dos requisitos educacionais. Estas necessidades podem ser variadas e complexas, e serão melhor satisfeitas pelo trabalho de uma variedade de profissionais. Portanto, os professores terão que contar com a experiência dos pais e de outros profissionais, a fim de planejar uma abordagem holística para a educação da menina com SR.

As necessidades destas meninas enquanto pessoas não são diferentes das nossas próprias. Todos nós precisamos ser alimentados, aquecidos, permanecer tão saudáveis quanto possível, ser amados e ter oportunidades de influenciar nossa própria vida para torná-la melhor. É, portanto, necessário assegurar que estes fatores básicos que afetam a vida de cada indivíduo sejam satisfatoriamente controlados antes que se inicie um processo eficaz de ensino e aprendizagem.

1. Fatores Físicos

Há uma variedade de fatores físicos que podem afetar qualquer menina com SR em diferentes graus, sendo que os mais comuns deles são os seguintes:

Deficiências físicas

Muitas alunas com SR apresentam deficiências físicas severas. Algumas permanecem não-deambulatórias, outras aprendem a andar – algumas vezes em idade muito mais avançada do que seria a típica. daquelas que aprendem a andar, muitas o fazem com marcha característica: rígida e com base alargada.

Lindberg (1991) descreveu meninas que se balançavam, inclinavam o corpo para a frente e para trás, cambaleavam ou apresentavam problemas de equilíbrio. Neste estudo, poucas desenvolveram reações de resposta para proteger a si próprias; por exemplo, quando em queda, poucas meninas eram capazes de usar suas mãos para se proteger. Um grande número delas irritava-se quando andava sobre superfícies irregulares.

Muitas meninas apresentam equilíbrio pobre e dificuldade para controlar sua postura e movimentação. Algumas demonstram não gostar de serem manipuladas intensamente – quando são vestidas ou quando em fisioterapia, por exemplo.

Também não é raro para uma menina com SR ter grande dificuldade para realizar movimentos transicionais, o que dificulta a movimentação da posição sentada para a de pé ou vice-versa, ou o levantar dos pés para dar um passo.

Uma condição bastante comum para algumas meninas, à medida em que crescem, é a escoliose (uma inclinação lateral da coluna). Fisioterapia, hidroterapia e acompanhamento clínico periódico são, portanto, imprescindíveis para prevenir, postergar ou monitorar esta possível alteração que repercute na saúde física da menina.

Acredita-se que epilepsia seja comum na SR, afetando cerca de 55% das meninas (dados da RSAUK).

Deficiências sensório-perceptivas

Meninas com SR geralmente parecem ter dificuldades para moderar suas reações sensoriais. Um pequeno ruído pode ser percebido por elas como se fosse um som muito alto, enquanto uma dor intensa não é aparentemente sentida. Lindberg (1991) referiu-se a um “*caos perceptual e sensorial*” que pode afligi-las e confundi-las. Uma criança com SR pode, assim, parecer hipersensível a qualquer estímulo ou, ao contrário, mostrar uma aparente indiferença ao mundo exterior. Ela pode super-reagir ao que para nós é um elenco normal de estímulos visuais e sonoros, ou pode mostrar-se totalmente fechada a qualquer estímulo mais intenso.

Mulheres com SR geralmente são descritas como tendo um alto limiar de dor. Linderberg sugeriu que elas parecem sentir dores internas (como dor de estômago) mais intensamente do que sentem dores externas (por exemplo, uma injeção). Elas também podem apresentar certa dificuldade para expressar qualquer dor que sintam, e qualquer reação dolorosa pode, ainda, manifestar-se com atraso significativo.

Visão: Embora não apresentem problemas visuais identificáveis, muitas meninas utilizam sua visão de maneira não usual. Particularmente quando se encontram em ambientes não familiares, podem usar apenas a visão periférica (olham pelo canto dos olhos) ou usar olhares furtivos. Em ambientes mais familiares ou quando em companhia de pessoas bem conhecidas, mostram, ao contrário, um olhar bastante forte.

Audição: Como dito anteriormente, estas meninas podem apresentar dificuldades para algum desempenho em ambientes muito barulhentos. Muitas delas têm preferências evidentes por certos tipos de música. Parece, ainda, que são capazes de reconhecer e interpretar sons familiares e reagir de acordo com esses sons.

Há ainda outras deficiências físicas inerentes à SR, a saber:

- respostas atípicas ou atrasadas
- apraxia
- disfunção manual

Estas três deficiências são as que constituem os aspectos de maior desafio para o ensino de meninas com SR, e estão sempre presentes em todos os casos, ainda que em graus variados. Estes três “obstáculos” específicos para a aprendizagem serão tratados com maior profundidade mais adiante.

Intervenção terapêutica

Atualmente, não há cura para a SR, e apenas sintomas particulares podem ser tratados.

“Fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais têm um papel crucial a desempenhar para manter ou melhorar a movimentação funcional, a mobilidade, para prevenir deformidades e para manter as meninas em contato contingente com seus ambientes” (Van Acker, 1991).

Embora haja muitas similaridades no diagnóstico de SR, as respostas ao tratamento variam enormemente. Muitas meninas tornam-se muito temerosas durante a terapia, quando ainda não iniciaram movimentação própria.

A espasticidade é um problema bastante comum, e acredita-se que seja a responsável pelos problemas respiratórios e de deglutição apresentados por estas meninas (Hanks, 1986 *apud* Van Acker, 1991) e, pelo menos em parte, também pela alta incidência de escoliose na SR.

A habilidade para andar permanece sendo a habilidade mais importante a ser desenvolvida e mantida. Muitas meninas podem nunca aprender esta habilidade; outras podem perdê-la após o período de regressão. Deve-se dar a máxima prioridade às tentativas para desenvolver a posição de pé e a marcha independente. Infelizmente, a maioria dos apoios para marcha mais comuns, como os andadores, será de uso limitado para elas em virtude da ausência do uso funcional das mãos.

Muitas meninas precisam usar órteses e outras adaptações, associadas com cadeiras de rodas e assentos adequadamente adaptados para manter suas habilidades físicas.

Os movimentos estereotipados das mãos constituem uma das características mais peculiares da SR, e são estes movimentos que resultam na falta do uso funcional das mãos. Estes movimentos modificam com a idade, a partir de movimentos simples, rápidos. Gradualmente, vão se tornando mais vagarosos e mais complexos, até que se tornam, por fim, lentos e menos complicados. Os movimentos das mãos aumentam quando a menina se encontra sob estresse e geralmente cessam por completo durante o sono.

Tentativas para modificar estes movimentos manuais por meio de modificação comportamental, medicação ou uso de órteses não têm se mostrado eficazes até o momento. Na verdade, muitas pacientes com SR são incapazes de tolerar o uso de órteses, tornando-se extremamente estressadas.

Muitas meninas apresentam tendência acentuada para perder peso e podem exigir dieta hipercalórica. Uma vez que a perda de peso pode estar associada com dificuldades de mastigação/deglutição, deve-se procurar orientação especializada. Constipação pode constituir grande problema em alguns casos, devendo-se, geralmente, à ingestão deficitária de líquidos ou fibras. Nestes casos, podem ser necessárias medidas dietéticas, algumas vezes combinadas com uso de laxantes ou equivalentes.

Resultados de observações e questionários

Uma série de professores declararam que lidar com as deficiências físicas da SR constitui grande desafio no processo de ensinar. Apesar disto, menos da metade das meninas fazia fisioterapia uma vez por semana ou mais – embora muitos professores pudessem ter acesso aos terapeutas em busca de orientação quando julgassem necessário. Apenas oito entre 42 meninas acompanhavam regularmente um programa de Terapia Ocupacional.

Intenção Rítmica

Sugeriu-se que a intenção rítmica fosse útil para satisfazer algumas das necessidades físicas de meninas com SR. Intenção rítmica é um dos “facilitadores” da educação condutiva. É descrita como tendo dois fatores importantes: primeiro, a realização voluntária de atividades e, segundo, promover ritmo. Pode-se contar ou cantar, no lugar dos alunos, quando eles não são capazes de participar. Por exemplo: *“Eu levanto o meu braço direito”* (intenção verbal) / *“1,2,3,4,5”* (ritmo).

Longhorn (1988) observou que os pais de alunos com dificuldades de aprendizagem múltiplas e profundas freqüentemente usavam canções específicas para ações também específicas, e muita repetição que, segundo eles, “melhorava sua memória tão comprometida”.

Os princípios da intenção rítmica, na qual as ações são praticadas dentro de uma rotina repetitiva com pistas e sinais claros, pareceram oferecer um caminho para a frente para algumas meninas com SR em relação às suas profundas dificuldades de aprendizagem, apraxia e resposta atrasada, e isto se beneficiará com estudos posteriores que venham a ser realizados.

Hidroterapia

Hidroterapia é a realização de exercícios de fisioterapia em água aquecida, combinando aspectos terapêuticos e recreativos. Tem sido sugerido que estresse, medo, ansiedade e espasmos musculares que criam tensão podem ser aliviados por meio de relaxamento obtido com exercícios realizados na água. A hidroterapia parece oferecer para as meninas com SR as oportunidades de realizarem movimentos que seriam difíceis de outra forma, além de propiciar oportunidades úteis para um currículo de recreação e lazer que poderia se estender além da escola.

Instituto de Pesquisa Médica

Durante as observações, tivemos a oportunidade de encontrar uma equipe de profissionais que estava realizando pesquisa médica sobre a SR. Apesar de se tratar de projetos de pesquisa de “pequena escala”, sua breve descrição pode ser útil para contribuição ao conhecimento e compreensão dos aspectos físicos da SR.

- *Programas para sono usados com meninas com SR*: Resultados desta pesquisa em que se compararam 20 meninas com SR com outras 20 crianças controles sugeriram que as meninas com SR tinham tempo de sono noturno 19% menor do que o grupo controle, e tempo de sono diurno 25% maior. Foi sugerido que sono diurno era inadequado à medida em que as meninas ficavam mais velhas, afetando suas habilidades de concentração e colocando um esforço adicional para os cuidadores. Quatro meninas com SR com 3, 4, 13 e 19 anos foram submetidas a um programa comportamental para reduzir o despertar durante o sono noturno, e todas elas apresentaram melhora.

- *Programa para alimentação usado com meninas com SR*: Trata-se de programa realizado com três meninas, sendo que pelo menos uma delas não apresentava qualquer habilidade para alimentar-se sozinha antes do programa. Se alguma menina apresentasse problema de mastigação ou deglutição, ela era encaminhada, primeiramente, para um terapeuta ocupacional. Nas primeiras 20 colheradas, eram usadas técnicas de encadeamento retrógrado combinado com insinuação – quando as meninas estavam com mais fome, o aspecto e cheiro da comida (parecia) lhes eram melhores e o nível de motivação era bem mais alto.

- *Apnéia em meninas com SR*: Todas as meninas com SR podem apresentar episódios de apnéia, que podem aumentar à medida em que elas crescem. Todos nós inspiramos oxigênio e expiramos dióxido de carbono. É a porcentagem de cada um destes elementos que determina a respiração. Quando uma menina hiperventila, o nível de dióxido de carbono diminui, e não há, assim, razão para inspirar de novo. A menina pára, então, de respirar, para que o nível de dióxido de carbono volte ao normal e a respiração seja reassumida.

A maior parte dos problemas respiratórios aumenta durante o sono, mas este não é o caso para as meninas com SR – as meninas não interrompem a respiração durante o sono. Conclui-se, portanto, que a apnéia seja de natureza comportamental, embora não relacionada a uma escolha consciente. Nas meninas com SR, a apnéia é um hábito compulsivo que elas não conseguem evitar.

Parece que os episódios de apnéia tendem a aumentar quando a menina está aborrecida ou assustada, e talvez possam ser diminuídos se a distrairmos ou a entretermos.

O grau de deficiências físicas que comprometem as meninas com SR pode variar grandemente.

A manutenção da saúde física, mais do que tentativas para melhorar suas atividades, deve constituir sempre a meta mais importante na maioria dos casos. Estratégias para facilitar o seu bem estar físico estão indicadas no último capítulo deste livro.

2. Fatores Sociais

“O desenvolvimento social - socialização - é o processo de aprendizagem de habilidades e atitudes que capacitam o indivíduo a viver mais facilmente com outros membros de sua comunidade” (Minett, 1994).

Os humanos são seres sociais que instintivamente precisam mais ou menos dos outros direta ou indiretamente. Desde os primeiros dias de vida, a companhia de alguém é o que conforta o bebê que chora. A falta de companhia leva à solidão que, por sua vez, leva à infelicidade.

Crianças felizes valorizam e respeitam a si mesmas. Possuem auto-imagem positiva, o que as capacita a se tornarem mais autoconfiantes e independentes. Apresentam auto-estima suficiente para lhes proporcionar autoconfiança e independência. A autoconfiança permite à criança entender que ela pode lidar bem com as pessoas que encontra e com as situações usuais em que elas se encontram. Elas passam a confiar no seu próprio julgamento e se tornam mais independentes quando estão diante de opções a serem feitas.

A deficiência é reconhecida como um importante fator que pode afetar severamente a auto-estima; e, para a menina com SR, manter uma auto-estima positiva é um desafio relevante que surge para todos aqueles que lidam e trabalham com ela.

Sabe-se que a auto-estima se desenvolve quando a criança é elogiada pelo que faz, e não quando é criticada pelo que não consegue realizar. Quando os alunos são encorajados, há maior probabilidade de desenvolver novas habilidades. Devido às suas deficiências severas, a menina com SR é completamente dependente dos outros para que a ajudem a adquirir novas habilidades, e o encorajamento deverá ser constante: a equipe deverá estar sempre em busca de oportunidades para elogiá-la e encorajá-la.

A fim de que não se torne uma pessoa completamente passiva, deverão ser criadas oportunidades nas quais a criança possa exercitar suas escolhas, permitindo-lhe algum controle sobre situações. Permitindo-lhes mostrar seus sentimentos, seja de que forma for, e estes sendo compreendidos, estaremos ajudando muito no desenvolvimento de sua auto-estima.

Desenvolvimento social e síndrome de Rett

As meninas com SR são descritas como sendo muito sociáveis e gostando imensamente da companhia dos outros. Informativos tanto da Associação de Síndrome de Rett do Reino Unido como da Associação Internacional de Síndrome de Rett (com sede nos Estados Unidos) fornecem amplas evidências destas características em muitos artigos escritos por pais e amigos, nos quais descrevem participação e diversão das meninas com SR em uma ampla variedade de atividades sociais, tanto na família como na comunidade.

Allan (1991) descreveu o “desejo de socialização” destas meninas. Embora a menina demonstre este desejo, suas deficiências a impedem de estabelecer relacionamentos sozinha, e toda situação deverá ser oportunizada para ela. Geralmente é muito evidente o reconhecimento de rostos familiares, embora esta habilidade possa levar muito tempo para ser construída.

É preciso tempo para que ela possa conhecer e reconhecer seus amigos que, por sua vez, devem estar conscientes de que precisarão construir seu relacionamento com paciência e carinho.

Aqueles que já conhecem bem meninas com SR relatam que elas freqüentemente são capazes de iniciar ou concluir um contato social. Pais relatam exemplos segundo os quais suas filhas ativamente desviam o olhar de certas pessoas ou fecham os olhos quando estas pessoas falam com elas.

Por outro lado, podem buscar com seus olhos uma pessoa querida, em evidente tentativa de aproximação, fixando intensamente seu olhar nesta pessoa até que ela lhes dê alguma resposta.

Tem sido observado que portadoras de SR gostam da companhia de seus pares (Lindberg, 1991). Elas gostam de estar misturadas com pessoas deficientes e não deficientes, e, embora geralmente sejam capazes apenas de ficar sentadas e observar, ou de participar somente com ajuda dos adultos, o grande prazer que sentem é imediatamente evidente ao observador.

Também tem sido sugerido que elas precisam encontrar outras meninas na mesma condição. Ao observar duas meninas com SR juntas, Lindberg descreveu um “contato especial e bastante próximo” entre elas.

Este contato caracterizou-se pela procura de uma pela outra, pela troca de olhares fixos e pela intensificação dos movimentos manuais enquanto sorriam uma para a outra.

As pessoas que circundam a portadora de SR é que dirigem e conduzem o desenvolvimento de seu bem estar social.

Em casa

O contato social primário e o mais importante é aquele que ocorre em casa e que, geralmente, depende amplamente dos pais e cuidadores. É a família, a imediata e a extensa, a maior parte de seu universo por muitos anos – por tempo consideravelmente maior do que o que é necessário para outras crianças, em virtude de suas grandes dificuldades. Uma vez que todas as oportunidades para interação social sempre terão que ser criadas para as meninas com SR, esta geralmente será uma responsabilidade da família a longo prazo. Isto contrastará com seus irmãos e irmãs que, à medida em que ficam mais velhos, vão formando suas amizades longe da família.

A maneira como seus cuidadores próximos encaram a sua condição, o modo como lidam com a criança em situações sociais e o como a criança é encorajada para interagir afetarão sua auto-estima. Como os cuidadores lidam com as pessoas que ficam olhando? É possível imaginar como a menina se sente sendo constantemente olhada quando sai? Como ela se sente sendo galanteada aos 16 anos? Como ela se sente por atrair sempre olhares de piedade dos outros?

Na escola

Estudantes com SR em idade escolar no Reino Unido são geralmente educadas em escolas especiais públicas para crianças com dificuldades severas de aprendizagem (Lewis e Wilson, 1991). Esta também é a realidade nos EUA (Holmes et al. *in* IRSA, 1990). Entretanto, as escolas especiais variam amplamente em estrutura e população atendida. Tem se observado que o setor privado de educação oferece uma variedade de ambientes educacionais que são considerados adequados.

Uma exceção é encontrada quando alunas com SR, ou com outras condições profundamente debilitantes, são educadas em escolas regulares junto com seus pares. Esta é uma questão sobre a qual muito tem sido discutido nos últimos anos; no entanto, este não é um campo onde entrar, bastando dizer que há vasta literatura a este respeito. Exemplos relevantes dessa integração foram descritos por Jupp (1992), que delineou o modelo de trabalho de integração no Norte da Inglaterra, e por Perkovich (IRSA, 1990), que descreveu trabalho similar com um estudante de 12 anos com Síndrome de Down em Toronto.

Os pais desempenham papel relevante na decisão sobre qual o ambiente educacional mais adequado para as suas crianças. No Reino Unido, a “Declaração de Necessidades Educativas Especiais” dessas meninas inclui a participação dos pais, e a importância da participação parental foi sacramentada tanto no Ato Educacional de 1981 como no de 1990, ambos promovendo a idéia de “Pais como Parceiros”. Esta idéia foi posteriormente desenvolvida no Código de Prática, relativamente à identificação e à avaliação de necessidades educativas especiais (DFE, 1994).

Resultados de observações e questionários

As escolas

As escolas visitadas no estudo atendiam crianças com uma ampla variedade de necessidades – algumas atendiam crianças com diferentes níveis de dificuldades de aprendizagem, e algumas eram prestadoras de serviços mais especializados. Também foram visitadas algumas meninas cuja educação ocorria em escola regular.

Usando o modelo de classificação de ambiente escolar estabelecido por Holmer et al. (IRSA, 1990), é possível descrever todos os ambientes escolares como parte de um “continuum” que vai “do mais restritivo” ao “menos restritivo”, sendo o “mais restritivo” um hospital residencial, e o “menos restritivo”, uma sala de aula inclusiva em uma escola regular. Entre estes extremos, há muitos ambientes possíveis: escolas-dia especiais, classes especiais em meio período e suporte em classes regulares. As meninas com SR foram observadas sendo educadas em diversos pontos dentro deste “continuum”, embora a grande maioria delas tenha sido encontrada em propostas ditas “mais restritivas”.

Algumas alunas foram visitadas sendo educadas em escolas residenciais privadas; a grande maioria, porém, estava em escolas-dia públicas. As alunas encontradas em escolas residenciais eram garotas mais velhas, geralmente a partir dos doze anos.

A equipe

Muitas estudantes com SR, exceção feita àquelas que freqüentavam escolas regulares, foram educadas em classes onde a proporção professor/alunos estava entre 1:4 e 1:9. Todas as salas de aula visitadas contavam com assistentes de classe. A natureza dessa assistência variou enormemente. Alguns poucos professores recebiam assistência qualificada de até três enfermeiras, enquanto outros recebiam apenas assistência não-qualificada, tendo sido visitado um professor que contava com seis assistentes não qualificados em sua classe.

Em poucos casos, as meninas visitadas recebiam suporte um-para-um na sala de aula. Este fato pareceu ser devido a uma série de razões e dependia das necessidades percebidas destas crianças dentro de seus ambientes escolares.

Grupamento

Alunas com SR foram observadas em salas com outras crianças da mesma idade ou faixa etária. Em uma escola especial isto não é tão definido e evidente como na escola regular, onde as classes são geralmente organizadas em grupos anuais. Em educação especial, o grupamento freqüentemente era baseado nas necessidades das crianças bem como na idade. Deste modo, as classes de educação especial continham às vezes uma variedade de idades, usualmente abrangendo uma faixa de dois ou três anos e, em alguns casos, até maior. Os professores expressaram que era desejável que estas alunas fossem educadas junto com seus pares, uma vez que isto permitiria uma adaptação do currículo individual adequado para a idade.

Classes para alunos com dificuldades severas de aprendizagem

A grande maioria de estudantes com SR que foram observadas estavam em classes com crianças com uma ampla variedade de dificuldades severas de aprendizagem. Em diversas ocasiões, foi relatado que elas gostavam da companhia de outras crianças que fossem mais ativas e mais “ocupadas”. No entanto, a vulnerabilidade da menina com SR, sua falta de consciência do perigo e sua inabilidade para pedir auxílio naturalmente causaram ansiedade considerável nos pais e professores.

Como acontece com qualquer criança, à medida em que ela progride no decorrer dos anos em educação, ocorrem, algumas vezes, mudanças de classes e escolas, e estas ocasiões foram relatadas como um período de ansiedade tanto para a própria criança como para seus pais. As dificuldades vivenciadas nas ocasiões de mudança foram enfatizadas por uma professora que priorizou em seu ensino que sua aluna “*aceitasse novas situações sem manifestar comportamento agressivo*”. Toda a equipe precisa estar consciente de que, para estes alunos e para os seus pais, a ocorrência de mudanças requer preparo e manejo extremamente cuidadosos e envoltos de muita sensibilidade.

Durante a sua escolarização, o grupo com o qual ela estará deverá ser apresentado cuidadosamente para ela e para os seus pais. Muitas crianças com dificuldades severas de aprendizagem podem exibir comportamento imprevisível ao qual a menina com SR estaria vulnerável. A equipe deverá estar ciente e saber lidar com sensibilidade com questões que carecerão de entendimento que poderão surgir.

A menina com SR sempre será totalmente dependente daqueles que a circundam. Com relação à grande maioria das crianças, incluindo muitas das que freqüentam escolas especiais, espera-se um nível crescente de independência à medida em que a criança vai se tornando mais velha. Esta nem sempre será a realidade da menina com SR, e seus pais provavelmente continuarão a ter preocupações durante todo o seu processo educacional.

Classes especiais para alunas com dificuldades múltiplas e profundas de aprendizagem

Uma parte das meninas estudadas foi encontrada em pequenas unidades, ou classes dentro de escolas especiais, junto com um pequeno número de outros alunos que apresentavam dificuldades de aprendizagem. Geralmente, seus colegas de classe não deambulavam, sendo usualmente mais profundamente deficientes do que a aluna com SR, e havia forte ênfase nos aspectos sensoriais e terapêuticos. Foi relatado que estas meninas com SR se beneficiavam da atmosfera tranqüila e quieta destas salas de aula.

Escolas residenciais

Foram visitadas duas escolas residenciais, onde o aluno mora durante todo ou parte do seu processo educacional. Em uma dessas escolas, foram identificadas seis estudantes com SR dentro de um grupo de semelhantes, que constituía sua própria sala de aula como parte de um programa educacional residencial. Observou-se que estas alunas, todas com idade entre 13 e 19 anos, interagiam umas com as outras – tocando-se, rindo e olhando-se. Um extrato dessas observações fornece o seguinte exemplo:

C está sentada perto de H.

H está com o seu despertador sobre a sua mesa para lembrá-la do seu programa de uso de banheiro.

Ambas tinham suas caixas (trabalho que estavam fazendo) sobre a mesa em frente delas.

C tocou levemente no despertador fazendo-o mover um pouquinho.

H ri enquanto o despertador se move, prestando atenção no relógio e em sua amiga...

Ficou claro que, embora semelhantes em muitas coisas, as alunas mostravam personalidades e habilidades amplamente diferentes. O ambiente quieto e tranqüilo pareceu ser benéfico para as alunas, e comportamentos típicos como estereotipia manual e hiperventilação mostravam-se consideravelmente reduzidos.

Escolas regulares

Os professores envolvidos com as meninas que freqüentavam escolas regulares relataram que elas eram muito populares entre os outros alunos das classes. Sobre uma menina em classe de primeiro grau, uma professora disse que “*ela aborda de forma independente funcionários e colegas e interage com eles pelo contato de olho*”. Ela tinha um grupo de seis ou oito amigos com quem ela passava o tempo no *playground* e na lanchonete.

A mesma professora também relatou contato com seus amigos também fora da escola, como sair para tomar um cafezinho com eles. Outra menina em classe inclusiva também foi descrita como muito popular. Neste caso, uma ou duas crianças brincavam muito com ela e quase todos na classe eram “*muito amigáveis e interessados nela*”.

Em algumas escolas, foram feitas tentativas positivas para encorajar a sociabilidade. Pelo sistema “Buddy”, os alunos podiam obter créditos para determinada qualificação por assistir seu par com necessidades especiais. Foram descritos exemplos de estudantes que sugeriam idéias compatíveis com a idade sobre como adaptar o currículo para adequá-los às necessidades especiais individuais ou que organizavam programas noturnos para levar um amigo com necessidades especiais.

O principal achado com relação ao desenvolvimento social foi que, independentemente do lugar onde estavam sendo educadas, as meninas com SR eram populares com seus professores e companheiros. Parece que, de algum modo, apesar de seus comprometimentos tão graves, suas personalidades resplandecem.

No capítulo final são indicadas estratégias para promoção de bem estar social.

3. Fatores Emocionais

Emoções são sentimentos como medo, excitação, amor, felicidade, preocupação, sofrimento, raiva, contentamento, frustração e uma série de outros mais. Crianças menores geralmente expressam seus sentimentos claramente, aprendendo a controlar os seus sentimentos à medida em que se desenvolvem emocionalmente. O desenvolvimento emocional é influenciado pelo temperamento inato, o ambiente e o estado de saúde da criança (Minett, 1994). O temperamento é totalmente dependente dos genes herdados. Algumas pessoas são naturalmente introvertidas e outras são mais extrovertidas; algumas se preocupam com tudo e outras parecem desligadas.

O ambiente doméstico em que a criança cresce afetará o seu desenvolvimento emocional. O comportamento das pessoas na casa; as condições que lá existem; os efeitos das graças e das desgraças da vida; todos têm o seu papel a desempenhar no desenvolvimento do modo de expressar sentimentos de cada criança. O tipo de treino que a criança recebe dos adultos à sua volta e os exemplos vistos repetidas vezes afetarão o modo como os sentimentos se tornam controlados.

Saúde e emoções

Há um forte elo entre o estado de saúde de uma criança e seus sentimentos (Minett, 1994). Nos casos de doença de curta duração, é fácil ver que, quando uma criança usualmente saudável se sente mal, ela fica infeliz, confusa e preocupada com a estranheza da doença. Doenças de longa duração, contudo, apresentam um quadro

diferente: “Doenças ou deficiências de longa duração podem exercer efeito marcante sobre o desenvolvimento emocional de uma criança. O tipo de efeito vai depender do temperamento inato da pessoa e do cuidado e treino que ela recebe” (Minett, 1994).

Estresse

Todas as crianças reagem emocionalmente ao estresse em suas vidas. Há certos eventos que podem ser identificados como causas maiores de estresse, que incluem (Minett, 1994):

- um novo bebê na família;
- a morte de parente ou de um bichinho de estimação;
- a desestruturação familiar;
- separação de um dos pais;
- ida para a escola;
- mudança de casa;
- abusos

O fato de serem profundamente incapacitadas não isenta estas crianças e jovens de serem vítimas do estresse. No caso da SR, pode acontecer de elas vivenciarem estresse, mas serem incapazes de comunicar seus sentimentos.

Todos aqueles que trabalham com um aluno precisam estar constantemente atentos para sinais individuais de estresse.

Adolescência

A adolescência pode ser um período extremamente emocional. O estresse que surge a partir das alterações físicas e hormonais geralmente é o responsável pelas notórias mudanças de humor nos adolescentes.

“No nível biológico, a adolescência é repleta de eventos, e seria de se estranhar se todas as alterações que ocorrem em um período de tempo relativamente curto não acarretassem qualquer efeito emocional nos jovens e em seus pais” (Petrie, 1990).

A garota com SR, assim como todos os seus pares, tem que enfrentar as alterações que a adolescência traz. Lindberg (1991) sugeriu que elas devam ter *“uma imagem incompleta e confusa delas mesmas”*, pois elas perderam – e, então, talvez gradualmente restabeleceram, algumas habilidades com o passar dos anos desde a regressão. Foi relatado que as alunas do estudo de Lindberg algumas vezes mostravam prazer ao se olharem no espelho, mostrando-se orgulhosas quando usavam roupas novas. Jogos ao espelho e álbuns de fotos foram recomendados como caminhos possíveis para a construção de uma consciência de si mesma e do próprio corpo nessas meninas.

Desenvolvimento emocional e SR

Para muitos pais, os primeiros sinais de que alguma coisa está errada com sua filha são alterações evidentes no seu bem estar emocional. Ao final do primeiro ano de vida, ela pode apresentar longos períodos de choro, tristeza e raiva inexplicáveis. No primeiro ano de sua vida, tudo parece estar bem e ela apresenta progresso aparentemente “normal”. Exames minuciosos de vídeos de crianças em idades precoces feitos por Kerr (1994) mostraram, entretanto, que a criança é afetada pela SR antes da regressão, porém os sinais são sutis e não evidentes a olhos não especializados.

Acredita-se que haja um teto de desenvolvimento que é alcançado por volta dos nove aos 12 meses, o qual é seguido por uma regressão. Nesta ocasião, há evidente infelicidade, e muitos pais relatam que suas filhas se excluem de contatos pessoais, evitam contato de olhos, se agarram a rotinas e brinquedos familiares.

Regressão

Este é um período de caos em que tanto a menina como aqueles ao seu redor ficam desorientados e confusos com a sua aparente regressão. Para ela, tudo está mudando. De repente, coisas que ela podia fazer facilmente se tornam impossíveis de realizar. Lindberg (1991) supôs o que elas podem estar sentindo nesta fase: *“O seu mundo não é mais seguro e previsível e ela já não conhece mais o seu caminho. Ela perdeu o seu controle sobre as coisas e o seu ponto de apoio. Não foi apenas o mundo que mudou. O seu papel no mundo também mudou. Ela não é mais aquela que conhece. Ela é alguém que já não conhece mais... mas não pode entender o porquê”*.

Assim como qualquer pessoa que enfrenta uma crise, cada criança vai lidar com a regressão do seu próprio jeito. Para algumas a regressão pode ser súbita e severa; para outras pode ser mais branda. Algumas levarão muito tempo para se recuperar e assumir seu novo papel. Para cada criança com SR, os efeitos da regressão serão diferentes, dependendo da sua idade e das habilidades que já tenha adquirido antes de se instalar a regressão.

Qualquer que seja a natureza e a duração do período de regressão, já está documentado que se seguirá um longo período de calma e estabilidade, quando a criança está em idade de ingressar na vida escolar.

A expressão das emoções

Rett (1986) sugeriu que meninas com SR se expressam por meio de vários canais que respondem a uma atividade cerebral simples. Suas ações refletem esta atividade cerebral por meio de canais como os movimentos estereotipados de mãos, o balanceio do corpo ou a hiperventilação. Ele via estas ações como extremamente necessárias para o indivíduo, tanto que, se um canal fosse bloqueado (por exemplo, conter os movimentos das mãos com o uso de órteses), outro canal surgiria então em resposta (por exemplo, o balanceio do corpo). Ele via estes movimentos como uma expressão do estado emocional. Sugeriu que os olhos seriam o principal ponto de contato com os sentimentos da menina com SR:

“Eu agora viajo pelo mundo para ver estas crianças e posso dizer que os problemas são os mesmos em qualquer parte do mundo. Acredito que os problemas dos pais também sejam os mesmos. Cada vez mais vejo as faces e expressões das crianças de uma óptica filosófica. Estou interessado em saber o que as crianças podem ver, o que entra no cérebro, pois elas são tão interessantes: algumas vezes achamos que a criança pode nos ver ... outras vezes elas olham através de nós. Acredito que os olhos sejam o único meio possível de contato. Tenho visto muitas crianças; a expressão é sempre a mesma, e elas mostram sua vivacidade com seus olhos” (Rett, 1985).

Música

A música oferece para a menina com SR oportunidades para expressar suas emoções. Rett (1985) enfatizou que a música tocava a menina, e que ela era sensível à música. Lindberg (1991) descreveu os benefícios da Musicoterapia para meninas que são tão emotivas: *“Pela musicoterapia elas sentem, e deste modo passam a entender conceitos como tempo e espaço, qualidade e quantidade, causa e efeito. Sua própria identidade também é desenvolvida”*.

Resultados de questionários e observações

As maneiras como as emoções são expressas

Os dados indicaram que o canal mais comum de as meninas expressarem suas emoções era os olhos. Risadas e sorrisos também se mostraram amplamente utilizados, assim como as expressões faciais. Algumas meninas mostraram usar o movimento, a linguagem corporal e as mãos; outras usavam vocalizações.

Embora o contato direto dos olhos possa ter sido reduzido durante o período de regressão, ele se torna mais tarde a principal maneira de expressar emoções. Isto foi evidente em meninas de todas as idades, e parece que elas continuam a refinar o uso dos olhos durante toda a vida.

Sorrisos e risadas foram referidos como sendo usados para indicar felicidade aparente ou para atrair atenção. Foi relatado com frequência que senso de humor era demonstrado por risos e gargalhadas. Um professor descreveu como *“ela é adorável quando está feliz com bom senso de humor”*. Outro, ao escrever sobre a personalidade da aluna, disse que *“ela tem disposição geralmente feliz e um bom senso de humor”*. Outro, ainda, segundo os pais de uma filha com 30 anos, disse que *“seus olhos brilham e ela sorr”*.

Sorriso espontâneo, risadas e risadinhas foram relatados com relação às atividades aparentemente preferidas, como certos programas de televisão, vídeos e músicas. Também foram relatados em resposta a situações embaraçosas que surgiam – um exemplo citado foi quando alguém era repreendido na sala de aula. Muitos pais contam incidentes embaraçosos engraçados de risadas de suas filhas quando elas perceberam o lado gozado de alguma situação que os outros estavam fingindo ignorar.

Outras expressões faciais como fazer caretas, parecer triste, com raiva, excitada ou surpresa também foram mencionadas como formas pelas quais as meninas pareciam expressar seus sentimentos. Uma resposta identificada nas entrevistas foi que *“sua face ilumina quando fala com ela”!*

Apesar das dificuldades físicas, a maioria das meninas demonstrou uma série de movimentos para expressar emoção, como por exemplo virar-se e ir em direção a alguma coisa, balançar-se ou chutar. Para algumas, era muito difícil qualquer movimento voluntário do corpo. Para outras, capazes de realizar uma ampla série de movimentos, o que era difícil era o controle dos movimentos. Ações como o balançar-se foram relatadas como transformando-se em violentas e possivelmente perigosas quando a aluna se tornava agitada ou assustada.

A natureza e intensidade da vivacidade parecem depender de diversos fatores internos e externos à menina com SR. Algumas apresentavam natureza excitável e volátil, enquanto outras mostravam-se mais lacônicas e resignadas. Interesse, medo, tédio e excitação eram demonstrados pelo aumento ou diminuição da vivacidade de certos movimentos ou da linguagem corporal. Isto foi observado e relatado como sendo característica individual de cada menina, pressupondo-se, assim, avaliação, igualmente individual, de modo a determinar se ela estava reagindo positiva ou negativamente à determinada situação.

Algumas reações emocionais foram descritas como agressivas. Duas meninas, quando se sentiam infelizes, batiam, beliscavam ou puxavam os cabelos dos outros ou de si mesmas.

Foi relatado que os movimentos estereotipados das mãos poderiam estar refletindo as emoções das meninas, tornando-se mais intensos quando elas estavam mais agitadas ou mais excitadas. Em alguns casos isto levava a

comportamento auto-agressivo – por exemplo, quando o movimento de esfregar as mãos se tornava tão intenso, a ponto de ferir a pele. Do mesmo modo, os movimentos manuais se tornavam algumas vezes menos intensos refletindo calma e relaxamento antes do sono.

As vocalizações relatadas foram gritos, murmúrios e grunhidos. Alguns desses ruídos estavam associados com hiperventilação. Foi observado que a ocorrência de vocalizações parece ser mais freqüente em meninas com menos de dez anos, tornando-se menos comuns com a idade. Foi observada uma menina que usava palavras em resposta a um conjunto de fotos que lhe era mostrado.

Oscilações inesperadas de humor foram apontadas como um problema para muitos professores no que se refere ao planejamento educacional dessas meninas. Um professor disse que “*seu humor altera dramaticamente de um dia para o outro e ela freqüentemente se assusta sem qualquer motivo aparente*”. Os professores explicaram isto de diversas formas. Geralmente sentiam haver uma causa física, e suspeitavam também de problemas digestivos.

O aparecimento da puberdade foi referido como sendo um período de dificuldades emocionais para algumas meninas, ocasião em que as alterações de humor se tornam muito aparentes – descritas inclusive como “poderosas” por um professor. Isto foi relatado por professores de garotas de diferentes idades, o que pode estar sugerindo que estas alterações de humor continuam por toda a adolescência.

Algumas garotas com SR tornavam-se tensas e ansiosas, sofriam ataques de pânico e mostravam sinais de grande agitação. Estes estados geralmente ocorriam em resposta a determinadas situações. Um professor mostrava preocupação quando a aluna com quem ele trabalhava mostrava sinais de ansiedade quando em ambientes amplos e com eco, como por exemplo a sala de jantar ou a piscina coberta. Isto criava um certo dilema, uma vez que a natação era recomendada como parte do programa educacional; o professor, contudo, sentia que a ansiedade criada pelo ambiente prejudicava os supostos benefícios da natação.

Influências que acalmam

Quando a criança mostrava grande agitação, chorando ou gritando, os professores geralmente encontravam algum jeito para acalmar e relaxar a sua aluna em particular. As crianças menores eram algumas vezes tranqüilizadas no colo, com um abraço ou sendo embaladas. Para as estudantes mais velhas, freqüentemente se utilizava sua música preferida, que ia desde música clássica até *heavy metal*; cada criança tinha suas próprias preferências. Outras vezes, os professores percebiam que a familiaridade de um vídeo favorito bem conhecido também restituía a tranqüilidade às crianças. Novamente, as preferências variavam amplamente, indo desde musicais e estórias infantis até vídeos de música pop, barulhentos, visualmente poluídos.

Relaxamento: Especialmente para algumas crianças mais velhas, o relaxamento foi incluído na sua agenda semanal; em um caso, foi incluído como parte de opção de lazer. Em poucos casos, as meninas faziam massagem e aromaterapia, que pareciam agradar a todas elas. Um professor relatou que a massagem do tipo “*Loving hands*” trouxe muito bons resultados para uma aluna com SR em particular.

Musicoterapia: O trabalho individual realizado com Musicoterapeutas forneceu exemplos de uso da música para alcançar as emoções das meninas de um modo excepcionalmente sensível e dinâmico. Na Musicoterapia, particularmente nas sessões individuais, a expressão dos sentimentos das meninas era cuidadosamente delineada e respondida pela terapeuta. Apenas poucas meninas tinham este recurso disponível dentro da escola, embora várias famílias pagassem por este serviço fora da escola.

Atividades adequadas à idade: Conforme já mencionamos, a aromaterapia e a massagem mostraram-se particularmente importantes para as crianças mais velhas do estudo. Muitos professores relataram que era particularmente difícil encontrar atividades de lazer para este grupo etário. Eles desejavam oferecer atividades que as reconhecessem já como jovens, não como crianças. Entretanto, as dificuldades severas destas garotas limitavam seu acesso aos jogos típicos da adolescência.

Em uma escola regular de Segundo Grau que visitamos havia uma jovem com SR que trabalhava, junto com seus pares, em Cosmetologia (a arte de maquilar). Outra jovem do grupo ou um assistente ajudavam-na na tarefa.

Apoio emocional: Equipe familiar e rotinas bem estabelecidas foram relatadas como promotoras de estabilidade emocional, permitindo que a aluna se sentisse segura dentro do seu ambiente e consciente do que estava acontecendo. Foi observado que a primeira coisa que os professores faziam logo pela manhã era discutir com o grupo o padrão no qual as atividades do dia se desenvolveriam. Aquela rotina do dia geralmente era ilustrada na parede com uso de fotos e símbolos. Antes de cada mudança de atividade, o que ia acontecer em seguida era cuidadosamente explicado de novo, com simplicidade, para o indivíduo.

Em uma classe com seis jovens com SR, observou-se que o professor usava um tom de voz calmo e baixo quando se dirigia a cada uma das alunas de sua classe. As ordens eram claras, a linguagem era breve mas adequada. A repetição das ordens geralmente era necessária e era realizada no mesmo tom de voz, usando a mesma linguagem. As respostas eram dadas gradual e gentilmente, e o sucesso na tarefa era reconhecido e parabenizado no mesmo tom de tranqüilidade. Este grupo de garotas em especial parecia responder muito bem à abordagem calma e firme do professor e à atmosfera que ele criava em sua sala de aula.

O conhecimento da menina e da SR: Foi observado que alguns professores respondiam intuitivamente às necessidades emocionais individuais de sua aluna. Eles podiam sentir quando começavam ficar tristes e

redirecionavam sua atenção de modo a restabelecer seu estado de espírito. Estes professores podiam rapidamente avaliar o humor da garota, e sabiam imediatamente se uma atividade planejada seria ou não adequada ao seu estado emocional atual. Estes professores, na verdade, conheciam muito bem as suas alunas e, em alguns casos, já vinham trabalhando com elas há um longo tempo. Alguns professores já haviam empreendido árduos esforços no sentido de estabelecer relações com os pais de alunas, de modo a descobrir do que elas gostavam ou não gostavam e poder entender os seus sinais emocionais individuais.

Sem qualquer meio de fato que determine seus sentimentos exatos, a observação cuidadosa pode servir para ilustrar os diferentes meios pelos quais cada garota com SR expressa suas emoções. O reconhecimento destes sentimentos permite que ela possa influenciar diretamente no que está acontecendo ao seu redor. Conhecer seus sentimentos com relação aos aspectos de sua vida garante-lhe o respeito e a dignidade a que ela tem direito.

Estratégias para a promoção do bem estar emocional são indicadas no capítulo final.

4. Fatores Intelectuais

O conceito de inteligência tem uma história de controvérsias – às vezes é visto como uma qualidade mensurável em um indivíduo, como a sua altura, ou como uma “herança” recebida em diversos graus. O número disponível de avaliações do desenvolvimento mostra picos de medidas e padrões de habilidades, com base nas normas estabelecidas para o desenvolvimento da criança.

Até 1971, alunos com QI inferior a 50 eram considerados “ineducáveis” e não eram incluídos no sistema educacional (Sebba et al., 1993). Os testes psicométricos surgiram como uma extensão dos testes diagnósticos e do Quociente de Inteligência. Entretanto, está cada vez mais claro que são procedimentos de validade e confiabilidade questionáveis. Para garotas com SR, a maioria dessas medidas com base no desenvolvimento, que são usadas com crianças com distúrbios severos e profundos de aprendizagem, pressupõe que as etapas do desenvolvimento sejam alcançadas na mesma seqüência, embora severamente atrasadas. Todavia, a grande parte destas etapas requer destreza no desenvolvimento além de crescente exploração de objetos e do ambiente: pegar objetos, transferir objetos de uma mão para a outra, girar o objeto para explorá-lo, encaixar objetos, imitar ações. Algumas garotas serão capazes de demonstrar algumas dessas habilidades; entretanto, devido às suas dificuldades específicas, estas aquisições serão atípicas ou mesmo impossíveis para muitas delas, não podendo, portanto, constituir indicadores reais do potencial intelectual.

Desenvolvimento intelectual e comunicação

O desenvolvimento intelectual de uma criança e suas habilidades comunicativas estão intimamente ligados. A aquisição da linguagem geralmente será lenta em casos de crianças com dificuldades de aprendizagem, e a ausência da fala, por sua vez, afeta o desenvolvimento intelectual. Em escolas para crianças com dificuldades severas de aprendizagem, são poucos os alunos que apresentam fala típica ou habilidades lingüísticas.

Kiernan et al. (1987) definiram comunicação como “*respostas que uma pessoa formula intencionalmente, a fim de influenciar o comportamento de outra pessoa e com a expectativa de que a outra pessoa receberá aquela mensagem e agirá de acordo com ela*”. Estas respostas incluem, portanto, fala, audição, linguagem de sinais, vocabulário simbólico bem como elementos não-verbais de interação comunicativa, tais como gestos, expressões e linguagem corporal.

Para alguns alunos com distúrbios severos de aprendizagem, o grande desafio dos educadores está em providenciar um currículo individual cujos níveis de comunicação aumentem em períodos de algumas semanas (Mitre et al., 1988).

Leeming et al. (1979) sugeriram que a comunicação não precisa depender apenas da aprendizagem, mas que “*nós nascemos com um número considerável de programas interligados para nos comunicarmos*”. Estes autores entendiam que definir qualquer criança como “não comunicativa” constituía uma contradição em termos.

Jones e Cregan (1986) consideram os distúrbios da comunicação como a deficiência mais importante de todas. Segundo estes autores, não ensinar uma forma alternativa de comunicação exclui o indivíduo de qualquer envolvimento maior em sua comunidade, limita o seu desenvolvimento cognitivo e prejudica seu progresso educacional.

Kiernan (1988) descreveu o desenvolvimento das habilidades comunicativas como sendo fundamental para o desenvolvimento social, emocional e cognitivo destes alunos. Banes foi ainda mais longe, referindo-se ao direito de expressar necessidades, fazer decisões e escolhas e participar do grupo social como um direito básico do ser humano (*apud* Aherne e Thornter, 1990).

Há pouca pesquisa e pouca informação documentada sobre o potencial cognitivo da menina com SR – muitas hipóteses baseiam-se em observações e estudos de caso único. A maioria concorda, entretanto, que, antes do início da regressão e do diagnóstico, elas seguem as etapas típicas do desenvolvimento, embora, vistas retrospectivamente, estas etapas possam ter sido incompletas ou atrasadas.

Kerr (1986) estabeleceu um curso de tempo da SR, e afirmou que as meninas são geralmente consideradas

normais ao nascimento e pelos primeiros seis meses de vida. Ela descreveu “*um teto de desenvolvimento por volta dos 10-12 meses, sendo que a criança não está equipada para ultrapassar esta etapa*”. Por volta dos 12 meses (entre seis e 30 meses), inicia-se um período de regressão, no qual suas habilidades são perdidas. Usualmente, a menina entra numa fase de choro incontrolável e de ansiedade, perdendo o contato social. Se ela já adquiriu a fala, geralmente perderá esta habilidade neste período. Ao final deste período, que pode durar alguns dias ou muitos meses, já fica evidente a profunda deficiência desta menina.

Kerr sugeriu que todas as crianças comprometidas pela SR demonstram habilidades em nível aquém do esperado no primeiro ano de vida. Entretanto, ela também estimou que a sua compreensão de comunicação “*não é inferior a um nível equivalente a 12 meses de idade*”. Ela ainda descreveu como algumas meninas podem reter algumas poucas palavras úteis que podem, subitamente, e com aptidão, ser produzidas anos mais tarde.

Considerando a dificuldade dessas meninas em dar sentido a sinais e sons, sua reação demorada e seus movimentos severamente deficitários, Kerr recomendou métodos de avaliação que fossem independentes de movimento voluntário.

Naidu (sem data) concordou com esta história precoce de vida, descrevendo, igualmente, o período de choro inconsolável em combinação com pobre interação. Passado este período, Naidu retratou meninas plácidas e tranqüilas apresentando o contato de olho como sua principal, senão única, forma de comunicação.

Witt Engerstron (1990) descreveu a SR de uma perspectiva do desenvolvimento neurológico, e sugeriu que a síndrome pode ser um distúrbio seqüencial envolvendo mecanismos neuronais específicos para o desenvolvimento. Esta autora alertou que essas crianças são incapazes de passar do estágio sensorio-motor do desenvolvimento para o nível simbólico de maturação. Também descreveu a fase posterior ao período de regressão como um “despertar”, durante o qual o contato e a comunicação melhoram na medida em que estas meninas se esforçam para usar os olhos para compensar sua apraxia manual.

Lindberg (1991) descreveu uma regressão do desenvolvimento do raciocínio, comunicação e socialização, e considerou que todas as portadoras de SR de seu estudo eram operativas dentro dos primeiros 18 meses de vida. Ela registrou situações em que estas pacientes identificavam e recordavam situações, mas observou que elas tinham dificuldade de generalizar aquele conhecimento para novas situações. Lindberg considerou que esta dificuldade se refere exatamente à compreensão destas moças, já que são incapazes de expor suas aparentes habilidades através da fala ou de ações. “*A ação em si não constitui a habilidade completa, e a falta de ação não significa necessariamente falta de conhecimento*” (Lindberg, 1991).

Lindberg também descreveu o seu estudo em que utilizou figuras no trabalho com meninas com SR. Ela observou que quase todas as meninas do seu estudo mostraram grande interesse em figuras, fotografias e televisão. Muitas aprenderam a associar uma figura com o objeto real, e algumas puderam interpretar figuras novas e desconhecidas.

Field (1990), pai de uma menina com SR, alertou para que evitássemos traçar comparações com os padrões de “normalidade”, uma vez que ele entende que a criança com SR apresenta “*uma ordem diferente de experiências, que é frágil e facilmente perturbável, ainda que coerente como um todo*”.

Resultados de observações e questionários

Diversos professores enfatizaram as dificuldades, avaliando acuradamente as habilidades intelectuais destas meninas: “*Acredito fortemente que as avaliações e protocolos que usamos não refletem de fato sua personalidade e suas habilidades*”, e mais: “*ela se apresenta como uma criança que já deveria estar além da “experimentação” e deveria agora estar na “exploração”, mas é incapaz de manter ou coordenar intenção com ação*”.

Quase a metade dos professores entrevistados considerou que trabalhar as habilidades cognitivas constituía a maior prioridade para as suas alunas com SR.

Fonoaudiologia – Instituto de Pesquisa, EUA

Foi entrevistada uma fonoaudióloga que era responsável pela avaliação e mensuração das habilidades comunicativas em portadoras de SR. É sua opinião que, embora o desenvolvimento das habilidades expressivas (fala e sinalizações) seja muito pobre nestas meninas, isto é menos evidente no que se refere às habilidades receptivas (entendimento). Ela descreveu os problemas que as meninas com SR apresentavam para iniciar atividades, não apenas de um dia para o outro, mas também de uma sessão para a outra. Esta terapeuta conheceu duas meninas que apresentavam fala: uma que usava sentenças e outra que possuía vocabulário de 30 palavras espontâneas e 60 palavras que ela compreendia. Esta menina estava começando a colocar duas palavras juntas. Outras meninas que ela conheceu eram capazes de ocasionalmente falar uma palavra eventual quando estavam particularmente felizes ou frustradas. Entre as meninas que esta terapeuta conheceu havia duas que usavam linguagem de sinais, possuindo, cada uma delas, um repertório de três sinais.

Classe especializada, comunidade residencial, EUA

Esta comunidade residencial e educacional disponível para pessoas com necessidades especiais desde a idade

escolar até idade avançada oferece oportunidades vocacionais e educacionais adequadas. Esta instalação mantém ligação estreita com o Instituto de Pesquisa.

Dentro de uma escola para alunos com dificuldades severas de aprendizagem, tinha sido criada uma classe especial para agrupar seis alunas com SR com idades entre 13 e 19 anos. A professora da classe tinha organizado a sala de modo a facilitar a comunicação em suas alunas com SR, para encorajá-las a exercitar as escolhas e as suas demandas. Algumas áreas da sala foram criadas para permitir acesso aos tipos de atividades que a professora achava que iria motivar suas alunas, como por exemplo livros, vídeos, bebidas. Observou-se que muitas das meninas se aproximavam de áreas específicas para escolher atividades; outras foram levadas a estas áreas e suas reações foram registradas e colocadas em prática.

Observou-se que as alunas estavam interagindo umas com as outras – olhavam-se, riam e tocavam-se. O ritmo e o estilo de todas as aulas permitiam ampla oportunidade para as alunas com SR demonstrar suas habilidades de participar, fazer demandas, divertir-se.

Levantamento sobre comunicação com 12 meninas com SR

Esta pesquisa serviu para estabelecer os diversos meios pelos quais as meninas com SR se comunicam. Quase todas as alunas foram descritas por seus professores como sendo felizes, e considerou-se que metade delas respondia positivamente para pessoas familiares. Algumas apresentavam dificuldades particulares para lidar com ambientes não familiares e com pessoas novas. Todas elas usavam expressão facial, sorrisos e risadas para indicar o que estavam gostando delas mesmas.

Três quartos das meninas usavam contato de olho para iniciar um contato social com outras pessoas, ou para escolher um alimento ou uma atividade. Algumas delas usavam outros meios para fazer escolhas, como um examinar seguido por intensa fixação do olhar, bater nos itens preferidos, ou simplesmente abrir suas bocas quando gostavam de algum alimento em particular.

Seus meios mais consistentes de comunicação eram o uso de seus olhos – olhar para pessoas e objetos, rapidamente ou fixando intensamente o olhar, e fechar os olhos ou desviá-los quando estavam desinteressadas ou incomodadas. Todas elas usavam vocalizações, risadas, choros, gritos ou, geralmente, sons, de acordo com o seu humor.

Requeria muito esforço para todas elas o uso dos movimentos do corpo, tanto o mover-se em direção a alguma coisa ou a alguém, como, contrariamente, o esquivar-se das coisas! Com exceção de duas delas, todas podiam tocar, encostar, golpear ou bater em qualquer coisa que as interessasse.

Três quartos das meninas olhavam para as figuras para pedir alguma coisa, e metade delas também podia tocar nas figuras quando isto era solicitado. Quatro delas podiam olhar para símbolos significativamente; uma delas podia apontar com o olhar os cartões dos símbolos “sim” e “não” para indicar seus sentimentos e suas necessidades.

Uma série de habilidades comunicativas mostrava-se evidente em alunas com SR. Todas elas podiam indicar o que gostavam e o que não gostavam, conforto e desconforto, sentimentos de tristeza ou de alegria. Elas podiam usar seus olhos para mostrar aos professores e cuidadores suas preferências no “aqui e agora”. Algumas delas já tinham refinado estas habilidades em um nível mais abstrato, reconhecendo figuras ou símbolos para representar outras possibilidades que eram visíveis no momento. Uma delas podia mover sua cabeça para responder “sim” ou “não”.

Embora se trate de uma amostra bastante pequena envolvendo apenas 12 sujeitos, serve para indicar alguns dos amplos caminhos pelos quais meninas com SR comunicam suas idéias e seus pensamentos.

Resultados da Escala de Comunicação Pré-Verbal em 16 meninas com SR

A Escala de Comunicação Pré-Verbal (*Pré-Verbal Communication Schedule – PVCS*) identifica habilidades pré-comunicativas e comunicativas em alunos que não falam.

Comportamentos pré-comunicativos - Todas as meninas apresentavam necessidades e preferências bem estabelecidas, o que constitui um requisito essencial para que se tenha alguma coisa a ser comunicada. Estas necessidades e preferências relacionavam-se a eventos como passeios de carro, banhos, passar o tempo com outras pessoas e música. Muitas delas também tinham preferência por brinquedos e alimentos. Todas elas podiam de alguma forma expressar suas preferências e influenciar suas vidas de acordo com elas.

Todas estas meninas mostravam-se visualmente competentes, apresentando um reflexo de piscar e sendo capazes de fixar o olhar em um objeto. A maior parte delas podia mover-se para fixar um objeto com os olhos, acompanhar um objeto em movimento e olhar de uma característica para outra no rosto de alguém. Muitas delas mostravam interesse em livros, figuras e catálogos, e podiam reconhecer pistas visuais, escolhendo alimentos favoritos ou reconhecendo pessoas a uma certa distância. Algumas poucas delas podiam selecionar e combinar figuras visualmente e reconhecer pessoas em fotografias.

A maior parte delas era capaz de soltar objetos, e muitas podiam pegá-los e segurá-los. Poucas conseguiam usar as mãos em movimentos cotidianos normais e nenhuma delas era capaz de usar os dedos para movimentos mais finos.

Todas as meninas mostraram interesse significativo por outras pessoas e apresentaram respostas sociais – por

exemplo, olhando os outros com interesse, sorrindo, mostrando-se excitada. A maior parte delas era capaz de iniciar contato de olho com outras pessoas e mostrava gostar de contato físico com pessoas mais conhecidas.

Todas elas também mostraram possuir habilidades auditivas bem desenvolvidas demonstradas por olharem na direção de quem estivesse falando com elas, ou por voltarem a cabeça para a direção de sons ou de pessoas falando ou cantando. Muitas mudavam os seus movimentos corporais em resposta à voz de outra pessoa ou paravam de chorar em reação ao som de vozes ou música. Muitas também reagiam diferentemente, de acordo com os diversos tons de voz, e eram capazes de dar pancadas ou bater em brinquedos ou instrumentos musicais para que produzissem sons.

A maioria das meninas era capaz de produzir sons espontaneamente, desde grunhidos até vocalizações ou sons como “mmm”, “sss”. Poucas delas conseguiam repetir alguns sons (por exemplo “ma-ma-ma”) ou combinar sons (como “da-ba”, “ih-oh”) ou balbuciar. Duas crianças neste estudo usavam ocasionalmente palavras simples.

A maioria das meninas mostrou respiração, mastigação e deglutição normais. Três delas podiam sugar por canudinhos, mas nenhuma delas era capaz de soprar.

Todas elas sorriam ou riam quando relaxadas e felizes, e muitas delas choravam quando sentiam dor ou desconforto. Muitas também podiam expressar sua raiva com gritos ou grunhidos, e algumas podiam bater nos outros em atitude de raiva ou frustração. Duas delas podiam beijar outras pessoas como parte da rotina social.

Praticamente todas elas ouviam música com evidente prazer. Poucas podiam acompanhar a música com batidas ou pancadinhas e dançar balançando-se para a frente e para trás. Nenhuma delas era capaz de cantarolar ou de cantar.

Habilidades imitativas - Uma ou duas meninas podiam imitar certos movimentos motores, como bater palmas, dar pancadinhas sobre a mesa ou dar tchau. Entretanto, na grande maioria dos casos, muito pouco sucesso era alcançado nesta área. Duas ou três meninas podiam imitar vocalizações como ruídos de fala, imitando os seus próprios ruídos a partir de uma fita gravada ou imitando sons de desconforto de outras pessoas.

Comportamentos comunicativos informais - Nenhuma delas podia fisicamente mostrar ou entregar um objeto para outra pessoa, quando solicitado. Poucas delas, no entanto, usavam objetos ou figuras para se comunicar. Uma delas era capaz de se aproximar de um objeto, por exemplo uma xícara, quando queria beber alguma coisa. Sete delas eram capazes de indicar a figura de um item preferido ou de uma necessidade atual, usando intensa fixação do olhar ou tocando / dando pancadinhas.

Quase todas podiam enrijecer braços e pernas quando resistentes contra alguma atividade, e muitas recusavam-se a se mover ou cooperar se estivessem de mau humor.

Cinco crianças podiam indicar o “não” balançando a cabeça, ou, em um caso, franzindo os lábios. Duas delas eram capazes de balançar a cabeça para dizer “sim”. Uma podia consistentemente acenar para dar tchau.

A maioria das meninas podia aproximar-se de ou tocar outra pessoa para chamar a atenção, e metade delas era capaz de empurrar as pessoas quando não queria interferência. Muitas delas, pelo menos por algum tempo, podiam tocar alguma coisa que estivessem querendo. Apenas quatro conseguiam combinar esta ação com o olhar alternado entre a coisa desejada e a pessoa, como uma maneira de “pedir”. Catorze meninas olhavam consistentemente para as coisas que desejavam, e todas, com exceção de apenas uma, podiam olhar para o objeto e para a pessoa, até que fossem atendidas.

Muitas das meninas também usavam sons para chamar a atenção, embora fossem raras as entonações variadas assim como também esta atitude era rara quando a pessoa estava fora de vista. Poucas usavam ruídos específicos quando desaprovavam situações, e uma delas era capaz de alternar com outra pessoa a vez de produzir sons.

Muitas gritavam quando frustradas e faziam caretas ou franziam as sobrancelhas quando desagradadas. Poucas podiam beijar para expressar afeto. Não houve qualquer relato de incidência de comportamentos provocativos, embora uma das meninas tenha se mostrado muito agressiva com os outros em diversas situações.

Comportamentos comunicativos formais - Muitas das meninas podiam tomar a mão de outra pessoa quando esta a estendia para ela, e também podiam olhar quando alguém apontava um objeto. A maioria delas desviava o olhar quando solicitadas para olhar um objeto que não desejavam olhar. Também a maioria delas não atendia instruções para olhar objetos colocados a alguns metros de distância nem gestos significativos sem instrução verbal, como “venha cá”. Treze meninas respondiam consistentemente aos seus nomes. A maioria entendia quando se dizia “não”. Poucas respondiam as frases-padrão como “sente-se”, “venha aqui” etc. Poucas também podiam indicar diversas pessoas familiares em fotos por meio de expressivo fixar de olhos. Nenhuma das meninas conseguia mostrar partes do seu corpo quando solicitado. Algumas poucas delas mostravam achar muito divertido o fato de alguém estar em situação difícil.

Muitas das meninas se comunicavam por meio de fotos ou símbolos. Muitas outras estavam trabalhando este tipo de comunicação. Uma menina usava de 15 a 20 símbolos e de 20 a 25 figuras ou fotos para indicar as suas escolhas ou para comunicar as suas necessidades. Duas das meninas usavam um sinal cada uma, e outras duas usavam palavras ocasionais.

As diversas maneiras descritas dão uma boa indicação dos meios de que as meninas com SR se utilizam para expressar os seus pensamentos e as suas idéias. Cada uma delas possui enormes dificuldades para comunicar-se e para demonstrar suas capacidades intelectuais. Entretanto, na busca de ajudá-las a encontrar canais alternativos, o

professor pode capacitá-las para influenciar suas próprias vidas positivamente.

Field (1990) sugeriu que a afirmação de que todas as portadoras de SR funcionam “em um nível mental muito infantilizado” constitui uma generalização bastante super-simplificada: “*O que se pode deduzir de (sua) inteligência, por exemplo, quando ela mostra efetivamente um tal amor e uma tal consciência da música, principalmente da música de Bob Dylan, que consigo acalmá-la, mesmo em situações extremas, simplesmente cantarolando um ou dois versos de uma canção de Bob Dylan? Ela também é capaz de comunicar o seu prazer pela música, pelas estórias que lhe são contadas, por brincar na água, por interagir com outras pessoas à sua maneira; mas ela não é capaz de comunicar os “porquês” e os “para onde” do processo. A ciência não pode testar de nenhum modo dados tão intuitivos e anedóticos, e parece, portanto, que a questão deve permanecer aberta*”.

Estratégias para a promoção do desenvolvimento intelectual estão descritas no último capítulo deste livro.

SEGUNDA PARTE

BARREIRAS ESPECÍFICAS À APRENDIZAGEM EM

SÍNDROME DE RETT

Considerando os fatores físicos, sociais, emocionais e intelectuais que afetam todas as meninas com SR, os professores devem se concentrar nas barreiras à aprendizagem presentes na síndrome propriamente dita. Estas barreiras estão presentes em todas as meninas com diagnóstico de SR, e são elas: a) disfunção manual; b) resposta atípica ou atrasada e c) apraxia (Lewis e Wilson, 1991).

Os desafios presentes nestas dificuldades específicas podem variar de indivíduo para indivíduo, dependendo do quanto esta criança está comprometida pela síndrome. É importante, por isso, que estas três barreiras sejam reconhecidas por todos os que trabalham com estas meninas, e que o planejamento de trabalho enfatize tentar ultrapassá-las.

Os efeitos decorrentes destas barreiras podem variar grandemente de um dia para o outro, devido à influência e às inter-relações dos fatores físicos, sociais, emocionais e intelectuais. Por exemplo, se uma menina está se sentindo infeliz, desconfortável ou insegura num determinado momento, torna-se muito mais difícil para ela receber e aceitar a motivação necessária para superar a sua apraxia, e os seus movimentos estereotipados de mão certamente se intensificarão neste momento. Portanto, as barreiras se intensificam, alimentando-se umas das outras e da combinação dos fatores físicos, sociais, emocionais e intelectuais que a estão afetando naquele momento. Aprender, numa tal situação, torna-se tarefa extremamente difícil.

Estas três barreiras e como elas podem afetar a pessoa com SR serão abordadas com mais detalhes nas páginas que seguem.

5. Disfunção Manual

O movimento constante das mãos de modo estereotipado é imediatamente evidente quando deparamos com alguém afetado pela SR: “*O principal sintoma da estereotipia capacita um reconhecimento relativamente rápido das crianças que passam virtualmente todo o seu tempo acordadas de uma maneira espantosa esfregando, lavando ou batendo as suas mãos*” (Rett, 1968).

Uma vez que ainda não existe qualquer marcador orgânico para a SR, o diagnóstico é realizado exclusivamente a partir de observação clínica, e a evidência de movimentos manuais repetitivos é um dos critérios em que se baseia o diagnóstico (Kerr, 1987).

Estes movimentos emergem logo depois do período de regressão, por isso já podem ser observados entre um e três anos de idade (Milne, 1990). Continuam por toda a vida, embora tendam a diminuir com o passar da idade. Lindberg (1991) e Van Acker (1991) observaram que a idade e o meio ambiente parecem afetar tanto a frequência como a duração dos movimentos estereotipados.

Também foi relatado que tentativas para reduzir ou mesmo acabar com estes movimentos com uso de remédios não têm se mostrado nada eficazes (Percy et al., 1985).

A natureza da disfunção manual

Os movimentos manuais variam de pessoa para pessoa e são bastante peculiares em cada menina. Têm sido

descritos de várias maneiras. Hagberg et al. (1983) mencionaram movimentos de “lavar as mãos” em frente à boca ou ao peito, de esfregar as mãos e levá-las aos dentes.

Além desta descrição, Lindberg (1991) descreveu movimentos de pegar ou agarrar, observando, ainda, movimentos mãos-à-boca e mãos-ao-corpo, ou seja, mãos na face, peito e ombro, bem como o envolvimento de ambas as mãos separadamente. Wilson (1992) ainda adicionou os movimentos de bater palmas, dar tapinhas e torcer, além do desenvolvimento de um padrão individual complicado de movimentos de mãos e braços.

Não se sabe precisamente a razão destes movimentos, mas trata-se de uma parte que integra a síndrome. O Professor Rett (1985) explicou os seus pensamentos sobre as origens destes movimentos, os quais ele acredita se originarem como resposta a uma atividade profunda no cérebro e serem únicos para cada indivíduo.

Também já se relatou que os movimentos manuais parecem agir como uma “descarga de alguma tensão interna” (Hodgkinson, 1987). Posteriormente, Lindberg (1991) sugeriu que eles representam um “canal para uma necessidade de movimento”, que a menina sente suas mãos de alguma forma “estranha” e que os movimentos servem para superar este sentido de estranheza.

Como os movimentos manuais afetam a aprendizagem

Embora não seja conhecida a causa para os complexos movimentos de mãos, seus efeitos são bastante claros para o observador. Milne (1990) explicou que eles invariavelmente faziam com que a criança parasse de usar as mãos para alguma finalidade construtiva - que “as mãos se comportam como se não estivessem mais sob controle voluntário”.

A presença de um movimento complexo constante de ambas as mãos obviamente afeta a pessoa em todos os aspectos de sua vida, e a maioria das alunas com SR apresenta o uso das mãos com pouca ou mesmo nenhuma finalidade.

Sharpe (1992) observou que não há evidência de qualquer garra funcional, e que freqüentemente garra em pinça não é absolutamente utilizada.

Lindberg notou que não é apenas a ação manual que as proíbe de utilizar as mãos com alguma função, mas que estas meninas se tornam completamente absorvidas pelos seus movimentos manuais. Isto leva a mais ação, e a uma maior auto-absorção ... um círculo vicioso.

A compulsão dos movimentos parece anular a possibilidade de outras demandas feitas a esta aluna. Lindberg sugeriu que certos estímulos poderiam interessar suficientemente uma menina com SR para que ela moderasse seus movimentos estereotipados pelo menos temporariamente. Estes estímulos seriam diferentes de indivíduo para indivíduo; mas a autora observou evidente diminuição dos movimentos sempre que a menina com SR se mostrava fascinada por alguma coisa.

Esta observação, entretanto, precisou ser cuidadosamente avaliada, já que coisas excessivamente interessantes e excitantes a super-estimulavam, e os movimentos se intensificavam, então, em resposta à excitação. Van Acker (1991) relatou o aparente sucesso da musicoterapia para manter a criança mais envolvida com o seu meio ambiente, encorajando-a a interagir e a usar suas mãos para participar.

Contenção dos movimentos manuais

Há exemplos relatados segundo os quais os movimentos estereotipados eram de natureza prejudicial (Lindberg, 1991), ocasiões essas quando os movimentos envolviam a pessoa machucar-se a de forma mais severa, ou quando o bater-se na região da boca levava a ferimentos.

Como pode se imaginar, os horários da refeição também foram identificados como períodos em que os movimentos manuais causam dificuldades.

Portanto, tem sido necessário encontrar caminhos para modificar os movimentos manuais em certas situações. Algumas vezes, manter as mãos gentilmente paradas pareceu ser suficiente, e outras vezes colocar a criança em posição prona fazia com que os movimentos parassem. Foi relatado que as meninas pareciam achar “relaxante e tranqüilizante” poder ter os movimentos estereotipados controlados em algumas ocasiões e de algumas maneiras (Sharpe, 1992).

O uso de órteses

O uso de órteses e de outros contensores tem sido investigado por diversos pesquisadores no campo da terapia ocupacional. Em 1988, Naganuma e Billingsley testaram a eficácia do uso de órteses manuais em três pacientes com SR. Concluíram que as órteses eram de alguma forma eficazes na redução dos movimentos manuais e de ferimentos cutâneos. No entanto, Van Acker (1991) observou que as melhoras no uso das mãos devido ao uso de órteses não foram mantidas em nenhum destes estudos; notou, ainda, que algumas pessoas com SR eram incapazes de tolerar as órteses.

Sharpe (1992) utilizou órteses de cotovelo em um estudo realizado com pequena amostra e relatou que os movimentos manuais estereotipados foram reduzidos, enquanto aumentou o contato com brinquedos. Mais

recentemente, Brown (1994), um terapeuta ocupacional que trabalha em Oregon, EUA, enfatizou a importância de se estabelecer a mão dominante tanto nos movimentos estereotipados como em outras ações manuais.

Em toda a literatura disponível tem sido enfatizado que o uso de órteses deve ser sensivelmente reduzido. Rett (1985) sugeria que as órteses devessem ser usadas apenas em uma parte do dia, uma vez que, para ele, estes movimentos propiciavam uma forma necessária de expressão das emoções destas meninas, e, com os braços contidos, estes sentimentos poderiam ser expressos de uma outra forma, como por exemplo pela hiperventilação, por balanceio de corpo etc. Milne (1990) sugeriu que seria extremamente frustrante além de prejudicial para a criança usar órteses por períodos de tempo muito longos.

A importância da terapia ocupacional

No planejamento e implementação de programas para aumentar o uso das mãos de uma pessoa com SR, o terapeuta ocupacional desempenha papel vital. Hanks (1990) relatou sucesso no uso de técnicas que reforçavam comportamentos que eram incompatíveis com os movimentos manuais. Foi sugerido que tentar parar os movimentos manuais aumentava a ansiedade da paciente, o que se tornava um problema ainda mais difícil para resolver. Encorajar a menina a fazer algo que ela queira fazer, alguma coisa que não pode ser feita enquanto a menina está envolvida com os seus movimentos, faz com que a própria paciente facilite de alguma forma estes movimentos.

Pesquisa mais recente (Piazza et al., 1993) apontou que alguns usos manuais funcionais poderiam se readquiridos com o uso de elogios e reforços. Em seu estudo com cinco meninas com SR, melhoras variadas foram observadas em habilidades de auto-alimentação durante um período de treinamento intensivo. Estas melhoras mostraram-se mantidas após seguimento de dois anos e meio. Estes pesquisadores sugeriram que novos trabalhos deveriam ser conduzidos para se descobrir se o evidente aumento das habilidades de auto-alimentação levariam a um aumento mais geral no uso funcional das mãos.

Programas para uso planejado das mãos parecem constituir um caminho possível contra esta barreira à aprendizagem; entretanto, registra-se que apenas 4% das meninas com SR no Reino Unido estejam seguindo algum programa de intervenção da terapia ocupacional (Cass, 1994). Falta similar de programas de terapia ocupacional em SR também foi observada na Suécia, por Lindberg, em 1991.

Resultados de questionários e observações

A falta do uso funcional das mãos tem sido considerada o maior desafio a ser superado pela grande maioria dos professores. As dificuldades envolvidas com a falta do uso funcional das mãos já foram amplamente descritas. Um professor descreveu “o girar de polegares” de sua aluna como um comportamento inadequado.

Outro professor disse que “*seus movimentos manuais impedem as experiências de aprendizagem e as habilidades necessárias*”.

Alguns professores reconheceram que os movimentos manuais estavam relacionados com outros fatores. Um professor relatou sentir que eles estavam fortemente associados com a motivação da criança, e transformou isto num desafio, de modo a tentar superar a “*sua relutância em usar as mãos*”. Outro, ainda, expressou a opinião de que a hiperventilação estava muito associada com os movimentos manuais, constituindo um duplo obstáculo.

Observando uma série de meninas, foi possível ilustrar uma ampla variedade de usos das mãos. Muitas delas apresentavam movimentos básicos de todo o braço, como dar pancadas e dar socos. Estes movimentos pareciam ser usados com alguma finalidade em certas situações, sendo as mais comuns dar pancadas em um prato com comida ou em um copo com água, aparentemente indicando a necessidade de comida ou bebida. Outras meninas conseguiam bater mais levemente se algo estivesse suficientemente perto delas.

Uma jovem com SR havia conservado de tal modo as suas habilidades motoras finas que foi observada pegando grãos de arroz de dentro de um pequeno pote e os comendo. Esta moça em particular recebeu intervenção intensiva de terapia ocupacional desde tenra idade.

Terapia ocupacional

O aumento do uso funcional das mãos foi geralmente citado pelos professores como uma prioridade educacional, ainda que se tenha registrado que um número muito pequeno de crianças no Reino Unido estivesse recebendo tratamento da terapia ocupacional. Nos Estados Unidos e no Canadá, locais em que a terapia ocupacional foi identificada como uma necessidade educacional, alocação de técnicos e tempo já é prevista e garantida no Plano de Educação Individual de cada criança.

Testes

Os professores reconheceram que a falta do uso funcional das mãos significa que as aquisições de suas alunas não podem ser adequadamente refletidas em testes ou avaliações ou dados de *check-list*, uma vez que os próprios testes estão fortemente associados com o uso das mãos (por exemplo, encaixe de formas).

Equipamento

Os professores freqüentemente mencionam suas dificuldades para obter equipamentos adequados para a sala de aula, tanto no que se refere a equipamentos que sirvam para o desenvolvimento do uso prático das mãos como àqueles que permitam usos importantes pelo simples fato de estarem acessíveis. Este fato foi considerado um problema sempre crescente, principalmente à medida em que as alunas vão se tornando mais velhas e que os professores desejam que elas trabalhem com materiais adequados às suas idades.

Descobriu-se que um elemento de surpresa podia motivar melhor algumas alunas, e alguns professores usaram brinquedos que não apenas surpreendiam as meninas, mas também as faziam rir. Estes brinquedos eram adquiridos em lugares variados, não necessariamente em fornecedores de brinquedos pedagógicos caros. Professores criativos desenvolviam brinquedos de sucata que eram adaptados individualmente para o gosto de cada aluna em particular.

Computadores

Diversas alunas com SR têm sido observadas usando computadores com periféricos altamente sensíveis ao mais simples movimento intencional. Sucesso tem sido relatado com programas que estimulam uma resposta rápida e recompensam o mais simples esforço com música ou uma série de imagens brilhantemente coloridas.

Música

A música tem sido usada com muito sucesso por professores para motivar a aluna a usar suas mãos funcionalmente. O trabalho individual intensivo do musicoterapeuta parece levar à exploração do uso criativo das mãos, e assim suprimir temporariamente as demandas dos movimentos estereotipados. Os terapeutas observados em nosso levantamento usavam uma variedade de instrumentos, de acordo com a preferência de cada indivíduo.

Observou-se que música em situações grupais também motivam e encorajam o uso das mãos: as alunas usam as suas mãos para tomar a sua vez no instrumento. Ficou muito evidente em uma aula de música observada com seis estudantes com RS que elas prestavam muita atenção não apenas no terapeuta, mas também uma na outra enquanto participavam. Enquanto se cantava para que uma delas fizesse sua parte, as outras ouviam e observavam atentamente, todas com movimentos reduzidos das mãos, antecipando suas vezes.

Professores desenvolveram seus próprios instrumentos musicais que permitiram respostas variadas e imediatas ao mais simples toque intencional. Alguns efeitos musicais foram criados usando os próprios movimentos estereotipados, com os professores reproduzindo com sinos e outros efeitos sonoros o padrão de movimento de cada indivíduo.

Trabalho sensorial

Experiências sensoriais de vários outros tipos foram usadas por professores como diversificações dos movimentos manuais estereotipados. Água foi usada de diversas maneiras, e alguns poucos professores desenvolveram o uso deste meio para usar cores, espumas, sabonetes ou perfumes na água, de modo a adicionar dimensões sensoriais extras para novas motivações. Os professores encorajaram o uso dos dedos para criar imagens no sabão de barba, no esmalte e em outros meios de produção artística.

Contenção dos movimentos manuais

Foi relatado por muitos professores que muitas meninas não gostavam de ser tocadas em suas mãos, e que reagiam ativamente contra interferências sobre seus ritmos especiais. Isto criava um dilema para muitos professores, pois eles queriam encorajar o uso funcional das mãos, ainda que entendessem a profunda importância que os movimentos manuais tinha para as suas alunas.

Órteses foram usadas por alguns professores em certas atividades. Alguns professores apenas continham gentilmente as mãos de suas alunas quando desejavam a atenção da aluna para alguma outra coisa. Isto parecia especialmente eficaz quando o professor conversava com a aluna, mas tornava-se cada vez mais difícil de acordo com a assistência física que o professor podia dar para capacitar a aluna a completar a tarefa.

Um professor fez sacos de arroz especialmente para os pulsos de sua aluna. Eram pesados o suficiente para evitar que ela se absorvesse com seus movimentos estereotipados, embora fossem também leves o suficiente para que ela se sentisse confortável com eles e fosse capaz de participar nas atividades sobre a mesa.

O capítulo final deste livro estabelece estratégias para promover função manual.

6. Resposta Atrasada

As meninas com SR mostram um resposta atrasada a estímulos de quaisquer tipos. Isto representa uma grande barreira para a sua aprendizagem, que deve ser considerada por todos os que trabalham com elas, uma vez que é possível interpretar mal este atraso, considerando-o uma inabilidade para respostas. Esta interpretação equivocada pode ser prejudicial para a auto-estima da criança e pode levar à perda de sua motivação, já que os seus esforços

para responder são “perdidos”.

A barreira para a aprendizagem expressa pela resposta atrasada nas meninas com SR tem sido descrita por diversos autores; por exemplo, Lindberg (1990 e 1991) e Lewis e Wilson (1991). A necessidade de a equipe reconhecer as dificuldades que esta criança apresenta para aprender já foi enfatizada e descrita em IRSA (1990):

“Outra preocupação comum quando trabalhamos com crianças com SR é o seu padrão atrasado de respostas: um período de tempo significativamente longo entre a solicitação ser feita e a criança ser capaz de responder. Acreditamos que esta resposta atrasada deva ser esperada e planejada nos programas educacionais” (Murphy e Barrett in IRSA, 1990).

Lindberg (1991) referiu-se a uma resposta atrasada à dor, conforme relatado por muitos pais ouvidos em seu estudo. Pode-se argüir que, se uma resposta atrasada a estímulo assim forte como a dor é evidente, então respostas atrasadas devem ser esperadas também para outros estímulos.

Durante este lapso de tempo, entre o estímulo e a resposta, Lindberg sugeriu que diversas coisas devem estar acontecendo dentro desta aluna. Ela pode estar avaliando e mensurando a situação antes de decidir se quer se tornar parte dela. Ela pode não ser capaz de agir tão rápido quanto decide que quer.

Para lidar com esta questão, Lindberg sugeriu que aqueles que trabalham com esta aluna devem lhe dar muito tempo, e ainda assim permanecer alerta para capitalizar a resposta quando ela surgir. Ela será então encorajada por reconhecer os seus próprios esforços, ainda que pequenos. Para que isto ocorra, o nível de distração deve ser mínimo, uma vez que a menor distração aparente pode significar ter que recomeçar todo o processo outra vez.

Tem sido observado que a distração pode significar a perda da oportunidade. Algumas alunas com SR tendem a cansar-se com facilidade, e a sua concentração e atenção transformam-se em focos difíceis com o passar do tempo.

Se isto acontece, Lindberg sugeriu dar à aluna um período de tranqüilidade, de modo que ela possa “recarregar as suas baterias” e, então, tentar de novo mais tarde. Recomenda-se, também, que o ambiente de aprendizagem desta aluna seja estruturado de modo a minimizar o máximo possível qualquer distração.

Como a resposta atrasada afeta a aprendizagem

A resposta atrasada é apenas um aspecto da condição e, seja causa ou efeito, faz parte do todo que é a aluna. A maneira como pode afetar a aprendizagem depende de como o professor responde para esta questão.

Se não é dado tempo suficiente para a sua resposta, então existe a possibilidade de que um grande esforço necessário da parte da aluna para reagir adequadamente será perdido, e ela terá assim perdido a oportunidade de ter sucesso. Contrariamente, se lhe é dado tempo adequado, e o professor espera uma resposta em estado de “tranqüilo alerta”, conforme descrito por Lindberg, aí o sucesso pode ser alcançado e esta aluna se sentirá encorajada para repetir as suas ações.

Resultados de questionários e observações

Resposta atrasada mostrou-se presente em todas as alunas envolvidas neste estudo, e diversos professores consideraram-na o maior desafio no ensino de meninas com SR.

Variações em respostas atrasadas

É variável a natureza da resposta atrasada, e já foi relatado que pode variar inclusive no mesmo indivíduo de um dia para o outro. Pode durar alguns minutos ou alguns poucos segundos.

Em algumas alunas foi observado que o contato de olho era mantido e que elas pareciam estar atentas. Em outras, era quase como se a solicitação não tivesse sido ouvida ou entendida, uma vez que não interrompiam seus comportamentos estereotipados ou sua hiperventilação durante o tempo de resposta. Embora parecesse inconsciente do que havia sido solicitado, tinha-se a impressão de que a menina estava evocando todos os seus recursos para superar a sua apraxia e comportamento estereotipado a fim de dar uma resposta adequada.

Focalizando atenção

Professores relataram que enormes dificuldades eram experimentadas para chamar e, principalmente, manter a atenção das alunas. E isto indica a natureza desta barreira à aprendizagem, uma vez que, como com qualquer criança, a menos que elas estejam atentas, não ocorre a aprendizagem. Em uma classe com seis meninas com SR, o professor trabalhava individualmente com uma criança por vez, falando com calma e firmeza, repetindo as solicitações até que a menina estivesse completamente atenta.

Tempo

Os professores comentaram sobre as dificuldades que tiveram para dar às suas alunas o tempo necessário para as suas respostas. Reconheceram que o tempo era necessário para preparar a aluna para uma atividade; para manter a atenção; para permitir uma resposta atrasada; e para a menina responder adequadamente. Paralelamente, o professor podia estar registrando a resposta da menina de modo a monitorar e planejar a progressão de seu

trabalho.

Não se podem superestimar as dificuldades de alocação de tempo individual intensivo em um horário escolar pré-estabelecido, e este fato foi freqüentemente citado pelos professores que participaram deste estudo. Todas as alunas no estudo recebiam ensino um-a-um em alguma parte do seu dia escolar, e para diversas delas foi alocado suporte assistencial individual, além e maior do que aquele que era alocado para o grupo como um todo.

A uma criança era sempre permitido o “seu próprio tempo”, com um membro da equipe trabalhando em uma sala tranqüila. A proposta era que a aluna liderasse a sessão, e o assistente apenas comentava o que estava observando, conversava sobre isso, permitindo, assim, o controle e as escolhas da criança.

Repetição

Diversos professores utilizaram computadores para encorajar a repetição de ações simples. Uma criança em especial, que foi observada enquanto usava um computador com *joint-stick*, tinha aprendido a repetir um movimento simples tão rapidamente que a resposta atrasada tinha sido superada a ponto de a menina, com sucesso, alcançar sua recompensa de música e figuras de que tanto gostava.

O conhecimento da menina

A equipe que conhecia individualmente bem a aluna intuitivamente se adaptava ao seu tempo de resposta. O contato de olho era mantido, e era dado à aluna o tempo de que precisava para responder. A linguagem para instrução utilizada pela equipe era controlada e repetida tantas vezes necessárias para atingir sucesso.

Professores e equipe de apoio, com tempo e a partir de amplo conhecimento da menina e da sua condição, podem ter uma avaliação correta do momento certo para desafiá-la. Desenvolverão instintivamente o conhecimento do tempo que é necessário para a reação de suas alunas. Aprenderão a ler os seus sinais e, assim, a ajudá-las a superar as suas barreiras à aprendizagem.

Estratégias para minimizar respostas atrasadas estão sugeridas no capítulo final.

7. Apraxia

A apraxia é uma das deficiências fundamentais associadas com a SR. Afeta tudo o que a pessoa tenta fazer em todos os aspectos de sua vida – como uma nuvem, encobrendo todas as suas intenções.

A apraxia também constitui uma dificuldade vivenciada por muitas outras crianças com dificuldades de aprendizagem múltiplas e profundas. Foi descrita por Sacks (1985) como “*confusão motora*”, e por Williams (1988) como “*uma incapacidade de realizar movimentos funcionais voluntários quando não há presença de paralisia ou defeito da coordenação muscular*”.

Lindberg (1991) descreveu “*uma incapacidade ou dificuldade para realizar movimentos e ações funcionais, apesar de mobilidade normal*”. Ela observou em seu estudo o quanto as crianças observadas pareciam querer agir, mas tinham esquecido como agir.

A falta de uma ação funcional também foi posteriormente descrita por Lewis e Wilson (1991). Parece que a menina perde os meios para controlar suas ações. Ela pode ser incapaz de controlar sua força e sua velocidade, de modo que, por exemplo, um simples tapa intencional pode se transformar em forte pancada.

Em um artigo mais antigo em que descrevia a SR, Rett (1977) mencionou a apraxia como estando presente nos membros inferiores e bastante evidente na estranha marcha das portadoras da síndrome. Ele afirmou que, nas meninas que ele estudou, suas pernas eram fisicamente capazes de andar normalmente, ainda que elas fossem incapazes de fazê-lo. Ele descreveu isto como apráxico, uma vez que o padrão de marcha normal parecia estar desordenado no próprio cérebro.

Lindberg (1991) descreveu a apraxia verbal quando a menina tentava usar a fala mas era incapaz de fazê-lo. Notou que os mecanismos de mastigação também estavam afetados.

As manifestações físicas da apraxia foram depois reconhecidas por Kjoerholt e Salthammer (*in* IRSA, 1990), que sugeriram que ela fosse levada em muita consideração quando do desenvolvimento de um programa de fisioterapia para a paciente com SR. “Fracos sinais de seu corpo” foram descritos, e sugeriu-se que o fisioterapeuta devesse dar tempo para que o indivíduo conseguisse superar a sua apraxia.

A apraxia foi vista como crescente em situações de demanda, exigindo a retirada desta demanda se esta exigisse pensar muito. Kjoerholt e Salthammer concordaram com Lindberg com relação ao fato de quanto mais praticado o movimento, mais fácil ele se torna. Ao contrário, se a aluna precisa pensar muito sobre a ação a executar, então a apraxia é retomada, resultando em sua incapacidade para movimentar as partes do corpo solicitadas.

Como a apraxia afeta a aprendizagem

O efeito mais óbvio da apraxia para aqueles que trabalham com a menina com SR manifesta-se como “*quanto mais ela tenta, mais difícil se torna o movimento*”. A pessoa pode estar estudando atentamente o seu prato de

comida, pode mover-se para alcançá-lo, mas a ação, de alguma forma, é executada de maneira errada. Ao invés de tocar a comida, ela bate no prato tão forte que ele explode para fora da mesa. Isto pode, então, ser falsamente interpretado como se ela não quisesse comer, e assim ser mais um fato acrescentado às suas frustrações. Lindberg (1991) sugeriu que a apraxia pode afetar muitos aspectos do desenvolvimento emocional e da auto-estima.

Lindberg (1991) também descreveu como a apraxia traz à tona todas as outras dificuldades de aprendizagem. A aluna pode estar intensamente atenta em alguma coisa - uma bebida, por exemplo; focaliza toda a sua energia para conseguir tocá-la, pensa muito nesta ação. À medida que cresce a sua concentração, seus movimentos manuais intensificam; aumenta a sua hiperventilação; ela também pode passar a movimentar-se bruscamente para a frente e para trás em seu desejo para agir. A apraxia, então, faz com que, quando ela finalmente está para agir, suas ações se tornem confusas e incoordenadas.

Resultados de questionários e observações

Definição

Encontramos em nossos dados uma definição bastante clara de como a apraxia se manifesta naquelas meninas com SR, conforme observado por um professor: *“é um tremor – como uma tensão nervosa, que pode parecer aumentar com o seu próprio desejo de agir e com distrações ambientais”*.

Os professores vêem a apraxia como o maior desafio no processo de ensino de suas alunas.

Motivação

Professores relataram que motivar estas alunas a tentar novas coisas pode causar grandes problemas. Comentou-se que a aluna poderia geralmente preferir brincar com um velho brinquedo favorito por longos períodos, ao invés de tentar novos brinquedos. Também foi relatado que a aluna resiste a envolvimento, mostrando agitação, ou que ela passivamente decide não participar da atividade proposta.

Intenção

Um professor descreveu o modo como sua aluna era *“incapaz de sustentar / coordenar intenção e ação”*.

Embora as portadoras de SR possam inicialmente acreditar que são capazes de realizar uma ação, assim que tentam agir a apraxia intervém, fazendo com que elas abandonem seus pensamentos positivos originais, confundindo a questão. Esta inabilidade para coordenar pensamento e ação foi observada e registrada em diversas ocasiões.

Movimentos crescentes do corpo e das mãos foram observados como resultado de uma eventual ação realizada diferentemente da intenção aparente. Alguns professores adaptaram equipamentos, de modo a facilitar as atividades para as suas alunas. Quando eram realizados movimentos extremamente incoordenados, os professores prendiam objetos e brinquedos nas mesas, de modo que suas alunas pudessem se sair bem.

Também foi observado que estas alunas encontram dificuldades para realizar mais do que uma atividade por vez. Uma menina mostrou evidente incapacidade para andar e ouvir ao mesmo tempo. Era necessário que ela parasse de andar para poder ouvir. Outro exemplo foi registrado para uma criança que levava um copo de água à boca – quando abria a boca, derrubava o copo. Parecia que as ações simultâneas de segurar o copo e abrir a boca eram demais para que ela pudesse lidar com elas ao mesmo tempo. Um professor conseguiu lidar com esta situação disponibilizando para esta aluna um copo especialmente desenvolvido para tornar mais fácil conseguir segurar o copo e beber dele simultaneamente.

Foi observado que ações funcionais são amplamente afetadas pela apraxia – principalmente ações sobre as quais as meninas têm que pensar. Em situações de ensino-aprendizagem, a ação funcional indica para o professor que a criança está entendendo. Assim, a apraxia tem sido considerada uma barreira à aprendizagem destas meninas não apenas no sentido de suas ações estarem severamente limitadas, mas também pelo fato de estarem impedidas de demonstrar que a aprendizagem pode estar ocorrendo com eficácia.

A apraxia constitui uma barreira à aprendizagem na SR que não é diretamente observável, mas parece afetar não apenas as ações, mas também a motivação e a auto-estima. Não pode ser fotografada e analisada, como os movimentos manuais estereotipados, nem medida e mensurada como uma resposta atrasada. Os seus efeitos na própria menina, no entanto, podem ser observados e sentidos por todos aqueles que a conheçam relativamente bem, que possam reconhecer e considerar seus árduos esforços para superá-la.

TERCEIRA PARTE

IMPLICAÇÕES PARA OS PROFESSORES

Avaliando-se as necessidades educativas especiais particulares das meninas com SR e considerando-se as barreiras que a síndrome apresenta à aprendizagem, três importantes implicações emergem para que sejam consideradas pelos professores:

Atitudes e valores

A primeira questão que se impõe é *por que educar crianças que não podem falar, geralmente não andam e que são capazes de fazer tão pouco por si mesmas? Qual o objetivo?*

Para responder esta questão, os professores precisam considerar honestamente as atitudes com relação à educação de crianças com dificuldades múltiplas e profundas de aprendizagem bem como o valor que a sociedade e os pais destas crianças depositam nisto. Cada um dos envolvidos deve avaliar suas próprias atitudes pessoais com relação ao seu trabalho e aos seus valores.

Currículo

Os professores também precisam estar conscientes do que esperar do ensino destas crianças. *Que currículo deve ser seguido?* A maior parte dos currículos educacionais nacionais em diferentes países é inacessível a alunas com SR; entretanto, há partes em diversos temas curriculares que apresentam grande relevância para a educação destas meninas. À medida em que se desenvolveram as escolas especiais no decorrer destes últimos vinte anos, criou-se um currículo de desenvolvimento. Elementos deste currículo são importantes no programa educacional para alunas com SR, em conjunto com o seu currículo individual, elaborado para atender as suas necessidades particulares e específicas.

Estratégias específicas

Os professores têm que estabelecer seus próprios conceitos e idéias sobre ensinar meninas com SR. As estratégias sugeridas neste livro podem oferecer um ponto de partida. Elas foram elaboradas detalhadamente neste livro, uma vez que mostraram atender necessidades sociais, emocionais e intelectuais destas meninas e oferecer caminhos possíveis para eliminar as três barreiras de sua aprendizagem.

8. Atitudes e Valores

Atitudes e valores com relação à educação afetarão amplamente a qualidade desta educação - ninguém pode operar dentro de um vácuo. Se a educação é entendida como um processo de duas mãos entre professor e aluno, então a atitude do professor com relação à educação daquela criança em especial e os valores que ele atribui ao processo serão fatores cruciais para o sucesso da aprendizagem.

Todas as crianças se espelham naqueles que as rodeiam quando estão formando os seus próprios conjuntos de valores. Crianças com SR têm necessidades educativas especiais, e vivenciam dificuldades de aprendizagem múltiplas e profundas que fazem parte da própria síndrome. Mas são, antes de mais nada, crianças e jovens!

Fala-se que as atitudes daqueles envolvidos com alunos totalmente dependentes são muito mais importantes do que as daqueles envolvidos com outros alunos. A constante necessidade de cuidados associada com dificuldades de comunicação significa que eles são completamente dependentes e constantemente afetados pelas atitudes e valores daqueles que lhes cuidam. Eles não são capazes de discutir um ponto de vista nem de se retirar de uma situação, como faz a maioria de nós quando mediante uma atitude com a qual não concordamos.

Para cada indivíduo, as influências do lar e da escola serão as mais importantes, mas as atitudes e valores de pais e professores não poderão ser consideradas isoladamente, uma vez que ele mesmo será afetado por ampla gama de influências dentro da sociedade em que vive.

Atitudes e valores são itens difíceis de quantificar, e são formados durante toda a vida pela interação de várias esferas de influências que recebemos. As atitudes parentais com relação à educação de seus filhos são influenciadas por muitíssimos fatores, além do fato de se tratar de uma criança com SR, o que é apenas um aspecto da situação. Professores de meninas com SR terão atitudes diversas com relação ao ensino destas meninas. Suas experiências de ensino serão diferentes, e as suas atitudes com relação à educação de crianças com dificuldades múltiplas e profundas de aprendizagem também variarão enormemente.

Atitudes da sociedade

Até 1970, crianças com dificuldades profundas de aprendizagem eram consideradas "ineducáveis". Atualmente,

a escola especial já é vista como parte integrante do mundo da educação como um todo. O fato é que faz apenas 25 anos que estas crianças eram excluídas do processo educacional, o que ilustra o quanto as atitudes já mudaram neste período relativamente curto de tempo.

Wolfensberger pesquisou as atitudes da sociedade com relação àqueles com dificuldades de aprendizagem, e, em 1969, descreveu os papéis conflitantes atribuídos pela sociedade às pessoas com distúrbios de aprendizagem, relatados por Wood e Shears (1986) como:

1 – o papel benigno pretendido: a pessoa é vista como totalmente dependente, um “pobre inocente”, procurando compaixão e tolerância pela sua deficiência.

2 – o papel maligno: quando atitudes hostis e desvalorizantes são mantidas com relação à deficiência e aos seus efeitos prejudiciais nos outros.

3 – o papel benigno real: quando a deficiência não é enfatizada nem negada, e são dadas oportunidades para o desenvolvimento das habilidades de um indivíduo.

Wood e Shears argüíram que a interação destes três papéis leva ao desenvolvimento de um sistema que segrega as pessoas com distúrbios de aprendizagem, o que, por sua vez, possibilita o desenvolvimento de uma atitude do tipo “eles e nós”, e o deficiente mental passa a ser visto como um “problema” aos olhos do público geral, e como “um caso para tratamento” aos olhos de profissionais e técnicos.

Wolfensberger relatou, em 1994, o desenvolvimento de um sistema segregado em uma sociedade com valores modernos. O materialismo e a falta de espiritualidade, egoísmo e sensualidade significam que só têm valor as coisas que trazem benefícios imediatos. *“Com relação especificamente aos deficientes mentais, eles são corpos deficitários de acordo com as perspectivas modernas. São vistos também como menos capazes para obter experiências, para gozar ou apreciar os prazeres da vida. Alguns deles são ofensivos em aparência ou em comportamento. Geralmente são vistos como obstáculos aos outros. São consumidores caros de recursos, mas contribuem com quase nada para a prosperidade dos outros”* (Wolfensberger, 1994).

Esta visão de alguma forma assustadora foi, então, contrastada pelo que Wolfensberger chamou de “Mensagem de vida”: *“A criação de um novo ser humano é um evento momentâneo - pode-se dizer que miraculoso – de maravilhosa magnitude, independentemente das circunstâncias que a circundam. Desde o seu início, todo e cada ser humano possui valor intrínseco, absoluto e indivisível. Isto implica em que a dignidade humana se deriva da mera existência de um ser humano ... o indivíduo não pode comprá-la nem emprestá-la de outras pessoas”* (Wolfensberger, 1994).

Esta análise de Wolfensberger ilustra os diferentes e conflitantes pontos de vista da sociedade com relação às pessoas com déficits de aprendizagem. Não há dúvidas de que serão os pontos de vista que prevalecem dentro da sociedade que influenciarão todos aqueles diretamente envolvidos na educação de meninas com SR e que afetarão todas as suas atitudes com relação ao seu trabalho.

Atitudes do governo

Nos últimos dez anos, o sistema educacional no Reino Unido assistiu numerosas mudanças. O Ato de Reforma Educacional de 1988, a introdução de Administrações Locais de Educação, incluindo as escolas especiais, em conjunto com a introdução de um Currículo Nacional promoveram grandes mudanças na escolarização de crianças com necessidades educativas especiais.

O termo “necessidades especiais” foi introduzido no Relatório Warnock (1978) e incorporado na lei pelo Ato Educacional de 1981, que revolucionou a educação de crianças com deficiências. As necessidades foram identificadas em um documento legal, a “Declaração de Necessidades Educativas”, em que constavam provisões e recursos para que estas necessidades fossem atendidas.

O Relatório Warnock e o Ato Educacional de 1981 fizeram com que as crianças com necessidades especiais fossem reconhecidas como parte do sistema educacional, trabalhando com as mesmas metas. A criação de uma “Declaração de Necessidades Educativas Especiais”, baseada em avaliação individual detalhada, forneceu os instrumentos para que a criança pudesse começar o seu caminho individual para suas realizações (Wood e Shears, 1986). Os procedimentos envolvidos na implantação das Declarações e suas Revisões Anuais foram inicialmente definidos pelo Código de Prática (1994).

A importância das Declarações e Revisões Anuais está descrita no capítulo destinado a Estratégias Específicas mais adiante neste livro.

A declaração de abertura no Guia Curricular 9 – Currículo Nacional e Alunos com Dificuldades Severas de Aprendizagem – expressa o chamamento de todas as crianças: *“O Ato de Reforma Educacional de 1988 afirma que cada aluno devidamente matriculado em escolas públicas, incluindo as escolas especiais, está apto para um currículo equilibrado e bem fundamentado”*.

A natureza do currículo propriamente dito está bem discutida em outras publicações. O que é relevante aqui é a atitude inclusiva expressa pelo governo. E é ainda enfatizada em publicação governamental dirigida para pais, intitulada *Necessidades educativas especiais: um guia para pais*, publicada pelo DFE logo após a introdução do Código de Prática, em 1994.

Segundo Madden (1995), faz “sentido político” para o governo trabalhar junto com pais de pessoas com distúrbios de aprendizagem – sendo os pais os principais fornecedores de serviços que entrariam em colapso na falta desses serviços, principalmente para adultos.

A mídia

Brudenell (1986) lamentou a falta de uma cobertura positiva da mídia para aqueles com dificuldades severas de aprendizagem, falta essa que parece ter levado a um isolamento crescente dessas pessoas. A imprensa geralmente relata o aspecto negativo, “aquele de estórias de horror e questionamentos”, mas raramente o outro lado. Enfatiza uma visão de que os técnicos “pulam e gritam de alegria” a cada nova realização de pessoas com deficiências severas ... e divulgam amplamente esta idéia.

Não há dúvida alguma de que a cobertura da mídia pode desafiar pontos de vista e provocar reações da opinião pública e política. O Conselho Britânico de Organizações de Pessoas Deficientes (BCODP, 1995) lutou contra as imagens negativas da pessoa deficiente na mídia, com efeito direto sobre os produtores de programas de televisão. Organizações como o Centro para Estudos sobre Integração publicaram amplamente, promovendo a integração de crianças com necessidades especiais de todos os tipos (Allen, 1987; Shaw, 1990). Questões sobre integração têm sido elucidadas pela mídia, por exemplo quando pais desejam que seus filhos com necessidades especiais sejam educados na escola regular, e não na escola especial (Whitehead, 1997).

A imagem que a mídia faz de crianças com dificuldades profundas de aprendizagem desempenha importante papel na formação de atitudes correntes. Algumas pessoas deficientes são capazes de por elas mesmas agir e trabalhar para mudar atitudes e conceitos estereotipados sobre a deficiência. Para as pessoas com SR, isto jamais será possível, e por isso são necessários grupos de suporte e associações de pais que trabalhem para superar prejuízos e exercer uma mudança positiva com relação a atitudes. Entretanto, não se deve desconsiderar que a energia dessas pessoas está limitada pela própria natureza de seu exaustivo papel de cuidadores de suas crianças deficientes.

As metas da educação para alunos com dificuldades múltiplas e profundas de aprendizagem

Ware (1994) definiu como metas da educação de crianças com dificuldades profundas de aprendizagem “*capacitar a criança a participar daquelas experiências que são eminentemente humanas*”. As principais metas de sua educação seriam a aculturação, torná-la membro de sua comunidade e proporcionar-lhe relacionamentos com outros seres humanos. Estas metas seriam então divididas em objetivos individuais. Ware reconheceu que, para crianças com deficiências múltiplas ou profundas, o acesso a experiências humanas essenciais é limitado pelas suas próprias deficiências, atribuindo, assim, à educação o papel de aumentar suas experiências humanas.

Definir e interpretar experiências que possam ser descritas como eminentemente humanas é um exercício desafiante. Tentar, então, ver o mundo pelos olhos da pessoa profundamente deficiente, a quem estas experiências são negadas, é absolutamente impossível. Wood e Shears (1986) apontaram o quão impossível é para os outros conhecer o que sente a pessoa com deficiências múltiplas e profundas, como é o caso da SR; recomendaram, entretanto, que sejam feitas todas as tentativas no sentido de o educador poder construir respeito pela criança e aceitá-la como um ser humano com valor.

Rótulos e diagnóstico

Segundo Wood e Shears, os termos utilizados para descrever pessoas com dificuldades de aprendizagem no decorrer deste século concentraram-se nos aspectos negativos da condição, resultando em imagens negativas. Embora termos como “subnormalidade mental” ou “deficiência mental simples” não sejam usados atualmente, suas substituições reforçaram imagens negativas, focalizando o que é diferente na pessoa. Termos como “dificuldades severas de aprendizagem” e “idade mental” depreciam o lado humano dessas pessoas e encorajam uma atitude do tipo “eles e nós”.

O BCODP (1995) descreveu o “Modelo Médico de Deficiência”, que enfatizava os “problemas” vivenciados por pessoas deficientes. Sugeriu que não são os prejuízos atuais que acometem as pessoas que as tornam deficientes, mas sim as barreiras e as atitudes que as separam do resto da sociedade. Eles apresentaram um “Modelo Social de Deficiência” em que, se estas barreiras fossem removidas por legislação anti-discriminatória, não existiria deficiência, e as pessoas deficientes teriam a oportunidade de buscar igualdade total.

Quando uma criança recebe o diagnóstico de uma condição em especial, corre-se o risco de aquele diagnóstico se transformar em um rótulo. O perigo de um rótulo é que ele pode ser supergeneralizado, passando-se a enfatizar mais a deficiência do que o indivíduo. Segundo Wood e Shears, isto perpetua as atitudes negativas com relação aos déficits de aprendizagem, uma vez que, se o rótulo leva em seu próprio nome conotações negativas, os sentimentos negativos decorrentes são transferidos do rótulo para a pessoa.

Brudenell (1986) discutiu as conseqüências possíveis de uma pessoa ser “confundida” com um rótulo. Rótulos e jargões têm sido considerados como meios de poder do usuário, permitindo que alguns profissionais confundam e impressionem. Rótulos também têm sido considerados como “*varais em que se podem pendurar desculpas por fatos em que existe a necessidade de repartir culpas*”.

O diagnóstico é muito importante para a criança e para a família. Brudenell (1986) frisou a importância de informação diagnóstica específica de modo que equipamentos e ajuda especializados possam estar disponíveis na oportunidade mais precoce possível para todos os envolvidos no cuidado da criança.

Houghton (1994) observou que o diagnóstico dava tempo para que a família da criança com SR e os serviços de apoio pudessem trabalhar juntos para planejar o seu futuro em cada estágio da doença, para estabelecer as estratégias para desenvolver a criança. Também possibilita aos pais considerarem aconselhamento genético para estarem conscientes dos riscos de terem outras crianças com os mesmos problemas (Pueschel, 1988).

Um diagnóstico é particularmente importante em uma condição como a SR, na qual o padrão de desenvolvimento da criança muda dramaticamente. Um primeiro ano aparentemente “normal”, seguido de uma regressão súbita, leva compreensivelmente pais e familiares a uma enorme confusão. O diagnóstico desta condição vem sendo feito apenas desde 1983, e os sentimentos dos pais antes do diagnóstico foram descritos por Field (1990): “*Toda menina com SR e sua família antes desta data passavam por eventos aparentemente inexplicáveis e mesmo grotescos que nem elas nem os profissionais podiam entender ou prever*”.

Um diagnóstico, ainda que venha a ser muito doloroso como no caso da SR, dá para a família uma razão para o que acontece com a criança, alguma coisa que possa ser dita para aqueles que perguntam sobre a criança (Pueschel, 1988). Informações disponíveis ao diagnóstico devem permitir aos pais entender a condição, de modo que os novos eventos não pareçam mais inexplicáveis. A família deve ter a oportunidade de descobrir mais sobre a condição e de associar-se com outras famílias para apoio mútuo caso queira.

O diagnóstico pode dar para a família uma idéia realística do futuro de sua criança. Reconhece-se que este é um processo muito doloroso, especialmente se lembrarmos que, no caso da SR, geralmente está tudo muito bem com sua filha nos primeiros doze meses. Houghton (1994) descreveu o enorme choque e sentido de perda que os pais enfrentam quando realizam que a natureza da condição de suas filhas é de longo prazo.

As atitudes das escolas

Segundo Johnson (1986 *in* Coupe e Porter), a equipe da escola especial deve ter muito claras as metas para as crianças, considerando todos os cuidados de que precisam, e que estas metas devem ser traçadas com base em informações detalhadas disponíveis sempre que uma decisão sobre a educação da criança esteja para ser tomada. Já se sabe, no caso de crianças com dificuldades severas de aprendizagem, a maior parte das evidências necessárias para que se tomem decisões sobre a sua educação se origina dos sentimentos da própria equipe. Esta afirmação foi ainda enfatizada por Brudenell (1986): “*Seremos ineficazes em nosso trabalho se ignorarmos o que está acontecendo dentro de nós mesmos. Conhecer o que sentimos tornará o nosso trabalho muito mais fácil – não fisicamente, mas psicologicamente. Se pudermos estar em paz, então poderemos facilmente transferir esta paz para aqueles que estão sob o nosso cuidado*”.

Em uma situação em que a aprendizagem pode não ser óbvia devido às dificuldades das crianças, é muito importante que a equipe trabalhe em conjunto e que haja apoio mútuo entre os seus membros para que se identifiquem as aquisições individuais de cada criança (Johnson, 1986 *in* Coupe e Porter). Para favorecer atitudes positivas no trabalho, foi sugerido um sistema que encoraja o apoio mútuo dentro da complexa estrutura escolar profissional. Quando se trabalha com crianças com dificuldades severas de aprendizagem, é preciso que cada indivíduo encontre equilíbrio entre “*o exagero clínico e a compaixão super-sentimental*”. Johnson continua explicando que a chave para este equilíbrio é o respeito. Sugere que os profissionais precisam “*respeitar tanto os alunos quanto o seu direito a uma vida humana individual; e respeitar a si mesmos como profissionais competentes, compassivos*”.

Os professores

A pessoa mais importante para a aluna com SR e seus pais geralmente é a professora de classe. Ao trabalhar com uma criança com deficiências múltiplas, o professor tem que assumir o papel de um dos membros da equipe profissional entre aqueles envolvidos em ajudar a criança. Estes professores precisarão auxiliar na organização do trabalho de outros membros da equipe, seja como assistentes ou como voluntários (Evans e Ware, 1987).

Wood e Shears (1986) sugeriram que professores de crianças com dificuldades severas de aprendizagem devem examinar seus próprios conceitos e crenças e relacioná-los conscientemente com as suas ações. Se é verdade que crianças com dificuldades severas de aprendizagem são indivíduos com os mesmos direitos básicos que as outras pessoas têm, então elas têm direito a ter suas necessidades satisfeitas; para isso, a relação entre criança e professor pressupõe confiança, autonomia e iniciativa. Para que isto seja um fato, é vital o reconhecimento por parte da equipe de que há igualdade nas relações. Reconhecer que as crianças podem dar contribuições válidas e respeitar os seus desejos sempre que possível são ações que resultam na aceitação da criança.

Esta aceitação tem que ser da criança “inteira”, e não de um conjunto de atributos. Ao trabalhar com crianças com dificuldades múltiplas e profundas de aprendizagem, os professores devem “*ir além do invólucro dos seus corpos, e de algum modo alcançar suas mentes*” (Brudenell, 1986).

Tem sido amplamente enfatizado que as atitudes dos professores e de todos aqueles que trabalham com estas crianças devem ser flexíveis, com a consciência de que o que funciona para uma criança não vai funcionar necessariamente para outra. Brudenell vê nisto a chave que abrirá a porta do progresso para cada indivíduo. Os professores precisam dividir o seu conhecimento com outros profissionais envolvidos com a criança, de modo que todos possam trabalhar juntos para otimizar o progresso da criança.

Uma parte importante do papel do professor é adotar um bom relacionamento com os pais das crianças de sua classe; e as dificuldades que este relacionamento pode apresentar não devem ser subestimadas. São os pais que têm responsabilidade sobre a criança a maior parte do tempo, e serão deles as idéias mais definidas sobre como lidar melhor com a criança e com suas dificuldades. Johnson (1986, *in* Coupe e Porter) advogou que os professores descubram que tipo de indivíduo os pais querem como filhos ou filhas e registrem este dado cuidadosamente. Wadlow (1992, *in* Vulliamy e Webb), no entanto, relatou que as escolas especiais não proporcionam este tempo para que os professores se encontrem com os pais, e que a equipe não recebe estes conselhos que podem ser tão necessários e úteis.

As atitudes das escolas em relação aos pais

Em todos os ambientes educacionais é tida como boa prática a adoção e o desenvolvimento de bons relacionamentos com os pais dos alunos. A introdução do conceito de “Pais como Parceiros” re-enfatiza esta afirmativa como política governamental para a implementação do Currículo Nacional (NCC 9:1992). As razões de esta parceria ser particularmente importante para crianças com dificuldades severas de aprendizagem foram bem estabelecidas por Helen McConachie (1986 *in* Coupe e Porter) e estão a seguir resumidas:

- Os pais são a maior influência sobre as crianças; são seus professores naturais. A parceria entre escola e casa pode continuar esta construção.

- A parceria entre casa e escola pode promover maior confiança dos pais em lidar com as dificuldades de sua criança.

- A parceria possibilita o trabalho conjunto entre casa e escola em áreas prioritárias do currículo da criança.

- Crianças com dificuldades severas de aprendizagem precisam de muita estrutura para alcançar as suas metas.

A parceria promove o desenvolvimento de uma estabilidade que permite que os pais continuem o programa de ensino em casa.

A maneira como a escola desenvolve esta parceria varia largamente, assim como varia a natureza do próprio envolvimento parental. Adelman (1994) delineou um modelo que descreve os níveis e os tipos de envolvimento da casa na escola como um *continuum*, em que, numa ponta, está a contribuição dos pais para o desenvolvimento das atividades escolares da criança e, na outra, o envolvimento parental nas decisões de políticas educacionais.

Atitudes dos pais

Beresford (1994) detalhou uma série de aspectos de vida de pais de crianças severamente comprometidas. Ficou claro que todos os pais desejavam dar a suas crianças as melhores oportunidades de vida, e suas aspirações refletiam naturalmente a severidade das deficiências que suas crianças vivenciavam. Entretanto, foi observado que muitos pais sentiam que as suas aspirações não combinavam com a provisão de serviços disponível, o que, algumas vezes, dava início a longas disputas.

Beresford notou que esta situação também ocorria quando havia cortes nas provisões que afetavam as crianças, situação que foi identificada como fonte de grande estresse para os pais. Alguns pais, quando não estavam satisfeitos com o que podia ser oferecido para seus filhos, entravam para programas de tratamento intensivo particulares, caros e prolongados, a fim de satisfazer uma necessidade de fazer todo o possível para ajudar suas crianças e compensar aquilo que eles consideravam como provisão inadequada.

Períodos de mudanças para a criança ou para seus pais foram identificados como fonte de extrema ansiedade para a família. Beresford descreveu o “*estado de fragilidade em que vivem estas famílias*”. Exemplificou este estado com o caso de uma família que participou de um *workshop*, no qual aprendeu muito mais do que já sabia sobre a condição e as necessidades de sua criança, o que acabou por levá-los a uma grande insatisfação com relação à educação que a criança vinha recebendo. Isto exerceu um “efeito devastador” sobre toda a família, uma vez que envolveu a necessidade de contratação de serviços particulares resultando em grandes dificuldades financeiras, a mudança de casa, lutas com as autoridades; tudo isto perturbou o estado de equilíbrio que aquela família tinha conseguido estabelecer com muita dificuldade.

Uma atitude com relação à educação esperada pelos pais, e também observada por Beresford, era que a escola fornecesse um tipo de cuidado sem interrupções que fosse seguro e legítimo. Envolvidos 24 horas com as demandas de uma criança com deficiências severas, os pais expressavam certo alívio com a possibilidade de serem capazes de gozar de prazeres simples como ir às compras sem ter que levar consigo uma cadeira de rodas ou mesmo uma criança com graves problemas comportamentais.

Alguns pais deste estudo aceitaram prontamente e se beneficiaram de assistência profissional em áreas como treino para o uso do banheiro, que era algo que estava se tornando cada vez mais frustrante em casa. Outros encontraram na escola uma ajuda para que se pudesse dar à criança atividades de vida diária regulares, como assisti-los na regulação do padrão e horários de sono.

Alguns receberam muito bem serviços profissionais de apoio emocional dados pela escola, a partir dos quais eles sentiam que não estavam mais sozinhos para lidar com os problemas de suas crianças, recebendo conselhos e apoio especializado de alguém que conhecia bem a criança. Wadlow (1992) descreveu que os pais sentiam que a escola era *“um dos poucos lugares onde a equipe os ouvia e tentava entender as suas circunstâncias de vida”*.

Trabalhar juntos e com os mesmos objetivos mostrou ser uma área em que os pais sentiam estar recebendo grande apoio. Esquemas de aprendizagem em casa, como a Escala Portage, foram mencionados como muito eficazes no sentido de permitir aos pais aprender como ensinar da melhor forma aos seus filhos já desde o princípio.

Os pais mostraram enorme prazer em partilhar os progressos de seus filhos em uma cultura escolar que privilegia as aquisições individuais da criança.

Uma “parceria com pais” que seja eficaz aparentemente pressupõe que seja encontrado um equilíbrio entre os pais e os profissionais envolvidos: *“Parceria efetiva dentro do sistema educacional vai depender de honestidade, respeito e expectativas realistas que consideram tanto o potencial como as limitações do envolvimento dos pais. Muitos pais precisam de tempo e orientação para que se tornem agentes em lugar de simples clientes. A parceria é, portanto, um processo contínuo que pode adaptar-se - e ser adaptada - para o benefício mútuo de pais, crianças e profissionais”* (Russell, 1986 in Coupe e Porter).

Maden (1995) atribuiu as mudanças de atitudes com relação às pessoas deficientes nestes últimos anos aos trabalhos dos pais em parceria com profissionais que influenciam o desenvolvimento dos serviços prestados. Foram identificados os seguintes componentes para parcerias bem sucedidas:

- atitudes positivas dos profissionais em relação aos pais;
- vontade de trabalhar juntos;
- coerência dos prestadores de serviços;
- desenvolvimento de sistemas de capacitação dos pais;
- encorajamento dos pais para que funcionem como agentes de mudanças.

Resultados da investigação de atitudes e valores de professores e pais com relação à educação de crianças com Síndrome de Rett

Os professores

As atitudes expressas pelos professores com relação a trabalhar com alunas com SR foram surpreendentemente positivas. As meninas mostraram-se muito populares com a equipe em todas as escolas visitadas, e foram afetuosamente descritas: *“H. é uma linda menina de quatro anos. Ela tem grandes olhos brilhantes e um sorriso muito terno”*.

As atitudes positivas expressas por virtualmente todos os professores das meninas com SR foram extremamente encorajadoras no sentido de evidenciar um corpo de profissionais dedicados a melhorar as oportunidades educacionais de seus alunos. O respeito e a dignidade mostrados por eles eram óbvios em diversos sentidos, como por exemplo no jeito em que eles falavam com suas crianças ou jovens adultas.

Respeito – Atitudes de respeito com relação às meninas também foram evidentes em nossas observações. Um exemplo muito claro disso foi uma sala de aula que visitamos em uma escola residencial onde havia seis alunas com SR. O professor desta classe insistia em que todos aqueles que tivessem contato com estas adolescentes se dirigissem a elas tratando-as como moças, e não mais como crianças, e o seu respeito por elas era óbvio. O respeito e a dignidade com relação às crianças foram observados em muitas classes, especialmente naquelas com alunas mais velhas.

Apreensão – Esta atitude foi muito bem explicada às pesquisadoras em uma entrevista com seis professores de uma escola regular que duas alunas com SR estavam começando a freqüentar. Os receios iniciais sentidos por um professor foram honesta e vividamente descritos; ele achava difícil olhar as crianças; ele se preocupava com a reação dos outros alunos; se ele iria poder lidar com a sua fragilidade e como as próprias alunas se adaptariam à vida escolar.

Entretanto, depois de dois meses, seus sentimentos estavam completamente diferentes, pois ele passou a conhecer as alunas como indivíduos. Toda a equipe mostrava-se extremamente positiva, tanto no sentido de que suas atitudes com relação à deficiência tinham mudado como no sentido de quão benéfico estava sendo para todos ter estas alunas na escola com seus pares.

As apreensões iniciais descritas pela equipe de uma escola regular também mostraram-se evidentes entre membros da equipe de escola especial. Estes professores se preocupavam com o fato de ter muito pouca informação sobre as necessidades específicas que acompanhavam a SR; alguns tinham ouvido falar da palavra “regressão” e pensavam, equivocadamente, que as coisas só deveriam piorar para estas alunas. Novamente, as apreensões só desapareceram quando os professores passaram a conhecer a menina e saber um pouco mais

sobre a condição.

A aparente confiança dos professores não parecia satisfazê-los. A confiança parecia aumentar à medida em que se reconhecia que ensinar uma aluna com SR é um desafio permanente, e que a equipe precisa estar afeita aos bons e maus momentos do indivíduo.

Integração – A questão da inclusão escolar de crianças com deficiências profundas não é tratada neste livro. No entanto, parece que as atitudes com relação a esta inclusão variam amplamente tanto entre os profissionais como entre os pais.

Durante a realização desta pesquisa, ficou claro que é sobretudo a qualidade da educação que a menina com SR vai receber o que importa de fato, independentemente de onde é educada e de quem a educa. Opiniões bastante consistentes foram expressadas tanto pelos que defendem a segregação quanto pelos que defendem a educação inclusiva ... tanto pelos professores quanto pelos pais. O Superintendente de Educação de um Conselho Escolar do Canadá manifestou claramente o seu ponto de vista. Ele explicou sua crença em que todo mundo tem a sua contribuição a fazer, tem o seu papel a desempenhar na sociedade. Alguns constroem casas, outros trabalham com computadores, alguns plantam – todos têm a sua função. O papel das pessoas com deficiências profundas é fazer com que todo o resto de nós se torne pessoas melhores.

Equipe interessada – A natureza de suas deficiências significa que estas alunas são incapazes de influenciar seu meio ambiente sem auxílio, sendo dependentes dos outros para descobrir suas forças e suas preferências. Isto vai requerer tempo, conhecimento da condição que as afeta e conhecimento detalhado da criança. Conforme respondeu um professor que se mostrou perceptivo, “*um dos aspectos mais desafiadores no ensino de uma menina com SR é saber levantar as questões certas, buscar o que há de mais profundo*”.

Praticamente todos os professores mostraram-se muito ansiosos por descobrir o máximo possível sobre a própria natureza da SR e as dificuldades particulares vivenciadas por suas alunas. Professores que constantemente questionavam e investigavam suas necessidades individuais, construíram um conhecimento bastante detalhado da própria menina e desenvolveram um relacionamento muito próximo com os seus pais. Armados com conhecimento detalhado de suas necessidades individuais, estes professores buscaram longa e arduamente descobrir caminhos engenhosos e individuais de ensinar cada criança em particular. Buscaram, por toda a parte, equipamentos que pudessem estimular atividades para adaptá-los para as necessidades específicas de cada criança. Muitos destes equipamentos eram feitos em casa.

Alguns professores tentavam responder questões como “*Quanto ela pôde reter antes do seu período de rápida perda de habilidades?*” ou “*Quanto ela aprendeu desde os dois anos dois anos e meio de idade?*”.

Professores confiantes em seu trabalho mostraram estar usando de todos os meios disponíveis para aprender sempre mais sobre a aluna, aumentando assim o conhecimento de suas necessidades específicas, o que sempre envolvia um contato muito mais próximo com outros profissionais. Também mostraram estar adicionando e usando as suas próprias observações detalhadas e tornando-se capazes de prever reações a certos estímulos. O uso de vídeo em algumas classes ajudou alguns professores no sentido de lhes permitir um estudo mais consistente de todas as reações da aluna. Portanto, estes professores estavam empregando abordagens flexíveis fundamentadas em seus próprios estudos da criança, aprendendo sobre ela com ela mesma.

Intuição – Os professores usaram intuição e observações cuidadosas, associadas com o conhecimento da criança, para desenvolver planos de ensino. “*Sinto que ela pode aprender muito com o uso da música e da dramatização, que são momentos quando ela realmente mostra “vir à vida” e indica que tem muito a oferecer e responder por meio de intenso contato de olhos, intensificação dos movimentos e vocalizações*”.

Ficou muito evidente que os professores usavam intuição e observações cuidadosas para estudar as dificuldades específicas de suas alunas. Além de suas próprias habilidades de observação, alguns professores ainda empregavam meios tecnológicos para auxiliá-los na análise destas dificuldades individuais - por exemplo, as gravações em vídeo permitiam aos professores identificar muitas reações que não haviam sido imediatamente óbvias.

A intuição desempenha importante papel para professores que trabalham com alunas com SR. Eles parecem depender de seus próprios julgamentos sobre o potencial das crianças para poder trabalhar.

Frustração – Ocasionalmente, sentimentos de frustração foram relatados por alguns professores com relação a aspectos específicos do comportamento de suas alunas. Muitas vezes os professores sentiam que as meninas sabiam muito mais do que eram capazes de mostrar. Testes e avaliações eram geralmente criticados, uma vez que, para os professores, os baixos escores alcançados nestes testes não refletiam de maneira alguma as reais habilidades da criança. Em casos nos quais se avaliou a idade mental das crianças, quase sempre os resultados desta avaliação continham uma nota dizendo “*não faz justiça ao que ela mostra*”.

Inconsistências mostradas no dia a dia constituíam uma fonte de frustrações para alguns professores. Geralmente, uma nova aquisição bem sucedida observada em um dia não era obtida de novo no dia seguinte. Foi relatado que ensinar uma criança com SR é como “lutar no escuro”. Algumas vezes isto podia ser atribuído ao “humor” da aluna; mas, no geral, não havia uma razão aparente para as inconsistências. Estas reações podiam variar de hora para hora, e uma nova aquisição deveria ser imediatamente registrada, já que podia não ser repetida por dias.

Todos os professores demonstraram experimentar momentos de frustração, talvez devido à aparente falta de interesse ou de respostas da aluna. Às vezes eles questionavam a sua própria inexperiência e falta de conhecimento, enquanto, outras vezes, sentiam que a menina não estava demonstrando as suas verdadeiras habilidades e que sabia muito mais do que era capaz de demonstrar.

Parece que, quando há uma abordagem multidisciplinar em que diferentes equipes profissionais trabalham com a criança de maneira aberta e com suporte mútuo, estas frustrações acabam sendo combatidas. Em uma equipe que privilegia sucessos e analisa insucessos, a falta de confiança temporária pode dissipar rapidamente, e novas idéias podem ser tentadas e exploradas.

Nesta equipe de profissionais podem idealmente ser incluídos fisioterapeutas e outros terapeutas que trabalhem com a criança. Infelizmente, não encontramos este tipo de equipe comumente. Alguns professores demonstraram ver as terapias como processos separados e os terapeutas como visitantes eventuais da sala de aula. Quando os terapeutas faziam parte da equipe educacional, era porque as terapias provavelmente faziam parte do currículo individual de alguma criança.

Os pais

Depois da avaliação das atitudes dos professores, foi realizado um estudo separado com pequena amostra para investigar as atitudes dos pais com relação à educação de suas filhas com SR. Recebemos questionários respondidos por pais de 26 portadoras de SR com idades variando de três a 17 anos, todas do Reino Unido. Estas meninas são educadas em diferentes ambientes educacionais, predominando as escolas especiais.

Para a maioria dos pais, a entrada de suas filhas em uma escola especial será o seu primeiro contato com este tipo de ambiente educacional. Tudo o que eles tiveram como experiência educacional afetará suas expectativas com relação a esta escola e as suas avaliações sobre a escolarização de suas filhas. Em nosso levantamento, metade dos pais relataram opiniões positivas quanto à sua própria escolarização; um número pequeno deles indicou sentimentos muito negativos nesta questão.

Atitudes positivas – A partir dos dados coletados, ficou claro que os pais envolvidos se posicionavam muito positivamente quanto à educação de suas filhas. Isto foi bem resumido por um pai: *“a escola será um meio de expressão para ela, e um respeito conquistado para mim. Ela gosta muito da escola, e me faz muito feliz vê-la sorrir cheia de contentamento ao lado das pessoas que ela conhece e que a amam e cuidam dela”*. Todos os pais mantinham opiniões surpreendentemente positivas com relação à escolarização de suas filhas com SR. Ficou claro que eles não estavam apenas satisfeitos com os serviços oferecidos, mas estavam encantados com certos aspectos destes serviços.

Atitudes com relação à equipe – A equipe profissional era o aspecto mais apreciado da escolarização. Muitos pais relataram sentir fortemente que a equipe encarregada de suas filhas na escola estava profundamente interessada nelas. Uma mãe escreveu que admirava *“a equipe carinhosa com excelente atitude com relação às pessoas deficientes”*. Outra mãe observou que a atitude da equipe com relação à sua filha era a de mostrar *“afeto e sinceridade”* ao trabalhar com ela. Outra, ainda, disse que a atitude da equipe podia ser exemplificada *“pelo respeito com que tratava as crianças e seus pais, e pelos cuidados afetuosos que estas crianças recebiam”*.

O fato de a equipe querer conhecer cada vez melhor as crianças também foi bastante citado pelos pais, um dos quais se referiu à *“vontade admirável dos professores de conhecer sempre melhor a minha filha”*. Os pais também mostraram satisfação com a maneira como as equipes eram flexíveis no lidar com suas crianças enquanto indivíduos e com os esforços que faziam para satisfazer as necessidades particulares de cada criança. Um pai relatou que *“eles sabem reconhecer as necessidades de uma menina com SR, e adaptam o dia escolar para ela”*. Também foi citada com admiração pelos pais a perseverança da equipe: *“eles nunca desistem delas ou de suas habilidades”*.

Ensino de qualidade – Muitos dos pais declararam que a escola de suas filhas oferecia ensino de alta qualidade, com possibilidade de se observarem evidentes progressos: *“desde que foi para a escola, os seus progressos são muito mais notáveis”*. Os pais também aprovaram com satisfação os programas individuais planejados e regularmente revisados sempre com inovação; algumas equipes foram descritas pelos pais como *“suficientemente corajosas para tentar novas idéias sempre muito adequadas”*.

Os pais relataram observar progressos em suas filhas, e ficou claro que muitos deles se sentiam bastante envolvidos no planejamento do programa e, por isso, podiam partilhar os seus sucessos. Muitos pais receberam este envolvimento com muito prazer, reconhecendo o papel vital que desempenhavam as informações que eles davam sobre suas filhas. Esta parceria entre a casa e a escola, uma vez estabelecida, mostrou contribuir para o desenvolvimento de atitudes positivas com relação à escola. A ajuda profissional oferecida pela equipe foi avaliada como benéfica não apenas com relação ao tempo em que a criança permanecia na escola, mas para a sua vida como um todo.

Terapias – Para muitas meninas com SR, fisioterapia realizada regularmente é muito importante para a manutenção do seu bem estar físico. Muitos pais mostraram-se muito positivos com o fato de suas filhas receberem tratamento fisioterapêutico na escola, onde a presença destes terapeutas era considerada bastante oportuna. O envolvimento com a terapia da menina era muito importante para diversos pais, e, para alguns, a disponibilidade de

fisioterapia constituía a melhor coisa na escolarização de suas filhas.

Entretanto, também ficou claro que muitos pais achavam que suas filhas não recebiam terapias suficientes, mostrando grande preocupação com uma disponibilização de serviços aparentemente decrescente. Uma grande parte dos pais achava que suas filhas poderiam se beneficiar da musicoterapia e de atividades em equoterapia, terapias essas que não são oferecidas nem disponibilizadas. A falta de recursos públicos constituía grande preocupação para os pais, especialmente no que se referia aos recursos humanos. Diversas famílias acreditavam que suas filhas poderiam se beneficiar de uma assistência mais individualizada.

Atmosfera - “Atmosfera” foi mencionada como uma coisa de que os pais particularmente gostavam nas escolas de suas filhas. Foi descrita de diversas formas, como familiar, cuidadosa, feliz, relaxante, estimulante e aberta. Seria interessante levantar quais os adjetivos que pais de crianças não deficientes em escolas regulares utilizam para descrever o que eles gostam no ambiente escolar de seus filhos. Isto possivelmente indicaria semelhanças e diferenças nas atitudes em relação a escolas regulares e escolas especiais.

Instalações – Os pais reconheceram que as escolas estavam bem instaladas bem como observaram a vontade por parte das escolas de serem criativas em épocas de cortes orçamentários. Espaço livre e tamanho das escolas também preocupavam as famílias por uma série de razões. Alguns pais declararam insatisfação com as instalações das escolas; um deles descreveu *“prédios decrepitos e inadequados para as necessidades da vida moderna”*. As instalações das escolas foram pouco mencionadas em termos comparativos, e pareceu não constituir prioridade na avaliação que os pais fizeram das escolas.

Comunicação – A comunicação da escola e dos professores com os pais foi citada como aspecto muito importante. Os pais mostraram apreciar ser consultados sobre os programas de suas crianças e estar em contato regular com a escola. Alguns pais achavam que a escola dava suporte tanto para a família quanto para as crianças com SR. *“Eles tentam satisfazer as necessidades de todos, inclusive as dos pais”*.

A qualidade de relacionamento que é estabelecido com a família foi condicionada à qualidade de comunicação entre a casa e a escola. As escolas que desenvolveram sistemas efetivos de comunicação com os pais, em bases diárias e pessoais, foram consideradas pelos pais como uma luz positiva.

O valor da educação para os pais de crianças com SR

Os pais foram perguntados sobre o que eles consideravam ser as coisas mais valiosas que a escolarização podia oferecer para as suas crianças com SR. Suas preferências estão relacionadas e discutidas a seguir.

Contato social – O contato que a criança tinha com outras crianças foi o aspecto mais importante de sua escolarização para os pais envolvidos neste estudo: *“é uma oportunidade para que elas possam se misturar e gostar de seus pares”*. Para alguns pais, poder estar com outras crianças é uma parte importante do seu desenvolvimento, sobretudo no que se refere ao que *“ela tem para se comunicar com outras pessoas”*.

Para crianças que precisam que todo e qualquer contato social seja feito por elas, a escola oferece um grupo de amigadas apoiado, com grande variedade de oportunidades para experimentar diferentes ambientes sociais. Para um adolescente, um passeio pela cidade nunca é a mesma coisa se feito com os pais ou com um grupo de pares. Estas meninas podem gozar de oportunidades de dar boas risadas com seus colegas em passeios pelo *shopping* ou em uma lanchonete em um grupo barulhento.

Oportunidades – Um grande número de pais achava que a escolarização ampliava as oportunidades e o conhecimento da criança. Atribuíram grande importância para a possibilidade de aprender sobre o mundo e de desenvolver consciência e interesse por este mundo. Uma mãe escreveu que ela achava que a escolarização dava à sua filha um *“sentido de mundo e o sentido dela mesma no mundo”*.

As escolas oferecem uma variedade de experiências de aprendizagem que fazem parte de um currículo, que também é praticado fora da escola. Visitas a galerias de arte, teatros e mesmo visitas domiciliares em outras partes do país promovem oportunidades para que o estudante possa ampliar suas experiências e conhecimento.

Estimulação – Estimular e “manter a menina motivada” foram pontos importantes abordados pelos pais sobre a escolarização de suas filhas. *“Prosseguir com todos os esforços”* ... foi assim que uma mãe descreveu esta estimulação. Outra mãe disse que sua filha recebia *“motivação para perseverar, sendo que cada pequena aquisição era motivo de orgulho e de admiração do quanto ela já podia realizar”*.

Independência – Para alguns pais, desenvolver a independência mostrou ser aspecto importante. Mostraram acreditar que a educação “podia ajudá-la a crescer” e motivá-la a “aprender sobre ela mesma”. Também foi apontado que a escola dava à criança a possibilidade de passar um tempo longe da família, *“como uma pessoa no exercício de seus próprios direitos”*.

Terapias – Poucos pais relataram que a coisa mais importante da escolarização era o acesso de suas filhas a terapias. Fisioterapia realizada regularmente foi mencionada como particularmente importante para manter a maior mobilidade possível. No Reino Unido, os terapeutas são empregados pelas autoridades sanitárias locais, e não pelas autoridades educacionais que empregam, sim, a maior parte da equipe que vai trabalhar na escola, e esta situação pode criar divisões no sentido de que diferentes membros da equipe são responsáveis de diferentes administradores com diferentes agendas e diferentes orçamentos. Isto funciona diretamente contra o desenvolvimento de equipes de fato multidisciplinares que incluem tanto professores como terapeutas.

Os pais mostraram preferir que as terapias aconteçam no ambiente escolar, em vez de hospitais e centros de atendimento médico. Entretanto, quando a terapia se torna parte do currículo individual de uma aluna, professores e terapeutas precisam necessariamente trabalhar muito próximos para que isto seja de fato parte integrante do seu horário pessoal.

Conclusões

Há uma série de influências sobre a atitude da sociedade com relação à educação especial. Inicialmente, estas influências se originam da história e das tradições culturais, e englobam a maneira como as crianças com deficiência são vistas. Qualquer mudança nestas atitudes será vagarosa e serão necessários muitos anos para que ocorra de fato.

Satisfazer eficazmente as necessidades de alunas com SR pressupõe um conhecimento sempre crescente e a compreensão da condição, associados com pesquisas adicionais mais amplas sobre suas necessidades. Decisões políticas e orçamentárias que afetam a educação de meninas com SR só podem ser tomadas a partir de amplo conhecimento da condição e de seus efeitos devastadores sobre o indivíduo e sua família.

A questão da integração tem sido amplamente discutida em diversos centros de pesquisa nestes últimos quinze anos. Entretanto, a experiência dos pesquisadores indica que ainda permanece uma ampla diversidade de atitudes com relação à integração de meninas com SR, tanto entre pais como entre professores. As pessoas comprometidas com a integração e envolvidas em projetos bem sucedidos expressam opiniões bastante positivas, admitindo algumas vezes uma relutância inicial. Também há aqueles que se mostram firmemente comprometidos com a segregação. Este debate continua, e a sua própria existência permite a conscientização sobre as dificuldades enfrentadas por professores e pais ao tentar divisar programas educacionais adequados para crianças com SR.

Parece, todavia, que a qualidade da educação é muito mais importante do que o local onde é realizada. Práticas eficazes que oferecem à criança com SR uma educação de alta qualidade foram encontradas em uma ampla variedade de ambientes educacionais.

Há uma clara necessidade de conhecimento mútuo entre pais e professores. Os professores precisam estar conscientes das preocupações parentais, e os pais precisam estar conscientes de que sua criança faz parte de um grupo dentro da escola. Os professores podem trazer suas habilidades profissionais e sua experiência para uma parceria com os pais que, por sua vez, têm um conhecimento detalhado da criança. Esta parceria deve ser equilibrada, e cada lado deve ouvir e respeitar o ponto de vista do outro.

Estabelecer uma parceria equilibrada com os pais pode ser um dos aspectos mais difíceis no papel a ser desempenhado pelos professores, sobretudo na escola especial. Às vezes, as crianças viajam longas distâncias para chegar à escola, e os pais sentem que, quando chegam lá, não conhecem ninguém. Os professores precisam receber os pais, e, a partir das evidências registradas neste estudo de pequena escala, parece que eles fazem isso e que os seus esforços são bastante apreciados pelos pais que parecem admirar sua flexibilidade e perseverança.

Um aspecto nas escolas com o qual os pais se preocupam com mais seriedade é a redução contínua de recursos alocados para as escolas especiais, sobretudo quando estes cortes afetam as equipes profissionais que trabalham em sala de aula com suas filhas. Muitos receios são expressos pelos pais com relação à saúde e segurança de suas meninas tão vulneráveis, especialmente em classes onde as deficiências de outras crianças os levam a vislumbrar sérios acidentes que podem ocorrer devido ao pequeno número de profissionais disponíveis. Estas preocupações sempre são maiores em momentos de mudanças para uma nova classe ou para uma nova escola, mas constituem de modo crescente a maior fonte de estresse para os pais.

Os pais atribuem grande valor à educação de suas filhas com SR. Neste estudo, observamos que a satisfação das necessidades sociais destas meninas é de relevância particular. Além disso, os pais valorizam muito as amplas oportunidades que a escolarização oferece – estimulação, motivação e chances ainda que só para um pouco de independência.

A avaliação das atitudes e dos valores dos professores e dos pais podem permitir que a escola trace objetivos de longo prazo. Não se trata de objetivos específicos só para a SR, mas podem ser aplicados a outras crianças com dificuldades de aprendizagem múltiplas e severas. Mudanças requerem muito tempo, mas é vital considerar as atitudes de todos os envolvidos no trabalho com estas crianças.

No trabalho com a portadora de SR, todos os envolvidos enfrentam um mistério no qual, algumas vezes, todos parecem afinados, planejando perfeitamente ações casadas, e, outras vezes, as aquisições parecerão momentâneas ou simplesmente inexistentes. Atitudes que privilegiam o respeito à criança e que promovem a sua dignidade refletem o valor que é colocado na sua educação e, assim, promovem uma melhora na sua vida como um todo.

9. O currículo

Na Grã-Bretanha, até 1971, alunos com dificuldades de aprendizagem severas e complexas, como é o caso da SR, eram considerados ineducáveis e não recebiam qualquer tipo de escolarização. Muitos eram tratados em

Centros de Treinamento Júnior, nos quais os objetivos enfatizavam rotinas de cuidados pessoais, “manter a clientela feliz” e oferecer um período de repouso aos pais. “*Estes objetivos ainda são evidentes em algumas escolas de hoje e têm sido usados, em alguns casos, como uma justificativa para se rejeitar o Currículo Nacional*” (Sebba et al., 1993).

Nos primeiros anos da educação especial, ainda prevalecia o modelo médico. Os alunos eram caracterizados de acordo com o que eles não podiam fazer em consequência de várias síndromes e condições, e assumia-se que um aluno que tivesse um diagnóstico fechado apresentava invariavelmente todas as características da síndrome diagnosticada. Estas noções pré-concebidas sobre as habilidades dos alunos podem servir para justificar seus fracassos para aprender, levando posteriormente a incapacitá-los por completo.

O Ato Educacional de 1970 (Crianças Deficientes) estabeleceu os direitos dos alunos com deficiências severas e complexas de ingressar no sistema de ensino. O Relatório Warnock sobre “Crianças e Jovens Deficientes” (DES, 1978), que seguiu crescentes pressões, melhorou a posição destes alunos ao estabelecer que as metas da educação eram as mesmas para todos os alunos. Com relação à educação especial, o Departamento de Educação e Ciência (1978) estabeleceu que “*a proposta educacional é a mesma para todas as crianças. Mas o apoio às necessidades individuais de cada criança será diferente*”.

O Ato Educacional de 1981 indicou que, considerando que alguns alunos sempre apresentarão necessidades educativas especiais, estas não permanecerão estáticas, mas sofrerão mudanças à medida em que o aluno amadurece e desenvolve-se. O Ato reconheceu que uma provisão curricular adequada dependia da alocação de recursos adicionais. Os procedimentos para o esboço das Declarações de Necessidades Educativas Especiais e para a manutenção de um sistema de revisões anuais foram delineados de modo a assegurar que os recursos necessários estivessem disponíveis.

O currículo global

Antes da introdução do Currículo Nacional, já havia um entendimento crescente do que deveria constituir um currículo para todos os alunos.

O Ato de Reforma Educacional (1988) estabeleceu que todo aluno teria direito a “*um currículo amplo, equilibrado, relevante e diferenciado*” que satisfizesse as suas necessidades. “*Este princípio deve estar refletido no currículo de cada aluno. Ser oferecido pela escola não basta para este currículo. Ele deve ser absorvido completamente por cada aluno individualmente*”. (Currículo Nacional da Política à Prática, DES, 1989b).

O “Currículo para Todos” desenvolveu estas idéias, enfatizando não apenas a necessidade de acesso a um currículo amplo, equilibrado, relevante e diferenciado, mas também a necessidade de sua progressão e continuidade.

O *Currículo dos 5 aos 16* (DES, 1989a) identificou as seguintes áreas essenciais de aprendizagem: estética e criatividade, humanidades e sociedade, lingüística e literatura, matemática, moral, biologia, ciências, espiritualidade e tecnologia. “*Cada ... (área) ... deve estar representada de uma forma ou outra no currículo durante o período de escolarização obrigatória*” (DES, 1989a).

Fagg et al. (1990) analisaram a legislação corrente e a orientação com relação aos alunos com dificuldades de aprendizagem severas e complexas. Definiram o currículo global destes alunos englobando todas as matérias do Currículo Nacional: inglês, matemática, ciências, tecnologia, artes, música, história, geografia, educação religiosa e uma língua estrangeira viva para alunos a partir de 12 anos de idade, bem como outras disciplinas consideradas importantes pela escola.

Ouvry (1991) referiu-se o Currículo Nacional como currículo global para alunos com dificuldades de aprendizagem múltiplas e profundas, sobreposto a um currículo de desenvolvimento e a um currículo adicional, se necessários e de acordo com as necessidades.

O currículo de desenvolvimento consiste daqueles elementos tradicionalmente definidos pela educação especial - metas e objetivos individuais para satisfazer necessidades educativas especiais para cada aluno ou grupo de alunos. O currículo adicional, por sua vez, consiste de terapias, programas especiais e novas abordagens que contribuam para “o padrão de experiência educacional de cada aluno”.

O Ato Educacional de 1993 exigiu que a Secretaria de Estado publicasse um Código de Prática que viesse a orientar as autoridades educacionais locais e os órgãos governamentais sobre quais seriam e como exercer as suas responsabilidades com relação a todas as crianças com necessidades educativas especiais. O Código de Prática também atribuiu responsabilidades semelhantes para os serviços de saúde e de assistência social.

A revisão anual da declaração passou a ter um significado maior após a publicação do Código de Prática, e as autoridades educacionais tiveram suas responsabilidades aumentadas no sentido de assegurar que os pais estivessem completamente envolvidos, que todos os profissionais relevantes tivessem oportunidade de contribuir, que os objetivos anuais fossem estabelecidos e avaliados todos os anos e que a declaração pudesse ser re-afirmada sempre que necessário.

Quadros de Horários

A extensão das necessidades conforme definidas na Declaração de Necessidades Educativas Especiais de cada criança deve ser avaliada no momento da Revisão Anual da declaração. Os quadros de horários e os recursos devem assegurar que todos os alunos tenham oportunidades iguais a esta extensão, estejam eles incorporando o Currículo Nacional em sua íntegra ou alternativas adequadas. Fagg et al. (1990) consideraram que este equilíbrio só poderia ser alcançado se o desenvolvimento físico, intelectual, emocional e social dos alunos fosse levado em conta e se, a cada um destes atributos, fosse atribuído o mesmo valor.

Há, talvez, uma crença geral de que os quadros de horários representam a imagem do que está sendo oferecido para os alunos. *“Um olhar crítico em alguns quadros de horários sugere que isto não é a verdade”* (Sebba et al., 1993).

Para estes autores, há itens nos quadros de horários, como “atividades individuais” ou “opcionais”, que refletem estilos de ensino, mas não o conteúdo curricular. Os quadros de horários, portanto, podem indicar o “como” e o “onde” ensinar, mas não “o que” ensinar. Na análise de quadros de horários de alunas com SR, este ponto específico ficou bem ilustrado e nem sempre foi fácil determinar prioridades curriculares com base apenas nos quadros de horários.

Resultados de observações e questionários

Matérias isoladas raramente foram encontradas nos quadros de horários vistos neste estudo, ou mesmo nos planos individuais. No entanto, foram relacionadas atividades observadas ou relatadas que se encaixam nas áreas curriculares nacionalmente prescritas no Reino Unido atualmente. A fim de apresentar as informações, é necessário organizar a apresentação de acordo com o “currículo global”, conforme descrito por Ouvry.

O Currículo Nacional

Inglês – O ensino curricular da língua inglesa engloba fala e audição, leitura e escrita. Na prática, muitas escolas para alunos com dificuldades profundas e severas de aprendizagem deveriam considerar que o ensino das habilidades comunicativas constitui trabalho apropriado dentro do currículo de língua inglesa. A análise dos dados coletados revelou como os professores estavam assegurando que as meninas com SR tivessem acesso a esta área do currículo.

Das 22 meninas do estudo piloto inicial, os professores de 21 delas identificaram a comunicação como uma prioridade curricular. No seu mais amplo sentido, comunicação significa “falar e ouvir” para as portadoras de SR.

As meninas com SR mostraram comunicar-se por meio de: contato de olhos com fixação de olhar; respostas consistentes ao que gostavam / não gostavam; vocalizações para chamar a atenção; expressão de necessidades por linguagem corporal; expressão de emoções através da música e de dramatizações; comunicação através de interação com os outros; olhar fixo nos objetos; uso de objetos de referência / pistas ambientais; indicação de fotos, figuras e símbolos com o olhar; uso de gestos simples; linguagem de sinais; uso de apoios tecnológicos e, em poucos casos, vocalizações e fala.

O uso de fotos, figuras e símbolos é aceito como habilidades pré-leitura e é empregado por muitas meninas com SR para representar, ou comunicar-se sobre, um objeto ou um pensamento por meio destas imagens visuais. Diversos professores mencionaram que alunas com SR apreciavam ouvir histórias ou olhar livros, fotos ou figuras. Muitas meninas gostavam particularmente de ver fotos delas mesmas ou de suas famílias e mostravam reconhecer estas fotos. Uma menina estava aprendendo a reconhecer os seus pertences na escola com o uso de uma forma abstrata (um cubo de plástico vermelho) nas costas de sua cadeira, no cabide de seu casaco, no seu armário.

Em quase todas as classes visitadas, símbolos eram usados para tentar dar significado ao mundo das meninas, como por exemplo quadros de horários, rótulos, símbolos relativos ao tempo etc. Muitas meninas estavam utilizando símbolos pictóricos padronizados, como os da Makaton ou os da Meyer Johnson. Uma menina reconhecia o seu nome escrito em um cartão entre os nomes de outras crianças.

As habilidades motoras finas necessárias e a coordenação exigida para a escrita dificilmente serão adequadamente desenvolvidas em alunas com SR. No entanto, muitas meninas apreciavam pintar com os dedos ou outras atividades táteis como espalhar sabão de barba sobre o tampo da mesa ou trabalhar com suas mãos na areia. Outras eram capazes de desenhar traços simples usando uma caneta, um crayon ou um pincel. Para a maioria, porém, estas atividades iniciais para a escrita estão mais relacionadas com estimulação e exploração sensoriais do que com um progresso real em direção à escrita.

Uma menina era capaz de apontar com os olhos a escolha de uma série de símbolos para que eles fossem fixados e, assim, “escrever sobre” o seu trabalho. Outra menina que freqüentava uma escola regular nos EUA usava intensa fixação do olhar para indicar o que estava soletrado correta ou incorretamente em sua avaliação semanal de classe.

Matemática – O Currículo Nacional de Matemática incorpora: uso e aplicação da matemática; números (e álgebra para os maiores de sete anos); forma, espaço e medidas e cálculos (para maiores de sete anos). Muitas tarefas perceptuais podem ser consideradas como desenvolvimento inicial da matemática.

Apesar de sua função manual limitada, a maioria das crianças com SR pode usar suas mãos como “ferramentas” com as quais realizar tarefas práticas - como dar pancadinhas, chacoalhar, agarrar e soltar. Materiais com fortes elementos sensoriais como brilho ou barulho eram utilizados eficazmente em muitas das classes visitadas.

Muitos professores de alunas com SR estavam trabalhando na estimulação dos sentidos, de modo a desenvolver consciência perceptual e habilidades sensório-motoras. Enquanto um professor favorecia o trabalho com luzes em sala escura, outro usava um *joystick* em um computador. Observamos estudantes com SR trabalhando muito bem com ambos estes meios.

Como delineado anteriormente, todas as meninas podiam mostrar, pelas suas reações, as sensações de que gostavam / não gostavam. Muitas tinham um repertório de comportamentos consistentes (sorrir, dar gritinhos, mover-se em direção ou contra alguma coisa) que serviam para indicar as escolhas que podiam fazer. Muitas das meninas deste estudo mostraram evidências de ser capazes de fazer antecipações com base em experiência - como o caso da menina que sabia que, se ela se balançasse com força suficiente, o relógio cairia no chão, causando uma certa confusão. Outros exemplos incluem as (muitas) meninas que sabiam como interromper e como ser retiradas de uma aula de que não gostavam; a menina que mostrava uma excitação crescente até que se chegasse na sua página favorita do livro; a menina que se punha em pé e ficava olhando fixamente por longos minutos para o armário, até que algum adulto percebesse que ela estava esperando pelo vídeo *player*, que estava guardado fora de sua vista.

Quase todas podiam expressar, por linguagem corporal e comportamentos, “de novo”, “mais” e “não mais”. Elas também podiam antecipar as rotinas de cuidados pessoais ou rir estrondosamente quando alguma coisa dava errado!

Muitas meninas podiam olhar para um objeto e escolher um objeto dentre uma série de dois ou três: o que tem para o almoço; que cor de tinta usar; quem senta perto de quem. Uma dada indicações convincentemente evidentes de estar entendendo os conceitos de “mais” e “menos”, quando ela comparava o seu prato de sucrilhos com o de seu vizinho.

Muitas das meninas visitadas estavam trabalhando pareamento – às vezes com figuras e símbolos, outras vezes usando uma tela sensível a toque.

Álgebra pode ser descrita como o entendimento do padrão e da seqüência, de modo a dar sentido ao mundo. Muitas meninas desenvolveram um entendimento sólido dos padrões e das seqüências em sua vida diária - quando ia chegar o seu ônibus escolar; o caminho para a casa da avó; o barulho dos pratos indicando a hora do almoço. Outras meninas eram capazes de reconhecer ritmos de música e bater num tambor para acompanhar a sua música favorita.

Muitas meninas eram motivadas a explorar formas tanto por meio de imagens visuais quanto por meio do toque. Muito deste trabalho era realizado em uma “sala branca”, com uma “caixa tátil” ou com materiais mais convencionais.

O trabalho sensorial era realizado em muitas escolas, de modo a oferecer às meninas oportunidades de desenvolver suas habilidades de atenção, visuais ou auditivas – em cima, atrás, através etc.

Diversas meninas eram capazes de selecionar objetos conforme diferenças extremas (por exemplo, escolher o maior em uma opção de escolha entre dois).

Ciências – O Currículo Nacional de Ciências engloba: ciência experimental e de investigação (explorar, observar, comunicar e prever); processos de vida e coisas vivas (usando idéias próprias, desenvolvendo um conhecimento de diferenças entre coisas animadas e inanimadas; matéria e suas propriedades (agrupar e alterar a matéria) e processos físicos (experimentar eletricidade, força e movimento, luz e som).

Em muitas escolas visitadas, as meninas com SR eram motivadas a usar os seus sentidos para explorar e reconhecer similaridades e diferenças entre materiais. Uma abordagem sensorial na aplicação do currículo, por muitos professores, representava a parte mais importante do currículo de ciências para alunos com dificuldades de aprendizagem múltiplas e profundas. Assim, experiências culinárias eram privilegiadas por conter fortes elementos sensoriais - cozinhar cebolas, por exemplo, que são duras, marrom e frias antes do cozimento e, depois, se tornam moles e quentes. Além disso, é difícil não perceber o cheiro das cebolas enquanto estão cozinhando! A matéria Ciências parecia oferecer ricas oportunidades para o tato, paladar, odor e visão, e conseqüentemente parecia interessar e motivar.

Todas as meninas podiam comunicar suas reações às experiências aos seus professores. Algumas demonstravam surpresa - com um grande sorriso; ou antecipavam ações (repetindo alguma coisa que tinham gostado de fazer).

Todas as meninas eram capazes de reconhecer pessoas familiares e responder a elas usando o tato, o olhar, movendo-se em direção a elas ou contra elas. Poucas delas podiam demonstrar algum conhecimento sobre certas partes do corpo para, então, agrupá-las – por exemplo, movendo uma mão ou um pé quando motivadas. Muitas demonstravam gostar de determinadas “categorias” de pessoas – às vezes bebês ou, muito comumente, homens.

Estimulação tátil era usada com muitas meninas, e suas respostas eram registradas e colocadas em prática. Algumas mostravam intenso descontentamento por serem manipuladas para exploração pelo tato. Outras, no entanto, respondiam muito bem a esta estimulação – quando embaladas no colo ou quando tocavam alguma coisa

mais quente.

Muitas meninas eram motivadas a explorar materiais com diferentes propriedades. As respostas eram variadas, de acordo com cada menina, mas muitas se mostravam felizes à sensação da areia, tintas, cremes etc.

Algumas meninas desenvolveram preferências por certos brinquedos ou equipamentos, conforme as suas propriedades sensoriais. Equipamentos à bateria ou brinquedos de corda ofereciam oportunidades de brincadeira e aprendizagem para muitas meninas com SR. Algumas delas tinham acesso a ambientes sensoriais interativos bem equipados, enquanto outras contavam com recursos mais modestos. Todavia, muitas mostravam gostar dos efeitos de “pouco esforço / grande impacto” oferecidos por esta tecnologia.

Muitas respondiam muito bem aos utensílios e brinquedos de todo dia, como relógios, brinquedos musicais, lanternas e toca-fitas. Acionadores simples (corda, por exemplo) ofereciam à estudante uma rara oportunidade de controlar o seu ambiente.

Para as meninas que apresentavam habilidades físicas apropriadas, balanças e brinquedos com direção eram bem recebidos. Uma jovem canadense mostrou-se muito hábil para andar de bicicleta, apenas com ajuda mínima. As meninas em geral mostravam maior eficácia para empurrar objetos maiores (andadores, por exemplo) do que os menores (carrinhos em miniatura).

Tecnologia – Das crianças vistas neste estudo, sua participação na matéria de Tecnologia consistia em ajudar a juntar objetos (por exemplo, na arrumação de uma caixa). Por necessidade, isto era geralmente realizado vagarosamente e com ajuda. Geralmente, as meninas podiam escolher cores ou materiais. Embora suas chances de participação fossem limitadas, a maior parte delas mostrava gostar de escolher os objetos necessários para completar o seu trabalho, e geralmente mostravam-se felizes com os resultados alcançados.

Há uma série de habilidades e experiências que são fundamentais no currículo de tecnologia, como comunicação, escolha e manipulação de materiais, as quais eram perseguidas durante todo o processo educacional das meninas, ainda que não fizessem parte desta matéria.

História – Em todas as escolas visitadas, apenas uma aula de história foi observada. Uma jovem que freqüentava uma escola secundária inclusiva no Canadá trabalhava, com um assistente, com uma réplica de um cabo de remo da Idade do Ferro.

História foi definida como “*o estudo do passado ... para melhor entender o presente*” (Sebba, 1994). Neste contexto, as meninas foram observadas trabalhando com causa e efeito, registrando eventos através de figuras ou símbolos e aprendendo a apreciar as conseqüências de suas ações. Similarmente, fotos e símbolos eram usados para ajudá-las a entender “o que vinha em seguida” (ou seja, um quadro de horários com as atividades do dia simbolizadas) ou “o que nós fizemos...” (ou seja, um álbum de fotografias de uma viagem), o que servia para colocar suas atividades em uma seqüência lógica ou para lembrá-las de um acontecimento em passado recente.

Geografia – Embora esta matéria não fosse chamada exatamente de “Geografia” em todas as escolas, observamos muitas meninas realizando trabalhos que são claramente uma parte do currículo de Geografia. Geralmente como parte de rotina diária, eram apresentados símbolos que representavam as condições do tempo naquele dia, e algumas vezes os elementos envolvidos nestas condições eram primeiro experimentados diretamente. Ensinar a partir de temas ou tópicos promovia experiências geográficas para muitas meninas - por exemplo, uma visita a uma fazenda, uma viagem para a praia, aprender as profissões -, o que servia para oportunizar intensidade, experiência e interesse pela aprendizagem. “*A Geografia lida com os relacionamentos entre pessoas e lugares. O seu objetivo é ajudar os alunos a entender o que o cerca e a desenvolver uma compreensão sobre a interação entre as pessoas e o seu ambiente*” (Sebba, 1995).

Artes – A maior parte das atividades observadas neste estudo envolvia um adulto manipulando as mãos das meninas para a produção de um trabalho. Estas atividades podiam ser entendidas como “arte” no sentido em que a aluna experimentava eventualmente diferentes meios: a atividade em si mesma sempre tinha um objetivo. As alunas com SR pareciam achar impossível usar a arte para representar o seu mundo, suas vidas ou seus sentimentos por meio de desenhos, pinturas, esculturas etc. Entretanto, estes meios ofereciam-lhes oportunidades para explorar texturas e formas. A combinação de atividades sensoriais para a criação de um efeito - fosse ele temporário ou permanente - parecia oferecer o mais útil acesso às artes para estudantes com SR.

Piotrowski (in Harrison, 1994) descreveu arte como “*uma literatura visual que ela definiu como o reconhecimento, a descrição e a resposta ao nosso mundo, e as formas de arte que usam a linguagem da arte: linhas, tons, padrões, texturas, cores, formas e espaço*”. O acesso a uma ampla variedade de experiências visuais pode, portanto, enriquecer a vida de qualquer criança com SR.

Música – Nosso estudo mostrou que uma das áreas mais comuns do currículo em que a menina com SR podia de fato participar e apreciar era a Música. Todas elas mostraram consciência dos sons; muitas delas tinham preferências bem definidas por tipos de música e por músicas isoladas e um número importante participava de fato ativamente nas aulas de Música.

Os professores procuravam desenvolver consciência rítmica por meio de canções dramatizadas e movimentos corporais para música e dança. Brinquedos e equipamentos musicais foram referidos como altamente motivadores para uma grande maioria das meninas.

Observamos uma aula de música que envolvia sete meninas com SR que trabalhavam com um professor e

diversos assistentes de classe. As antecipações das meninas eram dinâmicas, e cada uma delas esperava atentamente a sua vez de participar. Apesar da evidência de suas respostas atrasadas e da apraxia, elas mostravam reconhecer os seus nomes nas músicas e eram capazes de tocar instrumentos de percussão como tambor, pratos etc. Uma menina demonstrou claramente que lembrava de ter podido tocar o piano uma semana antes, ficando extremamente brava quando não houve tempo para tocá-lo de novo na semana seguinte.

A musicoterapia mostrou oferecer um meio verdadeiramente participativo para as meninas com SR. O que mais surpreendeu em um vídeo gravado durante uma sessão de musicoterapia foi a evidência de resposta atrasada e a apraxia de uma menina bem estabelecidas antes de ela começar a reunir recursos para superar ambas estas dificuldades de modo a participar da atividade proposta. Isto propiciou forte evidência do poder de motivação que a música apresenta para alunas com SR.

Educação física – A Educação Física na Inglaterra e País de Gales engloba ginástica, dança, jogos e, para alunos acima dos oito anos de idade, natação.

Geralmente os movimentos surgem espontaneamente nas crianças, combinados com o seu desejo de explorar o seu ambiente de diversas maneiras. Meninas com SR, no entanto, geralmente perdem muitas, senão todas estas experiências típicas. Muitas delas são completamente dependentes dos outros, e a grande maioria tem uma habilidade bastante prejudicada para iniciar, controlar e manter os seus movimentos.

Ginástica: Uma grande parte do trabalho observado nesta área envolvia a menina com SR em contato físico muito próximo com o seu professor. Estas atividades incluíam:

- segurar e balançar a aluna – geralmente ao som de música e, muitas vezes, com pares mais independentes;
- movê-la em equipamentos de ginástica mais amplos – como escorregadores e bolas fisioterapêuticas;
- usar superfícies largas do corpo para apoio;
- usar bicicletas e esteiras para dar sentido de movimento.

Dança: Movimentos expressivos podem ajudar a desenvolver a habilidade da criança de se comunicar e promover o seu conhecimento em auto-expressão e linguagem corporal. Para crianças com SR, a dança oferecia uma boa oportunidade para associar música com fisioterapia. Alguns professores usavam movimentos leves de inclinação, balanceio e torneamento – ao som de música –, propiciando às meninas segurança e confiança ao serem manuseadas. Exercícios específicos combinados com música eram às vezes utilizados para flexionar e estender os membros adequadamente. Foi relatado que diversas meninas com SR gostavam de dançar ao som de música no seu próprio ritmo e no seu próprio estilo.

Jogos: O ensino de jogos oferece a oportunidade de as meninas experimentarem divertimento e participação com os outros e também de reforçarem habilidades em uma situação prática. Usualmente os jogos se concentram no uso do corpo como um todo, e estão relacionados com espaço, tempo e peso.

Devido à sua dificuldade em usar as mãos, os jogos observados envolviam prática individual com vários tipos e tamanhos de bolas, jogos de pára-quedas e jogos incorporados em grupos de Educação Conduvida. A intenção rítmica, elemento essencial da educação condutiva, mostrou-se útil para diversas alunas com SR. O uso de rimas e canções para enfatizar o movimento pareceu ajudá-las a reforçar sua intenção de ação.

Natação: Muitas meninas com SR nadavam em piscinas hidroterapêuticas. O uso de uma piscina hidroterapêutica, entretanto, não constitui uma “terapia” por si só, embora haja muitos elementos comuns entre as duas modalidades.

Em ambos os casos, trabalhar na água oferece para a menina com SR a oportunidade de:

- divertir-se e sentir prazer;
- melhorar e manter o tono muscular e promover aptidão motora;
- promover sua aptidão cárdio-vascular;
- realizar movimentos impossíveis de ser realizados fora da água;
- melhorar a sua consciência corporal e conhecer as relações entre as partes do corpo;
- aumentar a sua confiança e auto-estima.

Além disso, a hidroterapia é realizada por um fisioterapeuta e envolve padrões de movimentos adaptados à água e exercícios mais específicos para a água. A hidroterapia pode ser muito eficaz para a integração de atividades terapêuticas e recreacionais para as meninas com SR.

Em algumas escolas, as piscinas têm sido adaptadas de modo a incluir luzes e música e, assim, incorporar uma nova dimensão ao currículo sensorial.

Nenhuma criança com SR deverá jamais estar na água sem assistência, sem estar usando qualquer tipo de bóia.

Tecnologia de comunicação e informação – Esta matéria pode ser descrita como sendo “o uso de instrumentos como meios pelos quais apresentamos, estocamos ou processamos informações” (Banes e Coles, 1995).

Tecnologia de comunicação e informação (TCI) era usada de diferentes maneiras nas muitas escolas visitadas. Os equipamentos que ofereciam possibilidades de estimulação sensorial eram considerados de grande valor. As meninas foram observadas operando acionadores simples para controlar tubos de bolhas de sabão, holofotes,

gravadores. Algumas meninas podiam manipular acionadores e *joysticks* para operar programas de computador; outras usavam telas sensíveis ao toque para alcançar efeitos parecidos. Um dispositivo especial à base de mercúrio estava sendo testado em uma menina para diminuir os seus movimentos manuais. O dispositivo acionava um brinquedo à bateria quando as mãos e os braços da menina estavam parados e para baixo; o brinquedo “desligava” se ela os levantasse para movimentá-los. TCI pareceu apoiar o processo de ensino e aprendizagem em um contexto altamente motivador.

Tecnologia musical também pareceu motivar muitas das meninas. Teclados propiciavam oportunidades interessantes para explorar a produção de músicas, enquanto um dispositivo sonoro, suficientemente sensível para ser acionado pelo piscar dos olhos, dava acesso à música para aquelas meninas que apresentavam habilidades físicas mais prejudicadas.

TCI oferecia uma grande variedade de caminhos para satisfazer as necessidades das meninas: Por exemplo, havia uma menina que usava um sistema menos sofisticado de apontar com os olhos para símbolos expostos sobre um painel, enquanto uma outra utilizava um sistema eletrônico de comunicação um pouco mais sofisticado - *Introtalker*. O uso de dispositivos para indicar escolhas estava sendo desenvolvido de diferentes modos em muitas das escolas visitadas. Geralmente, os instrumentos mais simples eram os que se mostravam mais eficazes, minimizando os esforços exigidos para que as meninas pudessem coordenar mãos e olhos e realizar um movimento. Relatou-se que muitas reagiam a sons específicos - música favorita, o barulho do ônibus da escola. Computadores acionados por tela sensível ao toque ou por *joystick* eram utilizados por algumas das meninas deste estudo.

Meninas com SR respondiam a uma série de maneiras de lidar com informações. Muitas usavam figuras e fotos para as quais elas mostravam gostar de ficar olhando e podiam apontar de diferentes maneiras, e usavam-nas para indicar decisões e escolhas. Vídeos delas mesmas e de seus amigos também eram bastante eficientes para algumas delas. Uma menina escolheu um símbolo dentre uma série deles para classificar o trabalho que estava fazendo. Uma aluna mostrou entender que suas ações em um *joystick* podiam criar respostas visuais e auditivas no monitor do computador.

Registramos que algumas meninas usavam dispositivos simples com interfaces para controlar brinquedos e equipamentos à bateria, como luzes, gravadores e rádios, tubos de bolas de sabão em salas *Snoezelen** etc. Segundo um professor, dispositivos sonoros ofereciam para a sua aluna a oportunidade de produzir sons e música. Uma outra menina estava explorando meios de acionar a sua cadeira de rodas através de um estímulo com o pé.

Indubitavelmente, a TCI oferece para as meninas com SR oportunidades significativas de acesso ao currículo como um todo. É uma parte integrante de nossa experiência diária, e, assim, deve ser também uma parte integrante das oportunidades de trabalho e lazer para as portadoras de SR.

Educação religiosa – Por determinação legal, todas as escolas da Inglaterra e País de Gales são obrigadas a oferecer educação religiosa a todos os alunos, durante toda a vida escolar, a menos que os pais manifestem desejo contrário. Educação religiosa é definida como um currículo que *“promove o desenvolvimento espiritual, moral, cultural, mental e físico dos alunos na escola e ... os prepara para as oportunidades, responsabilidades e experiências da vida adulta”* (Ato de Reforma Educacional, 1988).

Os primeiros passos no processo de aprendizagem incluem o desenvolvimento dos sentidos de paladar, odor, audição, visão e tato e de experiências corporais. Longhorn (1993) sugeriu que a educação religiosa podia promover o desenvolvimento de um novo sentido, *“pelo qual melhorar e aprofundar a aprendizagem sensorial”*. Ela o descreveu como o “sentido anímico” que deve incluir:

- um sentido de mistério, medo, maravilha e atração;
- sentimentos além da compreensão;
- um elemento não-racional de experiência religiosa;
- um sentido de comunhão com a natureza, divindade ou com o desconhecido.

Diversos exemplos do que Longhorn descreveu como o sentido anímico foram relatados em meninas com SR. Por exemplo, diversas meninas choravam ao ouvir uma música em especial. Outras exibiam tristeza profunda em situações adequadas - por exemplo, expressando emoções quando um parente próximo havia morrido. Outras mostravam grande alegria em determinadas situações, músicas, experiências e ambientes. As possibilidades destes tópicos forneciam oportunidades a mais para que meninas com SR pudessem participar das aulas de educação religiosa. No entanto, a maior parte das escolas exigia que a educação religiosa estivesse implícita no currículo global, e não permitia que esquemas explícitos de trabalho fossem programados.

Em uma escola regular onde meninas com SR estavam completamente integradas, a educação religiosa era disciplina da qual elas participavam ao lado de seus pares sem qualquer diferenciação.

O currículo de desenvolvimento

O currículo de desenvolvimento refere-se àquelas matérias e abordagens tradicionalmente oferecidas pelas escolas especiais. Historicamente, muitas escolas para crianças com dificuldades de aprendizagem severas e profundas investiram muito tempo e muitos esforços delineando objetivos curriculares fundamentados no

* *Snoezelen* é marca registrada na Holanda. Envolve uma série de conceitos e equipamentos especialmente criados, consiste em proporcionar ambientes sensoriais para educação, terapia e lazer de pessoas com deficiências sensoriais e cognitivas (NT).

desenvolvimento, com base nas etapas ditas “normais”. Todavia, nos anos mais recentes, tem sido desenvolvida uma abordagem mais holística para o ensino destas crianças, que incorpora a extensão exigida para um currículo mais moderno combinada com abordagens especializadas para ensino e aprendizagem, quando adequadas.

O Departamento de Educação e Ciência (1984) definiu o currículo de desenvolvimento como aquele que *“cobre experiências selecionadas e bem definidas nos aspectos social, educacional e outros, com objetivos precisamente determinados e delineados de modo a motivar o quanto possível autonomia pessoal”*.

Observamos os seguintes exemplos de provisão especializada na educação de meninas com SR:

Modificação de comportamento – A modificação de comportamento é um tipo de terapia que depende de condicionamento operante (usando programa planejado e controlado de reforço) para modificar comportamentos. Antes amplamente utilizada com alunos com dificuldades de aprendizagem severas, esta técnica tornou-se pouco difundida nos anos mais recentes, pois trata-se de abordagem que oferecia pouco escopo para desenvolvimento de autonomia e escolha para o aluno. Certas técnicas permanecem ainda como instrumentos úteis para o educador especial, mas é uma abordagem agora raramente usada como um método para definição de conteúdos curriculares.

Uma das meninas de nosso estudo estava colocada em uma classe de alunos com dificuldades severas de aprendizagem que também apresentavam distúrbios de comportamento, na qual era empregada a modificação de comportamento como abordagem para o processo de ensino e aprendizagem.

A abordagem comportamental não estava sendo usada rigidamente com esta aluna, que era membro desta classe por razões principalmente pragmáticas, pois entendia-se que *“ela não se adequava a qualquer outra classe”*. Esta professora estava bem fundamentada para avaliar a modificação de comportamento como abordagem de ensino para uma menina com SR, e acreditava que esta não era eficaz para esta aluna. Para ela, as “barreiras” à aprendizagem estavam além do controle da menina, e, portanto, quaisquer tentativas para reforçar comportamentos “adequados” estavam fadadas ao fracasso.

Esta opinião é ratificada pelo fato de muitas escolas terem excluído a abordagem comportamental no caso de alunos com dificuldades de aprendizagem profundas ou severas. A avaliação de meninas com SR a partir de um *checklist* baseado em habilidades e que tenha como parâmetro o desenvolvimento normal ilustra graficamente ausência de comportamentos típicos observáveis. O desenvolvimento normal pressupõe que uma criança mostre progressos na sua habilidade de mover-se em seu mundo e de manipular objetos dentro dele. Devido à sua apraxia e deficiências físicas, este tipo de avaliação, além de revelar somente o que elas não podem fazer, também prescreve objetivos inatingíveis sobre os quais trabalhar. Além disso, a abordagem comportamental tende a separar processos de aprendizagem em categorias arbitrárias, como por exemplo separando um trabalho de linguagem de um trabalho cognitivo, oferecendo, assim, discretos pedaços de aprendizagem fora do contexto de entendimento da criança.

Educação condutiva – A educação condutiva, também referida como Método Peto, é um sistema que foi desenvolvido na Hungria para o ensino de pessoas com desordens motoras, que utiliza um programa integrado intensivo combinado com o ensino de habilidades físicas e intelectuais. Condutores especialmente treinados combinam os papéis de terapeuta e professor, assumindo a responsabilidade pelo progresso individual das crianças.

Diversos aspectos da educação condutiva estavam sendo explorados com meninas com SR por ocasião de nosso estudo, tendo sido relatados alguns sucessos. Por exemplo, a intenção rítmica, na qual os movimentos são praticados a partir de ritmos e contagens, mostrou-se -- segundo dois professores - eficaz para que suas alunas superassem respostas atrasadas e apraxia. A linguagem usada é a mais simples possível, de modo que a aluna possa entender as instruções sem quaisquer problemas. A mesma linguagem é usada cada vez que um movimento ou uma série de movimentos estão sendo realizados. Geralmente, há uma relação direta entre a linguagem utilizada e a ação realizada. O uso de ritmo parece dar às meninas tempo para que completem uma ação enquanto as palavras são faladas e durante a contagem. É possível que a consistência da linguagem, a rotina e a repetição sejam importantes para que a menina organize a si mesma e, assim, supere, de algum modo, suas respostas atrasadas e sua apraxia. Observamos que grupos de trabalho repetido por diversas semanas com assistência um-para-um pareceram constituir outro aspecto da educação condutiva que facilita a participação de meninas com SR.

O currículo sensorial

“Um currículo sensorial é uma parte do currículo escolar geral ou experiência de aprendizagem. Cobre o desenvolvimento dos sentidos de paladar, odor, tato (experiências táteis), visão, audição e experiência corporal. Também cobre o desenvolvimento da integração de todos esses sentidos, de modo a formar uma abordagem multi-sensorial (ou intermodal) que possa ser utilizada pela criança em situação de aprendizagem” (Longhorn, 1988). Para Longhorn, um currículo sensorial deve ser planejado e desenvolvido paralelamente ao currículo global, e nunca deve ser considerado como um currículo global por si mesmo.

Estimulação e consciência sensorial podem ajudar a menina com SR a começar a perceber a si mesma fora do mundo e começar a aprender. Uma abordagem sensorial para a aprendizagem estava bem estabelecida na maior parte das escolas visitadas na Inglaterra e no País de Gales. Muitos professores de alunas com SR declararam achar esta abordagem útil na criação de experiências de aprendizagem significativa. O que segue é um resumo deste conhecimento:

- Um currículo sensorial requer disponibilidade de bons recursos, especialmente de recursos humanos. A menina com SR pode não ser capaz de se beneficiar de atividades sensoriais sem assistência considerável. Ela pode, por exemplo, não ser capaz de alcançar e manusear materiais, mas pode precisar de ajuda para explorar materiais de texturas diferentes. Professores relataram que era importante para a aluna que lhe fosse dito o que estava acontecendo, o que ela estava experimentando e se suas reações estavam sendo observadas cuidadosamente.

- Meninas com SR têm dificuldade para moderar as suas respostas, o que Lindberg descreveu como “*um caos sensorial e perceptual*”, particularmente quando são apresentados muitos estímulos ao mesmo tempo. Foi sugerido que as atividades devem ser simplificadas, de modo que elas possam se concentrar em uma coisa de cada vez.

- A visão é o sentido de coordenação mais importante, ainda que as meninas com SR utilizem a sua visão de uma maneira não usual, particularmente quando estão em um novo ambiente. Não é suficiente mostrar alguma coisa para ela e esperar que ela olhe e veja. Segundo as equipes profissionais, ela pode precisar de tempo para se localizar em uma sala escura antes que os materiais sejam introduzidos um por um, e precisar ainda de mais tempo para demonstrar uma resposta.

- O desenvolvimento de consciência sonora permitirá à menina com SR que ela tenha uma maior consciência de si mesma e do seu ambiente. Elas têm dificuldade para “distinguir” os sons que ouvem e, por isso, precisarão de um ambiente quieto onde trabalhar. Estas meninas geralmente respondem bem a sons familiares; assim, gravações de vozes familiares, música favorita ou sons que incorporem seus nomes foram considerados de grande utilidade.

- Meninas com SR estão constantemente sendo manipuladas no decorrer do dia, tanto para os seus cuidados pessoais como no sentido de serem ajudadas para aprender. Entretanto, suas limitações físicas geralmente as impossibilitam de se mover, tocar e segurar para explorar. Um professor percebeu que a sua aluna era muito sensível à manipulação de suas mãos e resistia persistentemente a esta manipulação. Este professor concentrou-se em estimulação tátil dos pés e de outras áreas do corpo, de modo a ajudar a criança a tolerar e a aprender a gostar da exploração tátil.

- O odor pode ser utilizado para discriminação do que se gosta e do que não se gosta, aquisição de novas informações e evocação de lembranças. O desenvolvimento do odor pode ajudar em programas de alimentação, pois a menina com SR aprende a antecipar os alimentos antes de prová-los e, assim, se torna mais disposta para as refeições. Um professor adicionou essências aromáticas nas tintas para pintura a dedo de modo a criar uma nova dimensão aos trabalhos de artes.

- Muitas meninas com SR apresentam dificuldades para mastigar e engolir, algumas vezes associadas com deficiências nutricionais e problemas intestinais. Enquanto algumas meninas apresentam apetite voraz, outras aceitam apenas alguns poucos tipos de sabores. Os professores observaram que o trabalho para desenvolver maior tolerância a diferentes sabores podia melhorar a vida da menina, motivá-la a aceitar uma dieta mais variada e oferecer oportunidades para que ela mostre o que gosta e o que não gosta.

- O desenvolvimento do sentido de experiências corporais influi na consciência da menina sobre os movimentos corporais, pernas e braços, equilíbrio e postura. Meninas com SR geralmente apresentam uma capacidade muito limitada para explorar fisicamente o seu ambiente ou mesmo o próprio corpo. Entretanto, muitos professores perceberam que elas também deveriam ter a oportunidade de aprender “fazendo as coisas por si mesmas”, e não tendo as coisas sempre feitas para elas. Provavelmente elas precisam de assistência para ter acesso a atividades típicas; mas experiências como andar de bicicleta, andar a cavalo, ser empurrada na balança ou ser balanceada em um cobertor foram consideradas enriquecedoras para determinadas meninas. Uma menina com SR não é capaz de pular de um trampolim, a menos que o professor suba e pule com ela.

- O currículo sensorial não deve ser ensinado isoladamente. Muitos fornecedores de produtos educacionais oferecem atualmente toda uma série de utensílios para estimulação sensorial. Entretanto, melhor do que se sentar ao lado de um “*Aromatron*” para experimentar cheiros sintéticos isoladamente, muitos professores incorporaram o ensino sensorial ao currículo global. Fazer um almoço pode ser algo que está muito além da capacidade de uma menina com SR; mas, envolvê-la em uma aula muito bem planejada de Tecnologia de Alimentos pode propiciar oportunidades reais de aumentar o seu entendimento do seu próprio mundo através de visões, sons, cheiros e sabores inerentes ao processo.

Interação Intensiva

Interação Intensiva foi criada na Faculdade Springfield, no Hospital-Escola Leavsdon e Harperburry (Nind e Hewett, 1994). Esta abordagem originou-se do trabalho com alunos “díficeis” lá realizado, através do qual se observou que os métodos de ensino tradicionais para “aquisição de habilidades” oferecia para estes alunos apenas contato esporádico com um currículo não adequado para eles. A Interação Intensiva privilegia o papel crucial dos pais em suas interações com seus filhos nos dois primeiros anos de vida. A mãe - ou o cuidador - é identificada como o recurso mais flexível e responsivo, e a criança é reconhecida como participante ativo e responsivo em seu próprio desenvolvimento.

“Um tema que emerge repetidamente é que seqüências de interações precoces geralmente se iniciam com o comportamento espontâneo da própria criança, e a mãe, então, concorda em apoiar, repetir, comentar e elaborar sua resposta, mantendo-se sempre pronta para deixar que a criança reassuma assim que o desejar, possibilitando,

deste modo, que se instale uma interação que funciona como um diálogo” (Schaffer, 1977 in Nind e Hewett, 1994).

Usando a interação mãe-criança como instrumento de ensino, os professores podem explorar o papel do cuidador em interação precoce de modo flexível e responsivo e, assim, facilitar a aprendizagem regulando a estimulação e oferecendo para a criança a oportunidade de ser recíproca. Um elemento importante desta abordagem é que a aprendizagem é tida como um processo, e nem sempre existe um resultado predeterminado. Vestir-se e despir-se, neste sentido, não são atividades trabalhadas para tornar a criança mais independente - o que não seria realista para muitas alunas -, mas sim como uma oportunidade para brincar, fazer cócegas, conversar, cantar e dar para a criança oportunidades de responder. Para os pais isto é natural e, por isso, eles podem achar estas atividades familiares e bastante comuns; a meta, no entanto, é o divertimento, interesse e deleite mútuos, de modo que a criança seja reconhecida como participante ativo com muito a oferecer.

Alguns dos professores nas escolas visitadas foram, em geral intuitivamente, incorporando esta abordagem em seu trabalho com meninas com SR. Com certeza foi uma abordagem experimentada em muitos lares.

Riach (1992) estudou duas meninas com SR a fim de analisar estratégias educacionais e suas amplas implicações. Duas atividades que foram planejadas para desenvolver o uso funcional de mãos e olhos durante as interações *“não pretendiam testar o desempenho das meninas, mas ... facilitar a antecipação, reconhecimento e resposta por canais identificáveis”*. Mais do que simplesmente quantificar o número de vezes em que as meninas usavam suas mãos ou olhos funcionalmente (um método comportamental), Riach combinou currículo sensorial e interação intensiva para propiciar às meninas oportunidade de indicar suas escolhas, apreciar interações sociais e comunicar-se por qualquer que fosse o melhor meio para cada uma delas. Avaliação cuidadosa incluiu o uso de uma câmera de vídeo e a Avaliação da Comunicação Afetiva (*“Affective Communication Assessment”*, Coupe et al., 1985), permitindo que Riach registrasse detalhadamente os meios que as meninas utilizavam para comunicar interesse, aborrecimento, preferências e o que não gostavam, meios esses que pudessem ser reconhecidos e colocados em prática em outros aspectos de suas vidas.

Comunicação facilitada

A comunicação facilitada é um método bastante controverso de ajudar pessoas com distúrbios do desenvolvimento a se comunicar, por meio de uma outra pessoa (um facilitador) que ajuda o seu cliente a soletrar mensagens em um teclado. Os que advogam este método afirmam que ele pode revelar uma capacidade de ler e escrever inesperada para *“pessoas com sérios prejuízos intelectuais”*, enquanto os mais críticos consideram que o método é questionável e sem qualquer fundamento.

Devido às dificuldades de aprendizagem destas meninas, seus movimentos manuais estereotipados que aumentam sob estresse, sua repulsa a terem suas mãos manipuladas, sua apraxia e resposta atrasada, este não parece ser um método válido para as portadoras de SR, a menos que mais pesquisas sejam realizadas e avaliadas.

Educação para o desenvolvimento social e pessoal

O desenvolvimento social e pessoal é uma característica essencial da vida humana. Incorpora auto-imagem, auto-estima, auto-respeito, tomada de decisões, exercício de escolhas, estabelecimento de bons relacionamentos, confiança e senso de valor pessoal.

A Inspeção de Sua Majestade (1979) descreveu o desenvolvimento social e pessoal dos alunos como *“meta central da educação”*. O Currículo global (NCC, 1990a) afirmou que *“o desenvolvimento social e pessoal dos alunos é a maior meta da educação; a educação social e pessoal é o meio pelo qual esta meta deve ser atingida”*.

O Conselho do Currículo Nacional (NCC) delineou cinco temas curriculares a serem incluídos na provisão curricular das escolas, a saber: educação sanitária; educação e orientação profissional; educação para a cidadania; educação para entendimento da economia e da indústria e educação ambiental.

O NCC não previu a natureza do aluno “geral” que deveria ser submetido ao “currículo global”, mas considerou que estes cinco temas estavam relacionados às diversas “características individuais” de cada aluno: as corporais ou físicas; as sexuais, as sociais, as vocacionais, as morais e políticas; as de aprendiz; as organizacionais (Sebba et al., 1993).

Pode-se também adicionar as características emocionais a esta lista.

É com este “indivíduo integral” que a educação para desenvolvimento social e pessoal está comprometida. As meninas com SR devem ser reconhecidas como capazes de aprender, como indivíduos com suas próprias personalidades e preferências.

Por muitos anos, o progresso educacional nas escolas especiais foi mensurado em termos de remediação e “normalização”. A meta de muitas escolas era tentar minimizar e “curar” idiossincrasias e induzir os alunos a comportamentos mais “aceitos socialmente”. O poder permanecia nas mãos dos profissionais - ainda que em parceria com os pais - e geralmente perpetuava a dependência dos alunos com distúrbios de aprendizagem. A comunicação aumentativa, por exemplo, como sinais, símbolos e apoio tecnológico, é reservada para aulas específicas no horário escolar. Isto não oferece qualquer possibilidade de generalização de habilidades e comunicação espontânea. Isto foi por diversas vezes ilustrado em relatos segundo os quais meninas com SR estavam apenas usando alguns poucos métodos formais para comunicação na escola, ao mesmo tempo em que os

pais descreviam uma rica série de meios pelos quais elas se comunicavam em casa. Contrariamente, ajuda e orientação podem ser dadas em diferentes níveis na escola e em casa, como por exemplo no caso de uma menina que se alimentava independentemente na escola, e que era totalmente dependente em casa.

Infelizmente, algumas escolas - embora acreditando talvez que estivessem agindo da melhor forma para benefício da menina com SR - mostraram exercer grande poder e controle sobre as meninas. Isto foi melhor retratado em uma escola onde as mãos de uma menina eram atadas nos braços de sua cadeira de rodas, com a finalidade de evitar os movimentos estereotipados de mãos, e em uma outra onde o diretor da escola se sentou ao lado de uma criança e disse: *“não há muito o que fazer”*. A maioria das escolas visitadas, entretanto, mostravam estar tentando permitir que as meninas com SR desenvolvessem maior auto-estima e autonomia. Estas tentativas eram feitas por meio de identificar e colocar em prática os sinais que as meninas eram capazes de dar com relação ao que gostavam, não gostavam, suas preferências, estabelecer quais os seus interesses de modo a motivá-las, dar-lhes tempo para responder e aceitá-las como pessoas íntegras, e não incompletas.

O currículo adicional

O acesso ao Currículo Nacional e a um currículo de desenvolvimento adequado não é suficiente para satisfazer todas as necessidades de uma menina com SR. Igualmente importante é a necessidade de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, hidroterapia e assistência médica individual, e é isto o que constitui o currículo adicional para cada aluna individualmente. Só é possível atender as necessidades educativas dessas crianças se suas necessidades como pessoas forem satisfeitas. Suas deficiências resultam em variadas e complexas necessidades pessoais além das suas necessidades educativas propriamente ditas, e estas necessidades adicionais são atendidas por uma série de profissionais.

Os professores, ainda que tenham grande experiência com deficiências, não são paramédicos. Por outro lado, há uma rica variedade de outros profissionais cuja especialidade deve ser procurada. Uma abordagem holística de ensino e aprendizagem é imprescindível para que as necessidades gerais da menina com SR sejam satisfeitas.

Porém, quando diferentes necessidades são domínio de diferentes profissionais especializados, corre-se o risco de cada aspecto da aprendizagem acabar por ser fragmentado e isolado do currículo global. Portanto, todos os profissionais devem colaborar para assegurar que haja uma abordagem consistente.

O Código de Prática, publicado pelo Ministério da Educação depois do Ato Educacional de 1993, afirmou que *“muitas crianças com necessidades educativas especiais apresentam uma série de dificuldades, e atingir os objetivos educacionais será provavelmente um processo mais longo sem a parceira entre todos os envolvidos”*.

Para crianças com menos de dois anos, a Declaração de Necessidades Educativas Especiais deve incluir:

- toda informação disponível sobre a criança, com especificações claras das necessidades educativas da criança;

- um registro das opiniões dos pais e de qualquer outro profissional de relevância.

Quando a criança passa para regime de tempo integral, aos cinco anos, a escola deve *“estar pronta para qualquer apoio que seja relevante ou para receber profissionais externos no estágio mais precoce possível”*.

Em cada revisão anual da declaração, as autoridades educacionais locais ou a própria escola deverão convidar representantes dos Departamentos de Serviço Sanitário e Assistência Social para contribuir nesta revisão. Conforme a seção 166 (1) do Ato Educacional de 1993, estas autoridades são obrigadas a responder a este convite de colaboração seja por meio da entrega de relatório ou pela participação na reunião para a revisão anual. As necessidades em mudança da criança devem ser identificadas no relatório de Revisão Anual, e a declaração das necessidades desta criança deve ser re-ratificada.

A primeira Revisão Anual imediatamente posterior ao aluno completar 14 anos é de especial importância, apesar de seguir os mesmos procedimentos das revisões anuais anteriores. Entretanto, é ocasião em que, além de outros pontos, as autoridades educacionais locais devem *“assegurar que outros provedores de serviços, como o serviço de assistência social, conheçam a revisão anual e os procedimentos a serem seguidos, e devem ainda convidar o Departamento de Assistência Social para participar da revisão, de modo que quaisquer avaliações paralelas segundo rezam o Ato para Pessoas Deficientes (1986); o Ato para Cuidados Comunitários (1990); e o Ato para Pessoas Deficientes e Doentes Crônicas (1970) possam contribuir e adicionar informações no processo revisional”*.

Durante ou imediatamente após esta revisão anual, é elaborado um Plano de Transição, o qual junta informações provenientes de uma série de indivíduos dentro e fora da escola, com a finalidade de desenvolver um planejamento coerente para a transição do jovem para a vida adulta. Este plano de transição deve ser revisado em cada revisão anual subsequente.

As autoridades educacionais também devem consultar os serviços de saúde da infância e quaisquer outros profissionais que tenham alguma contribuição útil a fazer.

O Código de Prática estabelece as questões que devem ser trabalhadas dentro do Plano de Transição, as quais devem ser consideradas por todos os profissionais envolvidos com a criança., a saber:

- Como (os profissionais) podem desenvolver relações de trabalho próximas com seus colegas de outros serviços, de modo a assegurar um planejamento coerente e eficaz para o jovem em período de transição?

- Que novos profissionais devem ser envolvidos no planejamento para esta transição, por exemplo psicólogos

ocupacionais, especialistas em medicina de reabilitação, terapeutas ocupacionais e outros terapeutas?

- A pessoa jovem apresenta alguma necessidade especial com relação à sua saúde e bem estar que exige planejamento e apoio dos serviços de saúde e assistência social no presente ou no futuro?

- Os procedimentos de avaliação para transição são claros, relevantes e partilhados entre todos os serviços envolvidos?

- Como as informações podem ser transferidas dos serviços para a infância para os serviços para adultos de modo a assegurar uma transição tranquila?

- Nas situações em que o jovem precisa de apoio tecnológico especial, as providências para a transição estão incluindo treinamento e procedimentos adequados e suficientes para assegurar o suporte tecnológico necessário?

E para a família:

- Os pais terão novas necessidades de cuidados e precisarão de ajuda prática em termos de apoio, adaptações ou suporte geral durante estes anos?

O Código de Prática garante, assim, os princípios de colaboração entre serviços públicos na prática, mas, infelizmente, não na lei. Entretanto, *“todos aqueles a quem se aplica o Código têm obrigações estatutárias a desempenhar; eles não devem ignorá-las”* (Prefácio do Código de Prática).

A abordagem multidisciplinar deve, portanto, fazer parte de uma cultura escolar. Pais e terapeutas são partes integrantes das experiências de aprendizagem da menina com SR, e o comprometimento pleno destas pessoas pode otimizar a aplicação adequada do currículo.

Em estudo com 42 meninas com SR, as prioridades educacionais identificadas por professores foram as seguintes, em ordem de importância (seguidas dos profissionais especialistas necessários, apesar de se tratar de uma lista que não esgota todas as necessidades envolvidas):

- Comunicação: (fonoaudiólogos / musicoterapeutas);
- Mobilidade / desenvolvimento motor (fisioterapeuta / médico);
- Habilidades sociais / lazer (musicoterapeuta / assistente social);
- Independência / atividades de vida diária (fisioterapeutas / terapeutas ocupacionais);
- Habilidades cognitivas (fonoaudiólogos / psicólogos educacionais);
- Habilidades motoras finas / função manual (terapeutas ocupacionais).

Este estudo explorou a entrada de terapeutas no processo educacional de meninas com SR. Pesquisa mais recente, em que é compilado um banco de dados para a Associação de Síndrome de Rett do Reino Unido - UKRSA (Lewis, 1995, não publicado), fornece dados sobre a provisão de serviços para 319 meninas com SR na Inglaterra e País de Gales.

O fisioterapeuta – O fisioterapeuta lida com o movimento, e pode melhorar os problemas de coordenação motora e inabilidade física por meio de tratamento ativo e passivo e por meio de provisão de apoio pessoal para a mobilidade. O banco de dados da UKRSA indica que 44% das meninas com SR podem andar sem apoio; do resto, a metade pode andar com algum apoio e a outra metade não anda. É interessante notar que o seu nível de habilidade para deambulação permanece amplamente inalterado por um período de tempo. *“Particularmente, embora uma pequena porcentagem das meninas perca a marcha com o passar dos anos, a porcentagem de meninas que andam sem apoio é surpreendentemente constante nas diferentes faixas etárias”* (Cass, 1993).

Dentre as 42 meninas do estudo inicial, 18 faziam fisioterapia uma vez por semana, e outras 11 apenas recebiam orientações esporádicas. Uma aluna (no Canadá) fazia fisioterapia três vezes por semana. O banco de dados confirma estes números, mostrando que 77% das meninas recebem algum nível de terapia, embora seja desconhecida a exata extensão em cada caso. Parece que um percentual significativo de meninas absolutamente não faz fisioterapia.

Hidroterapia – A hidroterapia nada mais é do que a fisioterapia feita na água. A provisão de hidroterapia, portanto, está intimamente ligada com a provisão de fisioterapia. O banco de dados registra que cerca de 45% das meninas fazem hidroterapia.

O fonoaudiólogo – O fonoaudiólogo, quando trabalha dentro da escola especial, lida com a comunicação no seu mais amplo sentido. O terapeuta deve estabelecer programas individuais para desenvolver as habilidades de comunicação receptiva e expressiva, além de ter muito o que oferecer na elaboração de programas de alimentação. O fonoaudiólogo também é capaz de realizar avaliações independentes para determinar os apoios tecnológicos adequados para o desenvolvimento da comunicação.

Doze meninas no estudo inicial tinham contato semanal com o fonoaudiólogo, sendo que uma delas tinha sessões diárias individuais. Segundo o banco de dados, 36% das meninas recebem intervenção terapêutica fonoaudiológica.

O desenvolvimento das habilidades comunicativas na menina com SR foi a maior prioridade indicada pelos professores. Muitos deles, evidentemente, têm tentado ensinar esta área sem o suporte de um fonoaudiólogo para avaliar a menina e auxiliar no planejamento de um trabalho adequado.

O terapeuta ocupacional – O terapeuta ocupacional ajuda no treino de independência, nas atividades de vida diária e nas atividades recreacionais. Estes terapeutas trabalham mais especificamente no desenvolvimento da

função manual, e podem orientar e fornecer materiais de apoio que ajudem a criança a minimizar suas deficiências.

Oito meninas (quase 20%) no estudo inicial faziam regularmente terapia ocupacional, número esse bastante pequeno e ainda menor nos registros do banco de dados que acusam apenas 10% das 319 meninas com SR. Esta discrepância pode ser explicada, pois o primeiro estudo incluía meninas dos EUA e Canadá, locais onde o direito às terapias é assegurado por lei, enquanto que no banco de dados só há informações relativas à Inglaterra e País de Gales. Uma vez que exatamente todas as meninas com SR apresentam função manual prejudicada, é inexplicável a ausência de terapia ocupacional na vida da maior parte delas.

Nos locais onde meninas com SR eram submetidas a um trabalho planejado especificamente para melhorar e manter as funções manuais, suas habilidades para usar as mãos mostraram-se muito melhores. Há por exemplo o caso de uma jovem que tinha habilidade para pegar uvas passas de um pequeno pote e levá-las à boca. Também em situações em que um diagnóstico tardio não havia apontado para os prejuízos da função manual, esta área havia sido trabalhada automaticamente, e o uso das mãos mostrou-se comparativamente bom. Trata-se de uma área que se beneficiaria muito com novos estudos e pesquisas.

O musicoterapeuta – O musicoterapeuta qualificado usa a música para a melhora de um amplo espectro de necessidades especiais. Este processo ocorre tanto ouvindo-se música como compondo e improvisando. A musicoterapia tem sido considerada como um meio de engajar crianças para as quais a comunicação por meio de linguagem é difícil ou mesmo impossível; como um meio de criar uma consciência sonora; um meio de aliviar tensões em pessoas com necessidades especiais.

Oito das meninas do estudo inicial faziam musicoterapia, tanto individualmente como em grupos. Este número é maior no banco de dados, indicando que 30% das meninas fazem musicoterapia. Não está claro se esta terapia é oferecida na escola ou privadamente.

Outras terapias – Algumas meninas faziam outras terapias, mas o número das amostras era tão pequeno que negligenciava qualquer estudo estatístico. Estas terapias incluíam equoterapia, aromaterapia, reflexologia e osteopatia craniana.

O currículo para meninas com SR

Foi demonstrado que meninas com SR no Reino Unido têm sido trabalhadas dentro do Currículo Nacional em toda a extensão de temas propostos. Algumas matérias estão representadas com mais ênfase nos seus horários escolares, como é o caso do Inglês, Matemática e Ciências (matérias centrais), Música e Educação Física (matérias fundamentais) e Tecnologia de Informação e Educação Social e Pessoal (matérias do currículo cruzado).

O currículo de desenvolvimento estava sendo aplicado para meninas com SR em casos de algum trabalho inovador, como técnicas de educação condutiva, integração sensorial e interação intensiva. Os melhores trabalhos foram observados nas escolas onde a educação para desenvolvimento social e pessoal era usada como princípio norteador no cerne de seus conteúdos e aplicações curriculares.

Meninas com SR mostraram grande necessidade de um currículo adicional de modo que suas necessidades fossem atendidas. Com a finalidade de se evitarem experiências de aprendizagem fragmentadas, tem se advogado uma abordagem multidisciplinar. Na prática, isto só ocorreu raramente. Muitas meninas não recebem a assistência especializada a que têm direito.

É necessário que novas pesquisas sejam realizadas relativamente ao valor das terapias. Em particular, registrou-se ausência de terapia ocupacional para muitas meninas, e, ao mesmo tempo, ficou evidente o quanto elas se beneficiaram deste tipo de terapia, quando tiveram acesso a ela, no que se refere à manutenção e melhora das funções manuais.

Um currículo adequado

Ainda permanece sem resposta a questão fundamental: o Currículo Nacional é adequado para alunos com dificuldades de aprendizagem profundas? Não obstante, meninas com SR têm direito a um currículo amplo, equilibrado, relevante e diferenciado. Não se trata de retórica vazia, mas antes de filosofia curricular.

Apesar da orientação curricular detalhada durante longo período de tempo, ainda é função das escolas implementar o que elas consideram um currículo global. Ainda há muito para ser feito no que se refere a interpretar o Currículo Nacional para meninas com SR. Matérias que tradicionalmente têm enfatizado níveis mais avançados precisam ser adequadamente redefinidas em níveis mais precoces, de modo a evitar que sejam apenas simbólicas. As escolas precisam definir se podem adequar “aulas de caligrafia” para meninas com SR ou se devem desistir de atingir este alvo curricular. O que quer que seja decidido para uma menina aos cinco anos, deverá ser reavaliado aos 15.

Foi prática comum em muitas das escolas visitadas considerar a fisioterapia como uma aula de educação física para a menina com SR. Embora esta seja de algum modo uma solução pragmática, a fisioterapia não incorpora todas os alvos a serem atingidos pelo currículo de educação física. Estas meninas com certeza também se beneficiarão da dança e da ginástica ensinadas a um nível adequado. Alguns aspectos do currículo de desenvolvimento, como é o caso do currículo sensorial, podem ser úteis no sentido de permitir que estas meninas

tenham acesso ao Currículo Nacional. Entretanto, é apenas uma abordagem possível. A elaboração cuidadosa de um horário escolar será imprescindível para evitar que o “currículo global” seja aplicado do mesmo modo a estas alunas. Por exemplo, uma sala escura pode ser usada em aulas de Ciências (luz/eletricidade), Matemática (habilidades perceptuais), Inglês (uso de um quadro magnético iluminado) e lazer (simplesmente porque ela gosta de uma sala escura).

Ao mesmo tempo em que não há quem possa contestar o valor de atividades como o uso de ambientes sensoriais, é também importante que se considerem as razões pelas quais eles estão sendo utilizados - quais são, afinal, as experiências de aprendizagem planejadas? Se o plano de ensino está dividido em compartimentos (matérias), então não há ênfase em uma aprendizagem efetiva. Estas meninas precisam explorar ciências, aprender sobre a matemática e desenvolver sua comunicação por meio de atividades e experiências que abranjam estes aspectos, mas que também sejam por si mesmas úteis e significativas.

Também é preciso avaliar a proposta de qualquer planejamento de ensino e aprendizagem. De que adianta trabalhar toda semana com “paladar” se a equipe não tem a informação sobre quem é que está ajudando a menina a comer o seu almoço? Registros e relatos cuidadosos assegurarão para que não sejam perdidas informações sobre o que gostam, o que não gostam e os seus progressos, mas para que sejam, sim, compartilhadas e divulgadas de modo que a qualidade de vida destas meninas seja melhorada.

Avaliação

É necessário uma avaliação observacional cuidadosa durante um determinado período de tempo para que se possa planejar as necessidades de aprendizagem de cada menina. *Checklists* certamente não fornecerão informações suficientes sobre as suas habilidades, nem definirão corretamente possíveis áreas de trabalho futuras. Uma indicação muito mais acurada de suas habilidades e de seu potencial será conseguida por meio da observação de suas reações em diferentes ambientes e em diferentes datas e horários, e da combinação desta observação com as informações dos pais e de outros profissionais.

Tecnologia de informação e comunicação

Muitas meninas com SR responderão bem a equipamentos que causam grande impacto com pouco esforço, principalmente se também oferecem estimulação sensorial intensa. Dispositivos que controlam equipamentos luminosos/sonoros e tecnologia musical são agentes de motivação para muitas destas meninas. A tecnologia de informação e comunicação oferece para a aluna uma rara oportunidade de se comunicar, de ter acesso a um currículo mais amplo e de controlar o ambiente em que ela vive.

Educação condutiva

Alguns aspectos da educação condutiva têm se mostrado úteis para estas meninas superarem alguns de seus movimentos motores atrasados ou apráxicos. A intenção rítmica é um bom exemplo que, na melhor hipótese, reforça suas intenções de movimento, e pode estar associada com música para relaxamento de modo a minimizar o esforço e a concentração necessários, bem como pode oferecer a diferentes profissionais a oportunidade de trabalhar juntos no planejamento para atender as necessidades educativas especiais destas alunas.

Interação intensiva

Reconhecer que a menina é participante ativa e lhe permitir oportunidades de fazer escolhas, apreciar interações sociais e comunicar-se por quaisquer que sejam os meios disponíveis para ela parece criar situações que promovem a aprendizagem em alunas com SR.

Colaboração multidisciplinar

Há uma grande necessidade de colaboração multidisciplinar para que as necessidades educativas de meninas com SR sejam atendidas. Isto já foi mencionado muitas vezes em outros pontos deste livro. Um planejamento conjunto assegurará para esta menina a possibilidade de gozar de uma abordagem consistente e uma aprendizagem não fragmentada. O Código de Prática oferece um caminho para que este processo seja iniciado, advogando a colaboração de diferentes profissionais, o estabelecimento de objetivos e o envolvimento de pais e da própria criança se possível. Se por um lado é improvável que a menina com SR possa expressar todos os seus pensamentos por ocasião da revisão anual da declaração de suas necessidades educativas, por outro lado, as pessoas que a conhecem bem podem representar o seu ponto de vista a partir do seu conhecimento de suas reações e respostas em todas as áreas da educação.

No caso de crianças que não recebem suporte terapêutico de outros profissionais - fisioterapeutas, terapeutas

ocupacionais, fonoaudiólogos -, a revisão anual de sua declaração de necessidades pode ser um momento conveniente no qual buscar este envolvimento. Se esta necessidade for de senso comum, as autoridades educacionais locais deverão ser abordadas para que considerem uma reavaliação de sua declaração de necessidades educativas especiais. Isto deverá assegurar que suas necessidades sejam plenamente atendidas no futuro.

Meninas com SR são pessoas inteiras e completas. Não são divididas em partes que precisam ser educadas, partes que precisam ser cuidadas e partes que precisam estar saudáveis. Assegurar sua saúde, seus cuidados e sua educação requer uma abordagem holística, e sua qualidade de vida deve incorporar estas três áreas. O conhecimento de cada disciplina a que ela tem direito em seu currículo, por sua vez, assegurará que ela receba uma educação extensa e equilibrada, ao contrário de uma educação limitada e prescritiva.

10. Estratégias de Ensino Específicas

Nos capítulos anteriores, foram discutidos os fatores que afetam a aprendizagem das meninas com SR bem como as barreiras que esta condição apresenta. Neste capítulo, são sugeridas estratégias que podem ajudar o seu bem estar físico, social, emocional e intelectual. Algumas destas estratégias são na verdade importantes para todas as crianças, e particularmente para qualquer aluno com dificuldades de aprendizagem múltiplas e profundas. Entretanto, a SR produz barreiras adicionais - apraxia, disfunção manual e resposta atrasada - que, por sua vez, apresentam desafios adicionais que requerem um programa educacional apropriado.

As estratégias sugeridas foram organizadas de acordo com o modelo teórico antes referido neste livro e refletem os vários fatores que afetam as meninas com SR, as três dificuldades específicas e as implicações que isso traz para os professores.

Estratégias iniciais para o ensino de meninas com SR

A declaração, a revisão anual e o plano de transição

- No caso de qualquer criança com necessidades educativas especiais, o desenvolvimento da Declaração e das Revisões Anuais e Planos de Transição subsequentes é muito importante tanto para determinar o posicionamento da escola como para monitorar a efetividade deste posicionamento. A Declaração delinea as necessidades educativas especiais da criança, identifica uma escola adequada e delinea também os recursos necessários para o atendimento de suas necessidades. A Revisão Anual oportuniza que o seu progresso seja verificado a cada ano e que a sua educação seja revista. Um Plano de Transição, delineado na primeira Revisão Anual posterior ao décimo quarto aniversário, delinea os planos para provisões pós-escolares.

- O envolvimento dos pais deve ser procurado pelas autoridades educacionais locais e/ou pela escola, pois é vital considerar os seus pontos de vista, suas observações, suas preocupações e suas necessidades no momento de estabelecer as prioridades. Todos os envolvidos devem estar conscientes de que pode haver ocasiões em que diferentes pessoas identificam diferentes prioridades. O ponto de partida deve ser sempre as necessidades da aluna; entretanto, não se pode deixar de reconhecer que as metas da escola, os recursos disponíveis, equipes de trabalho e tempo inevitavelmente influenciarão nas decisões.

- Mais detalhes sobre a Declaração de Necessidades educativas especiais, Revisão Anual e Plano de Transição podem ser obtidas em material preparado especialmente para pais que se encontra à disposição na RSAUK (Lewis e Wilson, 1995).

O posicionamento da classe e da escola

- Neste estudo, observamos meninas com SR em diferentes ambientes educacionais, desde o "mais restritivo" (classes especiais dentro de escolas-residência especiais) até o "menos restritivo" (escolas regulares). A grande maioria das meninas, contudo, do mesmo modo que outros alunos com dificuldades de aprendizagem múltiplas e profundas, estava sendo educada em escolas especiais.

- Sobre as meninas observadas, foi relatado que estavam sendo educadas com sucesso tanto em classes bastante pequenas com apenas dois alunos como nas classes com número padronizado de 32 alunos nas escolas regulares. Boa prática educacional foi observada em todos os tipos de classe, independente do número de alunos e do ambiente educacional, seja em espaços integrados em escolas regulares ou em classes especializadas em escolas especiais.

- As meninas com SR precisam se sentir relaxadas e confiantes para que se concentrem. Ansiedade e estresse podem significar maior intensidade de apraxia e dos movimentos manuais, resultando em respostas pobres. É evidente que, algumas vezes, um pequeno tanto de um barulho inesperado pode vir a alarmar e assustar a menina, destruindo a sua confiança e vontade de se sair bem. Isto não quer dizer que a vida tenha que ser sempre silenciosa. Muitas meninas gostam muito de ouvir um *rock* bem alto e de uma atmosfera viva e dinâmica na sala de aula ou em situação de aprendizagem. Elas podem lidar e responder muito bem com barulho, desde que previsível.

- Algumas vezes o trabalho será extremamente eficaz em situação um-para-um, em lugar tranqüilo, sem

possibilidades de distração. É importante que a criança trace a sua própria área, onde situar seus recursos particulares, e, assim, transformá-la no “seu lugar”.

- Estruturar a sala de aula de modo a favorecer escolhas é procedimento eficaz para ajudar a desenvolver a comunicação. Por exemplo, criar áreas ou montar mesas para escolha de bebidas, petiscos, músicas e qualquer outra coisa que possa ser de interesse particular para o indivíduo ou para o grupo. No caso de meninas que andam, uma escolha direta pode ser feita pela aproximação da menina a uma área ou a uma mesa específica. Já aquelas meninas incapazes de se aproximar independentemente de uma área ou de uma mesa podem fazer escolhas usando os olhos e movimentos corporais. Entretanto, a natureza do grupo e das necessidades especiais das crianças dentro do grupo é de suma importância quando se deseja estruturar o ambiente deste modo.

- Com um nível adequado de recursos, um posicionamento inclusivo tem se mostrado possível para pessoas com dificuldades de aprendizagem múltiplas e profundas. Entretanto, classes especiais ainda estão numa posição única e privilegiada no que se refere à avaliação de métodos e abordagens de ensino mais adequados para meninas com SR.

- A verdade é que não existe um único contexto que seja “o melhor” para a educação de meninas com SR. O “como” e o “o que” ensinar têm muito mais a ver com um processo de ensino e aprendizagem eficaz do que o “onde” aprender. Uma equipe de trabalho consistente, no sentido de a aluna se sentir segura e de a equipe poder desenvolver suas intuições e técnicas, terá impacto direto na educação da menina. Um currículo adequado que determine todas as suas necessidades será igualmente de suma relevância. Um trabalho em parceria entre os diversos órgãos envolvidos que seja positivo e bem sucedido só pode melhorar esta provisão educacional.

Equipe de trabalho

- No planejamento desenvolvido para atender as necessidades de alunas com SR, as questões pertinentes à equipe de trabalho talvez sejam as mais essenciais. Não basta que haja um número de profissionais adequado; é necessário que sejam treinados e experientes no trabalho com crianças que apresentam tais necessidades especiais e no saber lidar com suas dificuldades específicas individuais.

- A menina com SR requer uma equipe de trabalho que possa conhecê-la bem. Isto vai levar tempo, mas, por outro lado, vai permitir que ela se sinta relaxada e segura e assegurar que ela não precise de esforços demasiados para se comunicar. Os movimentos manuais vão se intensificar quando ela estiver sob estresse, e uma equipe de trabalho que não esteja familiarizada com esta aluna pode não saber que ela apresenta uma resposta atrasada e mudar de estímulo enquanto a menina ainda está juntando os seus recursos para dar uma resposta.

- Os professores de alunos com dificuldades de aprendizagem múltiplas e severas precisam ser muito organizados. Os recursos terão que estar organizados de modo tal que todos os equipamentos necessários deverão estar prontamente disponíveis quando a situação os exigir. Para cada atividade, o professor terá que estar preparado a partir de um programa de ensino planejado e de um desdobramento planejado da equipe de trabalho. O planejamento cuidadoso demonstra que cada minuto do tempo da aluna dentro da escola é do mais alto valor.

- Qualquer que seja a distribuição da equipe de trabalho, deve-se privilegiar a alocação de algum tempo em que possa haver uma situação um-para-um para as meninas com SR. Esta situação não precisa durar obrigatoriamente todo o dia escolar, mas existir em alguns períodos do dia. O estabelecimento de um profissional-chave pode minimizar o número de pessoas com quem esta menina terá que trabalhar.

- É útil que todos aqueles que trabalham com a menina tenham conhecimento da síndrome de Rett propriamente dita. Cada uma delas tem suas necessidades físicas, sociais, emocionais e intelectuais específicas, e elas variam enormemente.

- O padrão de desenvolvimento na SR, segundo o qual todas parecem estar bem durante o primeiro ano de vida, aproximadamente, que é seguido de uma regressão súbita e severa, é peculiar desta condição e pode afetar a auto-estima e a auto-imagem das meninas de modo devastador. As principais barreiras para a aprendizagem representadas por movimentos manuais, apraxia e resposta atrasada são específicas da SR, e são observadas em todas as meninas afetadas pela síndrome. O conhecimento da natureza desta condição pela equipe de trabalho pode levar ao reconhecimento de que não se trata de ela não poder realizar alguma coisa absolutamente, mas sim de não conseguir realizar num determinado momento.

- O fato de conhecer a síndrome jamais deve ser confundido com conhecer a própria menina. Todos os que trabalham com ela devem se resguardar contra rótulos - ou seja, de ver a criança como um conjunto de sintomas, ou de não reconhecer seus talentos individuais específicos só porque eles não se adequam à descrição da síndrome.

O horário escolar

- Há momentos em que as meninas com SR estão mais receptivas para a aprendizagem do que outros. Os professores precisam saber capitalizar estes momentos o máximo possível, já que eles não coincidirão necessariamente com o horário escolar. As mudanças de humor precisam ser reconhecidas e acomodadas da maneira mais prática possível.

- Tempo para adaptação e resposta é sumamente importante para que as barreiras impostas pela resposta atrasada e pela apraxia sejam superadas. Uma equipe de trabalho bem treinada é essencial para isto. A aluna com SR precisa de muito tempo para se adaptar a uma situação, e será de grande eficácia para o professor utilizar um tipo de “comentário constante”, explicando para a aluna o que exatamente está acontecendo, por que está acontecendo e o que vai acontecer em seguida.

- A menina com SR vai aos poucos descobrindo a sua rotina diária, e esta rotina fará com que ela aprenda a se sentir mais segura e confiante. Os seus horários e as suas rotinas escolares devem ser mostradas em painéis e explicadas no início de cada dia escolar, e cada atividade planejada deve ser discutida antes; isto vai fornecer pistas para a menina sobre a sua rotina.

- Os horários escolares podem ser mostrados através de símbolos, fotografias ou objetos de referência. Podem ser padronizados para o grupo: por exemplo, colocar uma toalha sobre os ombros antes da natação; ou podem ser personalizados: por exemplo: um cartão com o seu nome com fivelas de cabelo anexadas para indicar “meu”. Estas pistas ajudarão a aluna a entender o que vai acontecer em seguida e, se dadas com consistência, ajudarão a aluna a incorporar a rotina de eventos e a encorajarão a antecipar os acontecimentos.

- O sono do dia precisa ser eliminado tão logo possível. O sono do dia geralmente não é necessário, a menos que haja uma boa razão médica. Ele pode interferir no estabelecimento de padrões inadequados de sono noturno. Se por acaso acontecer de a menina “adormecer”, ela deverá ser acordada muito gentilmente, de modo a não se sentir assustada.

Uma abordagem multiprofissional

- Há muitas áreas no currículo que não estão diretamente relacionadas com educação. Elas incluem cuidados pessoais, terapias e posicionamento. Cada atividade, no entanto, deve ter potencial para o processo de ensino e aprendizagem.

- Os professores devem ter acesso aos equipamentos e às adaptações que sejam necessários para as suas alunas em particular. Materiais pedagógicos e equipamentos devem ser projetados e feitos de modo a atender as necessidades individuais. Equipamentos padronizados devem ser adaptados. Os professores devem avaliar as necessidades individuais dos alunos, testar e adaptar.

- Meninas com SR geralmente apresentam deficiências físicas severas, movimentos estereotipados das mãos que são a marca desta condição e habilidades comunicativas que constituem o maior desafio para os professores. O trabalho colaborativo entre professores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, que leve a uma avaliação e a um planejamento holístico para a criança, deve ser uma condição permanente durante todo o processo educacional da menina.

- É essencial que seja adotada uma abordagem multidisciplinar, de modo que seja possível um planejamento educacional para a criança como um todo. Os profissionais que trabalham juntos, utilizando e aprendendo o conhecimento uns dos outros, serão de grande benefício tanto para os alunos como para o pessoal escolar. Uma equipe de trabalho em que os profissionais respeitam uns aos outros, se encontram de forma sistemática, motivam, apoiam e orientam uns aos outros e discutem novas idéias certamente promoverá os progressos ideais. Nestas condições, as crianças progredem, e a equipe de trabalho ganha reconhecimento e confiança que reverterão em amplos benefícios para a escola.

- O relacionamento entre professor e terapeuta pode ser difícil, uma vez que cada um deles trabalha sob diferentes administrações, com diferentes agendas e orçamentos. É necessária alocação de tempo para que se construa uma relação de trabalho que permita a cada um partilhar as suas perspectivas profissionais com relação à aprendizagem da criança.

- O suporte da terapia ocupacional será inestimável na escolha dos materiais pedagógicos, não apenas em virtude das habilidades e conhecimento deste terapeuta, mas também pelo seu conhecimento dos materiais mais modernos disponíveis. Há muitas empresas que produzem equipamentos maravilhosos, todos eles extremamente caros. A orientação profissional de um terapeuta ocupacional geralmente ajudará para que seja feita a melhor escolha.

O trabalho com os pais

- Um relacionamento positivo com os pais ou cuidadores da aluna ajudará os professores a conhecer sua aluna mais profundamente. São eles que conhecem de fato como a SR afetou suas filhas. O trabalho conjunto, combinando as habilidades profissionais e as experiências do professor com os detalhes pessoais sobre a criança que só os pais podem fornecer, poderá estabelecer uma base equilibrada de conhecimentos.

- Os períodos de mudanças nos aspectos que envolvem a escolarização de suas filhas podem ser extremamente difíceis para os pais. Havendo tempo para que as preocupações sejam discutidas, a equipe de trabalho da escola pode construir confiança para as providências necessárias.

- A cultura da família deve ser respeitada e amplamente considerada caso a escola de fato queira estabelecer

uma parceria eficaz com ela. As famílias são muito diferentes, e os pais têm aspirações igualmente diferentes com relação às suas filhas.

Estratégias para promover bem estar físico

- Os professores precisam do maior conhecimento possível, coletado de uma ampla variedade de fontes: pais, médicos, paramédicos etc.
- Toda aluna com SR exige um estilo de vida tão ativo quanto possível, incluindo programas de exercícios diários para aquelas que não podem andar independente-mente.
- Sempre que possível, sua marcha e posicionamento em pé devem ser desenvolvidos e mantidos.
- Será necessário um relacionamento muito próximo com outros profissionais, de modo que os programas de terapia possam ser integrados à rotina diária.
- Uma abordagem sensorial na aplicação do currículo pode ser útil no atendimento das necessidades da menina. Isto inclui estimulação tátil, massagem, atividades perceptuais / sensoriais que envolvam luz e som e qualquer brinquedo ou equipamento com forte estímulo sensorial.
- Algumas meninas precisam ser motivadas para usar todo o seu campo de visão. Elas precisam aprender a fixar o olhar em objetos brilhantes, localizar objetos em movimento, controlar a coordenação olhos-objeto e examinar o objeto.
- Elas devem desenvolver suas reações aos sons - usando uma sala tranqüila de modo que se possam identificar suas músicas e sons preferidos.
- O uso da intenção rítmica pode ser de grande utilidade. Esta é uma técnica em que as ações são praticadas a partir de uma rotina repetitiva cuja instrução para a sua realização é feita com pistas e sinalizações bastante claras.
- O sono diurno deve ser eliminado o mais cedo possível, particularmente quando ela vai ficando mais velha.
- Os horários da refeição devem fazer parte do programa educacional e deverá ser planejado cuidadosamente em conjunto com o terapeuta ocupacional e o fonoaudiólogo.
- É importante distrair a criança quando ela estiver hiperventilando.
- A posição sentada correta é vital para a manutenção do bem estar físico e para o acesso aos materiais e atividades propostas.
- A aluna deve ser submetida ao maior número de atividades que a sua condição permita: hidroterapia, equoterapia, educação física e dança.
- Toda a equipe de trabalho deverá estar consciente de que as suas reações a estímulos sensoriais são bastante peculiares, isto é, pequenos ruídos podem ser insuportáveis, enquanto uma dor considerável pode ser completamente tolerada.
- As meninas podem ser hiper-sensíveis ao contato e manipulação de suas mãos e de seu corpo. A equipe precisará criar condições para isto.
- Meninas com SR são vulneráveis a quedas e incapazes de se proteger. Isto pode afetar situações programadas e equipe de trabalho, no sentido de lhes assegurar a maior segurança possível.
- Suas deficiências físicas combinadas com a apraxia e a resposta atrasada tornam difícil para elas a realização de atividades sozinhas. Isto exigirá grande absorção dos adultos em sala de aula.
- Elas poderão precisar da proteção contra outras crianças ou jovens que possam eventualmente machucá-las sem querer.

Estratégias para promover bem estar social

- Conscientize todos os que trabalham com ela sobre as diferentes necessidades da aluna com SR. Isto vai capacitá-los a conhecer cada aluna.
- Considere um grupo de pares adequado - um grupo mais tranqüilo ou um grupo mais agitado podem ser adequados para alunas diferentes.
- Dê tempo para que ela conheça aqueles que estão à sua volta de modo que possa estabelecer confiança e amizades.
- Promova oportunidades para que ela experimente uma série ampla de diferentes grupos sociais, de modo que possa indicar as suas preferências por grupos específicos.
- Assegure que ela tenha oportunidades tanto de se misturar aos outros como de ficar na sua - nós podemos nos retirar de uma situação quando queremos; ela não pode.
- Observe atentamente as suas reações às diferentes pessoas e identifique as suas reais preferências.
- Procure evidências do momento em que ela inicia ou termina um contato social, o que talvez possa ocorrer por firme contato de olhos, quando ela fecha os olhos ou quando ela desvia a direção do olhar. Fique atento aos seus sinais sociais.
- A estabilidade da equipe de trabalho será especialmente importante para a menina com SR. Uma série de professores "temporários" e mudanças constantes de pessoal ligado à sua classe poderá causar grande estresse

para esta menina, já que é preciso tempo para que ela conheça e reconheça pessoas e situações. Isto não quer absolutamente dizer que ela entre na escola aos cinco anos e lá permaneça até os 19 sempre com as mesmas poucas crianças e com a mesma equipe de trabalho - situação, aliás, que limitaria seriamente todas as suas oportunidades.

- Mudanças de pessoal, de classe, de escola ou de grupo precisam ser realizadas cuidadosamente com a menina com SR. Muita motivação e restabelecimento de confiança serão necessários antes, durante e depois de uma mudança. Aprender a lidar com mudanças é uma parte essencial no processo de ensino da criança com SR, que sempre dependerá dos outros. A habilidade de lidar com mudanças ajudará muito esta menina a desenvolver sua autoconfiança.

Estratégias para promover bem estar emocional

- Conscientize todos os que trabalham com a menina com SR de que a comunicação é muito difícil para ela, e qualquer tentativa mais intensa de comunicação - como um grito muito alto ou balanceio do corpo excessivo - estará indicando uma necessidade muito forte.

- Muita atenção, repetição e uso de linguagem seletiva por parte do professor com certeza garantirão o sucesso do processo.

- Uma abordagem firme, embora tranqüila, com elogios graduais e sinceros, será igualmente vantajosa.

- Explore o uso da música e o acesso à musicoterapia.

- Considere o uso de pessoas da família para permitir que a menina com SR possa se sentir relaxada e segura.

- Desenvolva rotinas, discuta as rotinas diárias e prepare a menina para a próxima atividade ou situação.

- Considere o uso de técnicas de relaxamento, massagem e aromaterapia.

- Forneça motivação e apoio constantemente. Isto é especialmente importante durante o período de regressão e durante a adolescência, de modo que a sua auto-estima seja preservada.

- Conscientize todos os que trabalham com ela de que a adolescência pode causar emoções muito fortes que podem dominá-la completamente.

- Observe atentamente os seus movimentos de corpo, mãos e olhos e as suas vocalizações - eles podem ser a chave para o entendimento de seu estado emocional.

- Considere o uso de uma filmadora para gravar as suas reações e, então, as analise em conjunto com pessoas que a conheçam bem e que podem interpretar os seus sinais emocionais.

- Conscientize todos os que trabalham com a menina que, como qualquer outra pessoa, ela poderá vivenciar acontecimentos que a estressam.

- Tenha sempre em mente que os seus sentimentos afetarão a sua receptividade para os sinais emocionais da aluna.

- Observe o estado de espírito da menina e tente identificar o que a torna infeliz, aborrecida.

- Busque informações que dêem pistas de como ela expressa as suas emoções nas mais diferentes fontes possíveis, como pais e cuidadores.

- Busque oportunidades para desenvolver o senso de humor da menina, observe o que ela acha engraçado e ajude-a a gozar a vida.

Estratégias para promover o desenvolvimento intelectual

- Aprenda a depender da intuição de pais e profissionais mais do que de resultados de testes - o desconhecimento das habilidades intelectuais da menina pode resultar em níveis mais baixos de demanda e expectativa.

- Os comportamentos estereotipados (veja os capítulos sobre apraxia, disfunção manual e resposta atrasada) diminuem o interesse e envolvimento da menina com o seu mundo. Qualquer coisa que a motive fortemente pode ajudá-la a diminuir estas barreiras específicas à aprendizagem.

- Observe atentamente e descubra os seus métodos favoritos para se comunicar.

- O conhecimento sobre a menina e sobre a sua condição ajudará a desenvolver a sensibilidade dos educadores.

- Utilize avaliação observacional para obter "evidências", por exemplo, de sua memória, seu nível de compreensão, sua curiosidade.

- Estabeleça oportunidades de comunicação motivadoras, como por exemplo a decoração da sala de aula, a disponibilidade de escolhas com base no conhecimento de suas preferências, uma atividade que lhe seja excitante.

- Explore o uso de pessoas e ambientes que lhe sejam familiares.

- Utilize gravações em vídeo para avaliar sua comunicação formal e/ou interativa, como por exemplo o uso dos olhos, o uso das mãos.

- Utilize todos os meios de comunicação - objetos, figuras, fotos, símbolos, expressão facial, gestos, sinais - para apoiar a sua compreensão.

- Figuras e/ou fotos podem ser extremamente úteis para desenvolver antecipação e o seu entendimento do que

vai acontecer em seguida.

- Ofereça rotinas familiares para ajudá-la a antecipar os acontecimentos.
- O uso de reconhecimento visual (objetos, figuras e símbolos) em vez de simples lembrança dos fatos ajudará a menina a ter sucesso em seus esforços.
- Dê tempo para que a apraxia e a resposta atrasada sejam superadas. Tenha sempre em mente que ela “não pode”, mais do que ela “não consegue”.

Estratégias para promover a função manual

As meninas que recebem programas intensivos para uso das mãos delineados e monitorados por profissionais como terapeutas ocupacionais durante um período de tempo considerável apresentam um desenvolvimento comparativamente melhor do uso das mãos.

- Estimule todos os que trabalham com a aluna portadora de SR a reconhecer o padrão e a intensidade dos movimentos manuais de cada menina especificamente, a saber que estes movimentos podem estar indicando os seus sentimentos e que elas não gostam que haja interferência nestes movimentos.
- Observe cuidadosamente os seus movimentos manuais peculiares, de modo a conhecer o padrão destes movimentos. Use os movimentos manuais que ela utiliza naturalmente para fundamentar o planejamento de um programa: por exemplo, se ela dá tapinhas, então forneça coisas motivadoras para ela bater.
- Contenção suave das mãos pode ser oportuna. Se necessário, considere o uso de órteses (ou sacos de feijão sobre os ombros), sempre de acordo com a orientação da terapeuta ocupacional, para certas atividades. Isto é contenção física e, portanto, precisa ser cuidadosamente monitorada e avaliada sistematicamente.
- Planeje atividades que sejam motivadoras, mas nunca super-estimulantes. Super-estimulação pode levar à agitação que, por sua vez, pode intensificar os movimentos manuais.
- Tenha em mente que a falta de uso funcional das mãos é característica da SR que impede o “desempenho” da menina em muitos testes de desenvolvimento. Portanto, respeite e acredite no seu próprio julgamento intuitivo e profissional
- Considere o uso de programas para computadores que estimulem uma resposta rápida.
- Considere o uso de telas sensíveis ao toque, dispositivos sonoros e dispositivos que respondam ao mais leve movimento intencional.
- Tente usar a música e instrumentos musicais para motivá-la a usar as mãos com finalidade.
- Tente utilizar água e outros meios sensoriais para desviar a sua atenção dos seus movimentos manuais.
- Busque continuamente brinquedos que tenham elementos de surpresa para promover motivação e desenvolver senso de humor.

Estratégias para minimizar resposta atrasada

- Considere a possibilidade de alocação de tempo individual para a aluna com SR.
- Construa atividades que exijam antecipação, de modo que o desejo de participar reduza o tempo de resposta.
- Use repetição de atividades simples. Os computadores e outros equipamentos de tecnologia de informação e comunicação podem ser extremamente úteis quando se referem a respostas imediatas, ainda que momentâneas, o que promove a possibilidade de repetições de uma ação já realizada.
- Use objetos/brinquedos/materiais que envolvam causa e efeito, de modo que a aluna com SR seja motivada a desenvolver coordenação mão-olhos.
- Considere alocação de pessoal. Pessoas conhecidas e de quem ela gosta ajudará a aluna a se sentir confiante naquilo que ela é capaz de fazer, e isto permite prever as suas reações.
- Conscientize a equipe profissional de que, durante o tempo de resposta, deve-se deixar a menina se concentrar. Será extremamente desvantajoso que a instrução seja repetida de um outro canto da sala de aula, pois atrapalhará a sua concentração.
- Estruture um ambiente que forneça mínimas possibilidades de distração. Uma área de trabalho tranqüila, com o mínimo possível de estímulos visuais e sonoros, ajudará a aluna a focalizar a sua atenção.
- Considere a agenda escolar. Uma sessão um-para-um, tranqüila, de curta duração e sem interrupções será muito melhor do que uma sessão longa e com interrupções.
- Tente usar repetição controlada de instruções em uma seqüência de “intervalos forçados”. Isto será particularmente eficaz se a linguagem utilizada for cuidadosa e sensivelmente simplificada e a repetição for exata.
- Conheça o tempo de resposta da menina, suas variações e o que ela faz durante este tempo, de modo que as expectativas sejam realistas.
- Gravações em vídeo de cada sessão será imprescindível para a análise do tempo de resposta.
- Espere por uma resposta atrasada. Fique contente se o atraso for curto, mas espere pelo atraso e ajuste as suas expectativas de acordo com este atraso.
- Elogie infundavelmente a menina quando eventualmente ela der uma resposta - promova a auto-estima da

aluna constantemente.

- Conheça bem as diferenças entre os períodos de demora da resposta e expressões de aborrecimento.

Estratégias para minimizar os efeitos da apraxia

- Tente sempre manter a motivação da aluna em seu nível máximo.
- É necessário escolher atividades que interessem e criem oportunidades para novas aprendizagens. Deve-se assegurar que uma atividade seja planejada a partir da que aconteceu antes e que não seja extremamente desafiadora em qualquer estágio.
- Deve-se tomar cuidado para não apresentar coisas demais para a aluna ao mesmo tempo, e as atividades devem ser planejadas de modo que a aluna seja solicitada a fazer uma coisa de cada vez.
- Distrações originadas pelo ambiente devem ser maximamente limitadas quando a atividade requer concentração.
- As respostas devem ser cuidadosamente observadas para que não sejam mal interpretadas. Isto requer tempo e repetição.
- Movimentos inadequados por parte da aluna devem ser minimizados pela maneira como materiais e objetos são apresentados a ela.
- Todo esforço, seja ele bem sucedido ou não, deve ser reconhecido e elogiado.
- Crie oportunidades de realização de tarefas familiares. Isto pode minimizar a apraxia, uma vez que quanto mais familiarizada ela estiver com a tarefa, menos ela terá que pensar sobre ela.

Conclusões

O futuro das meninas com SR é o mesmo de qualquer outra pessoa com dificuldades de aprendizagem múltiplas e profundas. É hora de mensurar as oportunidades e tentar assegurar que o futuro destas pessoas seja um futuro de progresso, esperança e oportunidades iguais. Particularmente no caso de meninas com SR, a educação deve afastar-se do modelo médico que continua mantendo sua posição forte nesta condição tão recentemente diagnosticada. Isto pode ser conseguido por meio de um conhecimento sempre maior da síndrome de Rett, uma avaliação de ampla série de características dentro de um diagnóstico e de pesquisa educacional relevante.

Em virtude do pequeno número de meninas com as quais a maior parte dos professores têm contato, escolas especiais ou regulares que atendam alguma menina com síndrome de Rett poderá se posicionar melhor usando algumas das informações desta pesquisa.

Muitos professores de meninas com SR enfrentam desafios para atender as necessidades educativas especiais. No entanto, alguns destes desafios em um contexto representaram sucessos em outros contextos. A disseminação de trabalhos realizados entre os professores é vital para superar esta disparidade.

Diversas áreas com potencial para novas pesquisas foram apontadas neste estudo. Por exemplo, o desenvolvimento de programas para uso das mãos; o uso de abordagem com objetivos comportamentais e o uso de intenção rítmica. Além disso, novas pesquisas sobre como superar a apraxia e a resposta atrasada serão de enorme valor prático. Quaisquer métodos que venham a ser sugeridos que se originem de pesquisa recente devem ser amplamente avaliados antes que sejam recomendados para os pais.

Ainda há literatura insuficiente sobre a comunicação em meninas com SR. Métodos interativos que combinam necessidades e preferências com interações sociais devem ser pesquisados. Objetos de referência, figuras e símbolos também constituem uma área para futuros trabalhos. A musicoterapia, igualmente, oferece um caminho a mais, e pesquisas sobre a eficácia deste tipo de terapia para as meninas com SR serão inestimáveis. Ampla divulgação de qualquer nova pesquisa é de vital importância, pois pode trazer benefícios para as próprias meninas e para os professores.

Professores, individualmente, devem desejar investigar os fatores sociais, emocionais, intelectuais e físicos contra os quais lutam as meninas com SR. Pais e familiares devem avaliar o ambiente - na escola e em casa - em que suas filhas vivem e trabalham, e realizar mudanças neste ambiente quando necessárias.

Nem a pesquisa médica nem a pesquisa educacional poderão modificar o diagnóstico de SR, mas o conhecimento sempre crescente que a pesquisa fornece pode, possivelmente, transformar as vidas das meninas assim diagnosticadas.

“O importante é sempre manter o foco sobre aquilo que estas meninas podem fazer, e não no que elas não podem ou não fazem. Também é de suma importância entender que habilidade não é apenas o que pode ser medido por realizações externas - habilidade é tudo o que existe dentro do ser humano, possa ou não ser expressado. A meta deve ser sempre a que a menina use suas habilidades sempre melhor; mas esta meta deve ser definida de modo a se adequar às necessidades da própria menina, e não às nossas necessidades de vê-la demonstrar as suas habilidades” (Lindberg, 1991).

Bibliografia

- Adelman, HS. Intervening to enhance home involvement in schooling. *Intervention in School and Clinic*, 29(5), 1994.
- Aherne, P & Thirnber, A. *Communication for all*. London, David Foulton Publishers, 1990.
- Allan, I. *Rett syndrome: a view on care and management*. The National Rett Syndrome Association, 1991.
- Allen, L. *Duty to review*. Centre for Studies on Integration in Education (CSIE), 1987.
- Banes, D & Coles, C. *I.T. for all*. London, David Foulton Publishers, 1995.
- Baresford, B. *Positively parents*. London, HMSO, 1994.
- British Council of Organisations of Disabled People. *BCODP research*. British Organisations of Disabled People, Annual Update, 1995.
- Brown, C. From an address at *UKRSA Conference October*, 1994.
- Brunedell, P. *The other side of profound handicap*. Hampshire, Macmillan Education, 1986.
- Cass, H. *Preliminary Report – UKRSA Questionnaire*. 1993 (unpublished).
- Cass, H. From an address at *UKRSA Conference October*, 1994.
- Coupe, J; Barton, L; Barber, M; Colloins, L; Levey, D; Murphy, D. *The affective communication assessment*. Manchester, Manchester Education Committee – Melland School, 1985.
- Coupe, J & Golbart, J. *Communication before speech*. London, Chapman and Hall, 1988.
- Coupe, J & Porter, J. (ed.). *The education of children with severe learning difficulties*. London, Croom Helm, 1986.
- Department for Education. *Education Act*. London, HMSO, 1993.
- Department for Education. *Code of practice on the identification and assessment of special educational needs*. Central Office of Information, 1994.
- Department for Education. *Special educational needs: a guide for parents*. London, HMSO, 1994.
- Department of Education and Science. *Education Act (Handicapped Children)*. London, HMSO, 1971.
- Department of Education and Science. *Special educational needs: report of the Committee of Inquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. (The Warnock Report). London, HMSO, 1978.
- Department of Education and Science. *Aspects of secondary education in England: a survey by HMI*. London, HMSO, 1979.
- Department of Education and Science. *Education Act 1981*. London, HMSO, 1981.
- Department of Education and Science and Welsh Office. *The organisation and content of curriculum: special schools*. London, HMSO, 1984b.
- Department of Education and Science. *Education Reform Act*. London, HMSO, 1988.
- Department of Education and Science. *The curriculum from 5-16*. London, HMSO, 1989a.
- Department of Education and Science. *National Curriculum from policy to practice*. London, HMSO, 1989b.
- Evans, P & Ware, J. *“Special care” provision*. Windsor, NFER-Nelson, 1987.
- Fagg, S; Aherne, P; Skelton, S; Thornber, A. *Entitlement for all in practice*. London, David Fulton Publishers, 1990.
- Field, P. Rett syndrome. *Interlink*, May 1990.
- Hagberg, B; Aicardi, J; Dias, K; Ramos, O. A progressive syndrome of autism, dementia, ataxia and loss of purposeful hand use in girls: report of 35 cases. *Annals of Neurology*, 14(4), 1983.
- Hanks, SB. Motor disabilities in the Rett syndrome and physical therapy strategies. *Brain and Development*, 12(1), 1990.
- Hodgkinson, N. Girls lost in mental “prison”. *The Sunday Times*. October 11th 1987.
- Holmes, D; Myrurphy, J; Barrett, D. Educational services for girls with Rett syndrome: an overview of the legal mandates and the range of services available. *Educational and therapeutic intervention in Rett syndrome*. IRSA, 1990.
- Houghton, P. *Grieving, coping and renewing*. UKRSA, 1994.
- Hunter, K. *Educational and therapeutic intervention in Rett syndrome*. IRSA, 1990.
- Johnson, M. The role of the school staff. In: Coupe, J & Porter, J. (ed.). *The education of children with severe learning difficulties*. London, Croom Helm, 1986.
- Jones, R & Cregan, A. *Sign and symbol communication for mentally handicapped people*. Kent, Croom Helm, 1986.
- Jupp, K. *Everyone belongs*. Souvenir Press, 1992.
- Kerr, AM. *Rett syndrome: guidance for therapists*. UKRSA, 1986, 1988.
- Kerr, AM. *Criteria for classic RS: a word to parents*. UKRSA, 1987.
- Kerr, AM. *About Rett syndrome*. UKRSA, 1994.
- Kerr, AM. Review of early clinical evidence for the underlying abnormality in Rett syndrome. *Rett syndrome International Symposium*. Portland, Oregon. 1994b.
- Kiernan, C. In: Coupe e Goldbart (ed.). *Communication before speech*. London, Chapman and Hall, 1988.
- Kiernan, C; Reid, B; Goldbart, J. *Foundations of communication and language*. Manchester, Manchester University Press, 1987.
- Kiernan, C & Reid, B. *The Preverbal Communication Schedule (PVCS)*. Windsor, NFER-Nelson, 1987.
- Kjoerholt, K & Salthammer, E. *Educational and therapeutic intervention in girls with Rett syndrome*. IRSA, 1990.
- Leeming, K; Swan, W; Coupe, J; Mittler, P. *Teaching language and communication to the mentally handicapped*. London, Evans/Methuen Educational, 1970.
- Lewis, J. UKRSA database. In: *UKRSA Newsletter*. Summer, 1995.
- Lewis, J & Wilson, D. What are the educational needs of girl with Rett syndrome. In: *What is Rett syndrome?* UKRSA, 1991.
- Lewis, J & Wilson, D. *Girls with Rett syndrome and their education*. UKRSA, 1995.
- Lindberg, B. Understanding your child with Rett syndrome. *Address delivered at International Rett Syndrome Association Conference*. May, 1990.
- Lindberg, B. *Understanding Rett syndrome*. Toronto, Hogrefe and Huber, 1991.
- Longhorn, F. *A sensory curriculum for very special people*. London, Souvenir Press, 1988.
- Longhorn, F. *Religious education for very special children*. London, Orca Computers Ltd., 1993.
- Madden, P. Why parents: How parents. *British Journal of Learning Disabilities*, 25:90-3, 1995.
- McClelland, R; Thomas, G; Vass, P; Webb, J. Ma and pa not sold on power. *The Times Educational Supplement*. February 24th 1995.
- McConachie, H. Parents contribution to the education of their child. In: Coupe, J & Porter, J. *The education of children with severe learning difficulties*. London, Croom Helm, 1986.
- Milne, Y. Rett Syndrome. In: Hogg, J; Sebba, J; Lambe, L. *Profound retardation and multiple impairment*. London, Chapman and Hall, 1990.
- Minett, P. *Child care and development*. 3rd. ed. London, John Muttay, 1994.
- Mittler, P. In: Coupe, J & Goldbart, J. *Communication before speech*. London, Chapman and Hall, 1988.

- Moeschler, J et al. Rett syndrome: natural history and management. *Pediatrics*, **82**:1-9, 1988.
- Murphy, J & Barrett, D. In: **Educational and therapeutic intervention in Rett syndrome**. IRSA, 1990.
- Naganuma, G & Billingsley, F. Effects of hand splints on stereotypic hand behaviour of three girls with Rett syndrome. *Physical Therapy*, **68**(5), 1988.
- Naidu, S. **Rett syndrome update**. IRSA, s/d.
- National Curriculum Council. **Curriculum Guidance 2: a curriculum for all**. York, NCC, 1989a.
- National Curriculum Council. **From policy to practice**. York, NCC, 1989b.
- National Curriculum Council. **Curriculum Guidance 3: the Whole Curriculum**. York, NCC, 1990a.
- National Curriculum Council. **Curriculum Guidance 9: The National Curriculum and Pupils with Severe Learning Difficulties**. York, NCC, 1992.
- Nind, M & Hewett, D. **Access to communication**. London, David Fulton Publishers, 1994.
- Nomura, Y et al. Pathophysiology of Rett Syndrome. *Brain Development*, **7**:281-9, 1987.
- Ouvry, C. Access for pupils with profound and multiple learning difficulties. In: Ashdown, N et al. **The curriculum challenge**. London, Falmer Press, 1991.
- Patching, B & Watson, B. Living with children with na intellectual disability: parents construct their reality. *International Journal of Disability, Development and Education*, **40**(2), 1993.
- Perkovich, M. In: **Educational and therapeutic intervention in Rett syndrome**. IRSA, 1990.
- Petrie, P. **Adolescent years: a guide for parents**. London, Michael Joseph, 1990.
- Piazza, C; Anderson, C; Fisher W. Teaching self-feeding skills to patients with Rett syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, **35**:991-6, 1993.
- Piotrowski, J. Art for everyone's sake. In: Harrison, M (ed.) – **Beyond the care curriculum**. Plymouth, Northcote House Publishers Ltd., 1994.
- Pueschel, S; Bernier, A; Weidenmann, L. **The special child**. Baltimore, Paul H. Brookes, 1988.
- Reid-Campion, M. **Hydrotherapy in paediatrics**. 2nd ed. Oxford, Butterworth Heinemann, 1991.
- Rett, A. Ueber ein cerebral-atrophisches Syndrom beu Hyperammonaemie. *Monetschr. Kinderheilkd.*, **116**:310-1, 1968.
- Rett, A. Cerebral atrophy associated with hyperammonaemia. *Handbook of Clinical Neurology*, **29**:305-29, 1977.
- Rett, A. From an address at UKRSA Conference. Coleshill, October 1985.
- Rett, A. From an address at Yorkhill Hospital. Galsgow, May 1986.
- Riach, I. **A consideration of educational strategies for the child with Rett syndrome and their wider implications**. (Submission to King Alfred's College, Winchester). Não publicado.
- Russell, P. The changing scene. In: Coupe, J & Porter, J. **The education of children with severe learning difficulties**. London, Croom Helm, 1986.
- Sacks, O. **The man who mistook his wife for a hat**. London, Pan Books, 1985.
- Schaffer, HR (1977). *Apud* Hewett, D & Nind, M. Developing an interactive curriculum for pupils with severe and complex learning disabilities: a classroom process. In: Smith, B. (ed.). **Interactive approaches**. Westhill College, Birmingham.
- Sebba J. **History for all**. London, David Fulton Publishers, 1994.
- Sebba, J. **Geography for all**. London, David Fulton Publishers, 1995.
- Sebba, J; Byers, R; Rose, R. **Redefining the whole curriculum for pupils with learning difficulties**. London, David Fulton Publishers, 1993.
- Sharpe, PA. Comparative effects of bilateral hand splints and an elbow orthosis on stereotypic hand movements and toy play in two children with Rett syndrome. *The American Journal of Occupational Therapy*, **46**(2), 1992.
- Shaw, L. **Each belongs. Integrated education in Canada**. Centre for Studies on Integration in Education (CSIE), 1990.
- Van Acker, R. Rett syndrome: a review of current knowledge. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **21**(4), 1991.
- Vulliamy, G & Webb, R. (ed.). **Teacher research and special educational needs**. London, David Fulton Publishers, 1992.
- Wadlow, J. Creating a basis for partnership with parents of pupils with profound and multiple learning difficulties. In: Vulliamy, G & Webb, R. (ed.). **Teacher research and special educational needs**. London, David Fulton Publishers, 1992.
- Walters, T. Living with Rett syndrome. *Nurse World*, June, 1991.
- Ware, J. **Educating children with profound and multiple learning difficulties**. London, David Fulton Publishers, 1994.
- Whitehead, M. Down's child may become test case. *Times Educational Supplement*, February 21st 1997.
- Williams, P. **A glossary of special education**. Milton Keynes, Open University Press, 1988.
- Wilson, C.D. **Characteristics of Rett syndrome and their educational implications**. UKRSA, 1992.
- Witt Engerstrom, I. **Rett syndrome in Sweden**. Goteborg, 1990.
- Wolfensberger, W. The growing threat to the lives of handicapped people in the context of modernistic values. *Disability and Society*, **9**(3), 1994.
- Wolfensberger, W. (1969). *Apud* Wood, S & Shears, B. **Teaching children with severe learning difficulties: a radical reappraisal**. London, Croom Helm, 1986.
- Wood, S & Shears, B. **Teaching children with severe learning difficulties: a radical reappraisal**. London, Croom Helm, 1986.