

esec

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE COIMBRA

Departamento de Educação

Mestrado em Educação Especial

“A Promoção da interação social num aluno com Síndrome de Angelman, através do treino de pares”

Augusto Martins Cerdeira

Coimbra, 2020

esec

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE COIMBRA

Augusto Martins Cerdeira

**“A Promoção da interação social num aluno com Síndrome de
Angelman, através do treino de pares”**

Dissertação de Mestrado em Educação Especial, na especialidade de domínio
cognitivo e motor apresentada ao Departamento de Educação da Escola Superior de
Educação de Coimbra para obtenção do grau de Mestre

Constituição do júri

Presidente: Professora Doutora Paula Maria Mendes da Costa Neves

Arguente: Professor Doutor José Pedro Cerdeira Coelho e Silva

Orientador: Professor Doutor João Luís Pimentel Vaz

Junho de 2020

Dedicatória

Aos meus filhos e à minha esposa por todos os momentos de incentivo, pelo carinho e apoio incondicional.

Agradecimentos

Em primeiro lugar, agradeço à professora doutora Anabela Panão Ramalho, pela forma como orientou o meu estudo, pelas questões sucessivas que me foi colocando, que me fizeram refletir e pesquisar e que foram decisivas para que o pudesse concluir. Agradeço ainda a sua disponibilidade, o seu incentivo permanente, a gentileza e a liberdade de ação que contribuíram para o meu desenvolvimento pessoal e académico, indo ao encontro do meu objetivo inicial.

Agradeço também ao Agrupamento de escolas na pessoa do Diretor, que possibilitou e facilitou todas as condições para a realização deste trabalho.

À minha colega Alda Correia, um agradecimento pela colaboração e disponibilidade,

À turma do 3º B, especialmente ao Gustavo e à Francisca, pelo empenho neste trabalho, bem como ao Tiago!

A todos os que contribuíram para esta tese, pelo incentivo quer profissional, quer emocional,

Obrigado!

Título da Tese de Mestrado: “A Promoção da interação social num aluno com Síndrome de Angelman, através do treino de pares”

Resumo: A interação com os pares tem um papel fundamental no desenvolvimento na competência social da criança/jovem. No entanto, nos jovens com Síndrome de Angelman, o défice nas interações sociais está sempre presente.

As capacidades destes jovens para desenvolverem interações sociais são limitadas, quer pela ausência de iniciações sociais com os pares quer pela falta de sensibilidade às iniciações dos outros. Quando fazem abordagens sociais, estas são em função dos seus interesses, com ideias muito repetitivas e muitas vezes inadequadas, dificultando assim o convívio com aos pares.

Com o objetivo de facilitar e aumentar as interações sociais e comunicativas entre jovens com Síndrome de Angelman e os seus pares sem dificuldades de desenvolvimento, adotei o Programa de Intervenção de Pares Mediadores, tendo por base a estratégia desenvolvida por mim, “Brincar com todos.”

Os resultados obtidos neste estudo de caso demonstram que durante a implementação do programa houve um aumento da frequência das interações sociais entre o jovem com SA e os seus pares.

Palavras-chave: Comunicação, interação social, trabalho de pares, Síndrome de Angelman.

“Social interaction development through peer training with a student with Angelman syndrome”

Abstract: Peer interaction plays a fundamental role in the child’s/youngster development and in its social competence. However, in youngsters with Angelman Syndrome (AS) social interaction deficit is always present.

These youngsters’ capabilities to develop social interaction are limited, either by the lack of peer social initiation or by lack of sensibility to others’ initiations. When they pursue social approaches, they do so regarding their own interests, with very repetitive and sometimes inadequate ideas, making peer relations more difficult.

In order to achieve the objective of easing and increasing social and communicative interactions among young people with SA and peers with no development issues, we adapt the Peer Mediators Intervention Program by using the strategy developed by me, “Play with all”.

The results obtained in this case-study show that during the implementation of the program there was na increase in the frequency of social interaction between a youngster with AS and its peers.

However, an interaction decrease was registered after the program, possibly due to rhe among of time that the student is in the classroom.

Keywords: Communication, social interaction, peer work, Angelman syndrome.

Sumário

Abreviaturas	11
Índice de Figuras.....	11
Índice de Gráficos	11
Índice de Quadros	11
Índice de Tabelas.....	11
Introdução	13

PARTE I – REVISÃO DA LITERATURA

1 – A Síndrome de Angelman: Definição e descrição histórica	19
1.1 Etiologia	22
1.2.Características Físicas	26
1.3.Características Comportamentais	28
1.4.Problemas Neurológicos	30
1.4.1. Marcha e Perturbações do movimento	30
1.4.2. Epilepsia	31
1.4.3. Perturbações do sono	32
2 – Competências Sociais	32
3 – Programas de Treino de Interação com Pares	32

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

1 – Metodologia	43
1.1. Objetivos do Estudo	43
1.2. Natureza do Estudo	43
1.3. Contextualização do Estudo	45
1.3.1. Instituição	45
1.3.2. Caracterização dos Participantes	46

1.4. Técnicas de Recolha de Dados	49
1.4.1. Análise Documental	49
1.4.2. Entrevistas	50
1.4.3. Observação Participante	50
2 – Estudo de Caso	51
2.1. Planificação	51
2.1.1. Instrumentos	54
2.2. Fase inicial	55
2.3. Fase de Intervenção	55
2.3.1. Fase de Sensibilização	56
2.3.2. Fase de Seleção de Pares	57
2.3.3. Fase de Treino de Pares	58
2.4. Fase Final	59
3 – Apresentação, Interpretação e Discussão dos Resultados	59
3.1. Fase Inicial	59
3.1.1. Análise Documental	60
3.1.2. Entrevistas	60
3.1.3. Observação Participante	61
3.2. Fase de Intervenção	63
3.2.1 Fase de sensibilização	63
3.2.2. Fase de Seleção de Pares	64
3.2.3. Treino de Pares	65
3.2.3.1. Treino de Iniciação	66
3.2.3.2. Treino de Resposta	67
3.3. Fase Final	68
Conclusões	69
Referências Bibliográficas	75
Anexos	82

Abreviaturas

AAP – Associação Americana de Psiquiatria
 CEI – Currículo Específico Individual
 CIF-CJ – Classificação Internacional da Funcionalidade Incapacidade e Saúde: Crianças e Jovens
 CF – Currículo Funcional
 DID – Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental
 DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
 ESEC – Escola Superior de Educação de Coimbra
 NEE – Necessidades Educativas Especiais
 PEA – Perturbação do Espectro do Autismo
 PDD – Pervasive Developmental Disorders
 PEA – Perturbação do Espectro do Autismo
 PEI – Plano Educativo Individual ...
 PGD – Perturbação Global de Desenvolvimento
 OMS – Organização Mundial de Saúde
 SA – Síndrome de Angelman

Índice de Figuras

Figura 1- mecanismos genéticos da Síndrome de Angelman (Angelman Syndrome Foundation) 25

Índice de Gráficos

Gráfico 1 – Observações de interações com os pares 62
 Gráfico 2 – Frequência das interações sociais pré e pós-intervenção..... 68

Índice de Quadros

Quadro 1 – características físicas mais comuns na síndrome de Angelman (Brun & Artigas, 2005: p13)..... 26
 Quadro 2 - características comportamentais na síndrome de Angelman (PBrun & Artigas, 2005: p16)..... 27
 Quadro 3 - tipos de perturbações do sono na síndrome de Angelman (Brun & Artigas, 2005, página 20)..... 32
 Quadro 4 - Comportamentos observados (Gonzalez-Lopez e Kamps, 1997, adaptado por Alferes, 2006)..... 54
 Quadro 5 – Conclusões do Debate com as crianças da turma..... 63
 Quadro 6 - Estratégias de treino de iniciação..... 66
 Quadro 7 - Estratégias de treino de resposta..... 67

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Planificação do programa de intervenção.....	52
Tabela 2 - Grelha de observação de interação com os pares antes da intervenção	61

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Angelman (SA) caracteriza-se, na maior parte dos casos, pela ausência ou imperfeição do cromossoma 15 (região q 11-13), herdado da mãe. Esta condição manifesta-se no atraso severo no desenvolvimento, dificuldade na fala, distúrbios no sono, convulsões, movimentos desconexos e sorriso frequente. Este atraso severo no desenvolvimento, bem como da fala, aumentam significativamente as dificuldades em compreender o mundo exterior comprometendo as áreas da comunicação, do comportamento e da interação social.

O desenvolvimento das competências sociais inicia-se na infância e vai prolongar-se durante toda a vida, sendo fundamental para o sucesso pessoal, escolar, profissional e social. Se para algumas crianças este processo ocorre de forma natural, para outras o défice nas interações sociais está sempre presente, embora com um espectro de gravidade variável. É o caso das crianças e jovens com síndrome de Angelman.

A escola, espaço de socialização por excelência, tem como uma das principais funções assegurar a interação entre os alunos e promover o desenvolvimento de competências sociais. Assim o tema deste projeto de intervenção surgiu da seguinte questão: até que ponto a implementação de um programa de intervenção de pares mediadores promove, quer o aumento das interações sociais, quer o desenvolvimento de competências sociais em crianças e jovens com Síndrome de Angelman.

O trabalho está organizado em dois capítulos: No primeiro capítulo procedemos à revisão da literatura e ao enquadramento teórico, analisando a Síndrome de Angelman e verificando os vários comprometimentos que desta advêm. Após esta análise abordamos a importância das competências sociais, realçando as potencialidades que a aquisição de competências sociais, bem como o incremento das interações sociais, pode trazer a crianças com esta problemática. Ao terminar este capítulo, abordamos também o papel dos pares mediadores no sentido de facilitar a aquisição de competências sociais das crianças e jovens com SA.

No segundo capítulo apresento um estudo de caso único, onde se visa o aumento da quantidade e da qualidade das interações entre o aluno alvo e dois pares da mesma turma, através da descrição e implementação do programa “Brincar com todos”. Seguidamente procedo à apresentação, análise e interpretação dos resultados através de gráficos organizados a partir dos dados obtidos. Termino com as conclusões finais e com uma breve reflexão que este estudo originou em termos da intervenção.

PARTE I – REVISÃO DA LITERATURA

O presente estudo inicia-se numa altura em que ocorre uma alteração legislativa de grande impacto ao nível da Educação Inclusiva, uma vez que foi publicado o Decreto Lei 54/2018 a 6 de julho vindo este substituir o decreto lei que regulamentou a Educação Especial nos últimos 10 anos. Este novo Decreto Lei tem como eixo central de orientação a necessidade de cada escola reconhecer a mais valia da diversidade dos seus alunos, encontrando formas de lidar com essa diferença, adequando os processos de ensino às características e condições individuais de cada aluno, mobilizando os meios de que dispões para que todos aprendam e participem na vida da comunidade educativa. Mesmo nos casos em que se identificam maiores dificuldades de participação no currículo por parte dos alunos, caberá a cada escola definir o processo no qual identifica as barreiras à aprendizagem com que o aluno se confronta, apostando na diversidade de estratégias para as ultrapassar, de modo a assegurar que cada aluno tenha acesso ao currículo e às aprendizagens, levando todos e cada um ao limite das suas potencialidades. O presente Decreto-Lei assenta no desenho universal para a aprendizagem e na abordagem multinível no acesso ao currículo. Esta abordagem baseia-se em modelos curriculares flexíveis, no acompanhamento e monitorização sistemática da eficácia do contínuo das intervenções implementadas, no diálogo dos docentes com os pais ou encarregados de educação e na opção por medidas de apoio à aprendizagem, organizadas em diferentes níveis de intervenção, de acordo com as respostas educativas necessárias para cada aluno adquirir uma base comum de competências, valorizando as suas potencialidades e interesses. Ao contrário do anterior Decreto-Lei 3/2008, esta nova legislação afasta-se a conceção de que é necessário categorizar para intervir. Procura-se garantir que o perfil dos alunos à saída da escolaridade obrigatória seja atingido por todos, ainda que através de percursos diferenciados, os quais permitem a cada um progredir no currículo com vista ao seu sucesso educativo. O presente decreto-lei consagra, assim, uma abordagem integrada e contínua do percurso escolar de cada aluno garantindo uma educação de qualidade ao longo da escolaridade obrigatória. Este decreto lei vem, pela primeira vez, consagrar as Adaptações ao Processo de Avaliação para todos os alunos e cria as equipas multidisciplinares de apoio à educação inclusiva e os centros de apoio à aprendizagem. Ao nível da escola em que o presente estudo é desenvolvido, foi aplicado um plano de ação em que a distribuição dos docentes de educação especial

deixou de estar afeta a alunos para passar estar afeta a turmas, uma vez que esta legislação é para todos e não apenas para alunos que estavam enquadrados no anterior decreto lei. Desta forma a função do professor de educação especial passou a ser mais abrangente, passando a ter parte ativa das equipas educativas na definição de estratégias e no acompanhamento da diversificação curricular. O Agrupamento de escolas em que se desenvolve o estudo, tem duas Unidades de Apoio Especializado para a Educação a Alunos com Multideficiência e Surdocegueira Congénita, que foram aglutinadas nos Centro de Apoio à Aprendizagem uma vez que estes passaram a ser uma estrutura de apoio da escola agregadora dos recursos humanos e materiais e dos saberes e competências existentes na escola, passando os alunos a frequentar o maior número de horas possível a turma de referência.

1. Síndrome de Angelman: Definição e descrição histórica

O conceito síndrome é definido por um grupo de características físicas e sintomas que acontecem juntos e que se acredita que tenham a mesma causa.

A síndrome de Angelman (SA) é uma perturbação neurológica que apresenta défice cognitivo, alterações do comportamento e algumas características físicas distintivas.

A síndrome foi pela primeira vez referida em 1965, quando um médico britânico, Dr. Harry Angelman, que trabalhava em Warrington Cheshire, descreveu três crianças não consanguíneas (isto é, sem qualquer parentesco), com défice cognitivo. Apresentavam uma aparência idêntica, com perfil comportamental peculiar caracterizado por períodos de riso não intencional ou despropositado, com movimentos em abalo (tipo robô) e com crises epiléticas (Facts About Angelman Syndrome, 2009).

Inicialmente, segundo a mesma associação, o nome atribuído foi o de “puppet children syndrome”, por causa da fisionomia alegre, pelos movimentos bruscos e pela semelhança fenotípica apresentada por estas crianças com uma pintura de Giovanni Francesco Caroto intitulada “Franciullo con su pupazzo”, vista pelo médico, anos antes na cidade de Castelvecchio (Itália).

Dr. Harry Angelman (Facts About Angelman Syndrome, 2009) observou que todos apresentavam uma marcha atáxica (descoordenação patológica dos movimentos do corpo, perda do controle muscular), rigidez muscular espasmódica (situação expressa por espasmos persistentes envolvendo múltiplos músculos, principalmente dos membros inferiores e tronco), fala ausente, riso excessivo e convulsões.

Outros casos foram eventualmente publicados, mas a condição era considerada pelos médicos extremamente rara naquela época, e muitos duvidavam da sua existência.

Bower e Jeavons, (1967) ao relatarem dois casos idênticos aos relacionados por Angelman em 1965, enfatizaram o comportamento alegre dos mesmos e sugeriram o termo “happy puppet syndrome”. Outras características surgiram, tais como características faciais anormais: protusão da língua (saliência da língua para fora da boca) e boca grande.

Segundo Williams C., Harold E., Frias J. (1982), esta designação foi logo acolhida e bastante utilizada devido ao seu significado evocativo. Entretanto o termo “Síndrome de Angelman (SA)” foi reconhecido, posteriormente, por não apresentar carácter depreciativo e em reconhecimento aos estudos do Dr. Harry Angelman.

São conhecidas, igualmente, como "Anjos", devido ao nome da síndrome e pela aparência jovial e feliz.

Num estudo de Magenis et al. (1987), descreveu-se uma deleção no cromossoma 15 (15q11-q13) em pacientes relacionados à síndrome de Angelman, comparativamente aos pacientes com síndrome de Prader Willy (SPW).

Brun & Artigas, (2005) determinaram que as crianças com síndrome de Angelman possuíam microdeleções (refere-se à perda de uma pequena parte do ADN de um cromossoma, não detetável na cariotipagem usual) sobre o cromossoma 15 de origem materna, enquanto na síndrome de Prader-Willi a deleção é sempre observada no cromossoma 15 de origem paterna.

Um estudo de Robb et al., (1989), relatou uma vasta série de características clínicas observadas em 36 crianças relacionando-as com a idade de aparecimento, o que proporcionou aumentar a informação sobre as características da síndrome de Angelman.

A variação clínica e genética evidenciada nestas publicações levou à criação do Consenso para Critérios Diagnósticos.

Esta foi uma descoberta importante que finalmente abriu o caminho para a delimitação de vários mecanismos que causam a síndrome de Angelman, todos pela rutura de um gene localizado no cromossoma 15.

Nos anos 90, foram relatados outros mecanismos genéticos, nomeadamente a dissomia uniparental paterna, a mutação no centro de imprinting e a mutação no gene UBE3A, demonstrando tratar-se de uma síndrome determinada por múltiplos mecanismos genéticos.

Durante os últimos 20 anos, tem havido uma crescente consciencialização da síndrome de Angelman em todo o mundo. Esta é bem representada por associações de apoio à família em vários países (também em Portugal) e através da internet em informação médica e profissional.

A síndrome de Angelman tem emergido ao longo dos anos causando comprometimento neurológico, conduzindo a maioria dos pediatras e neurologistas a uma maior consciência da sua existência.

Relativamente às estatísticas de incidência, os melhores dados disponíveis, segundo a ASF (*Angelman Syndrome Foundation*), provêm de um estudo sueco em crianças em idade escolar com idades compreendidas entre os 6 e 13 anos mostrando uma prevalência da síndrome de Angelman de cerca de 1/12,000 (Steffenburg et al, 1996) e um estudo dinamarquês realizado em clínicas médicas mostrou um mínimo como prevalência de cerca de 1/10,000 (Petersen et al., 1995).

Com a síndrome de Angelman, tudo parece normal ao nascimento, do desenvolvimento do crescimento ao tamanho da cabeça, mas o atraso começa a mostrar-se entre os 6 e os 12 meses. De acordo com a ASF (*Angelman Syndrome Foundation*), a idade mais comum para o diagnóstico é entre os 3 e os 7 anos, revelando ser uma faixa etária tardia, quando se trata de intervenção.

Em Portugal existem até ao momento 62 casos referenciados, segundo a Angel (Associação Síndrome de Angelman- Portugal, 2019).

As crianças com síndrome de Angelman são conhecidas pelo seu riso. Não possuem só uma única emoção, mas sim, uma grande variedade, embora pareça que a felicidade é o principal.

A síndrome de Angelman parecia ser uma situação muito rara, mas mostrou-se bastante frequente, e foi classificada pela Classificação Internacional de Doenças, na sua 10ª revisão, CID-10, no Capítulo XVII, (Q00-Q99), como malformações congénitas, deformidades e anomalias cromossómicas, mais propriamente, Q90-Q99 Anomalias cromossómicas não classificadas em outra parte - Q93 Monossomias e deleções dos autossomas, não classificadas em outra parte - Q93.5 Outras deleções parciais de cromossoma: síndrome de Angelman (World Health Organization, 2007).

1.1 Etiologia

Os seres humanos possuem 46 cromossomas. Há um total de 23 pares de cromossomas ou um total de 46 cromossomas. Todos os genes do corpo estão contidos nestes 46 cromossomas.

Dois destes cromossomas, os cromossomas X e Y, determinam o sexo, e são os chamados cromossomas sexuais. As mulheres possuem 2 cromossomas X e os homens 1 cromossoma X e 1 cromossoma Y. O cromossoma Y serve basicamente para determinar o sexo masculino.

Os 44 cromossomas restantes são chamados de cromossomas autossómicos. Os cromossomas existem em pares. Por uma questão de conveniência, os cientistas numeraram os pares de cromossomas autossómicos de 1 a 22. Os cromossomas X e Y são o 23º par.

Cada um dos pais contribui com a metade de cada par dos 23 cromossomas aos filhos, 22 autossómicos e um sexual. As mulheres contribuem sempre com o cromossoma X, enquanto os homens podem contribuir com um X ou um Y. Portanto, é o homem quem determina o sexo da criança.

Kauffman e Helito (2007), referiram que normalmente herdamos metade do material genético da nossa mãe e a outra metade do nosso pai, constituindo assim um indivíduo em dissomia (2 cromossomas de cada tipo, vindo de cada um dos nossos pais, pelo espermatozoide e pelo óvulo, no momento da fecundação).

No entanto poderão surgir anomalias cromossómicas, que segundo Kauffman e Helito (2007), provocam desequilíbrios na estrutura ou na quantidade de material genético que herdamos. A presença de cromossomas extranumerários ou a falta destes, total ou parcialmente, representam um problema. Podem ocorrer alterações estruturais, definidas como rearranjos cromossómicos, que modificam a estrutura cromossómica por meio de quebras. As quebras cromossómicas são um modo de reorganizar o material genético, ou podem mesmo ser fonte de perdas ou ganhos de partes de um ou mais dos cromossomas envolvidos.

De entre as anormalidades que envolvem erros na estrutura dos cromossomas, podem estar eminentes principalmente as deleções, translocações, inversões, cromossomas em anel e as duplicações. Podem envolver tanto a região cromossómica denominado braço curto ou “p” (acima do centrómero, que é a região localizada num ponto relativamente central do cromossoma), como também a região do braço longo ou “q” (localizado abaixo do centrómero) (Kauffman & Helito, 2007).

Relativamente às deleções, estas ocorrem quando uma parte de um cromossoma está ausente. As mais comuns estão localizadas nos cromossomas 4p,5p,9p,11p,13q,18p e 18q.

Para os mesmos autores, em alguns casos as deleções são tão pequenas que só podem ser evidenciadas com o uso de técnicas de biologia molecular (microdeleções) ou preparações especiais dos cromossomas. Como exemplo das doenças desse grupo podemos citar as síndromes de Willians, Prader Willi e Angelman.

Em algumas doenças genéticas, o quadro clínico varia de acordo com a origem parental (materna ou paterna) dos genes envolvidos. Isso ocorre para poucos genes e origina-se principalmente por uma expressão genética diferencial, determinada por mecanismos bioquímicos como a metilação do ADN (uma modificação bioquímica, por adição de grupos metil à molécula de ADN, que torna inativos os genes na região onde esse fenómeno ocorre) (Kauffman & Helito, 2007).

Um dos principais exemplos nos quais esse mecanismo é observado é a síndrome de Angelman.

A síndrome de Angelman é causada pela perda genética no cromossoma número 15, herdado da mãe, na região 15q11-q13, que está sujeita a impressão genética.

Cada um de nós tem dois cromossomas 15, um herdado de nossa mãe (M, materno) e um herdado de nosso pai (P, paterno). O gene da síndrome de Angelman (UBE3A) encontra-se localizado no cromossoma 15, banda q12.

Até ao momento, existem quatro diferentes causas genéticas para que isso possa ser determinado através de testes genéticos.

Estes quatro diagnósticos distintos, todas causas da mesma síndrome, mas com algumas variações nos sintomas, distribuem-se pela deleção, dissomia uniparental paterna (DUP), defeitos de impressão (imprinting) e mutações pontuais ou pequenas deleções no gene UBE3A (Willians et al., 2005; Angelman Syndrome Foundation):
Deleção: 70% das pessoas com síndrome de Angelman são indivíduos com uma deleção. Possuem uma “peça” que falta no cromossoma 15 materno. Uma exclusão pode ser detetada pelo teste de metilação do ADN, normalmente realizado numa amostra de sangue. Mas a sua confirmação deverá ser feita através do teste FISH (hibridização fluorescente in situ).

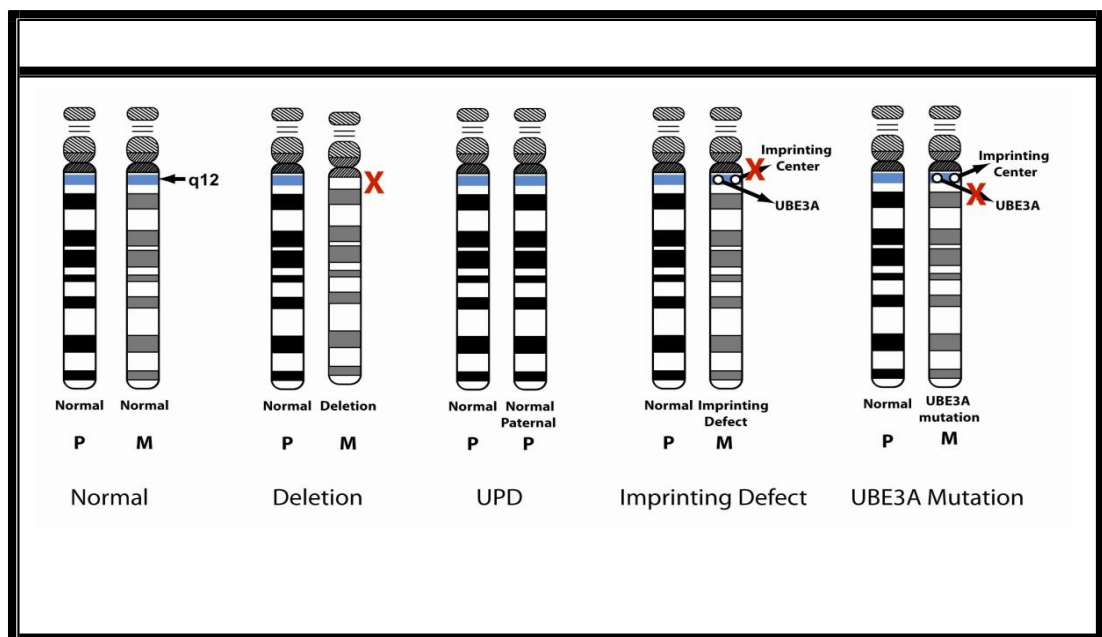
Dissomia uniparental paterna do cromossoma 15: é responsável por 2-3% da população de Angelman. O indivíduo possui dois cromossomas 15 do pai e nenhum da mãe. Pode ser identificado pelo teste de metilação do ADN, mas a confirmação exige um estudo genético molecular na utilização de marcadores polimórficos para o cromossoma 15, verificando se ambos os cromossomas são de origem paterna.

Defeito de impressão (imprinting defeituoso da cópia materna de 15q11-q13): responsável por 3 a 5% dos casos. Um pequeno grupo de pacientes com Angelman tem mutações na região que controla o processo de imprinting em 15q11-q13, resultando num padrão de expressão genética anormal. Revelam herança biparental do cromossoma 15, mas exibem alterações no padrão de metilação e de expressão genética da região: o cromossoma 15 materno está presente, mas os seus genes não se expressam. Podem ser rastreados pelo teste de metilação do ADN. O diagnóstico é identificado quando o teste de metilação do ADN se revela anormal, mas não são evidenciadas perda ou dissomia uniparental. O estudo genético molecular é necessário para avaliar mais profundamente o defeito de impressão. Serão apresentados, em alguns casos com defeito de impressão, uma pequena deleção no centro de imprinting.

Mutação do gene UBE3A: representa 5 a 10% dos casos. Na mutação há um erro no código genético do gene UBE3A no cromossoma 15 materno.

Isso pode acontecer em qualquer lugar do comprimento do gene, no entanto, duas regiões específicas (chamado Exon9 e Exon16) parecem ser mais propensas a mutações. Uma mutação UBE3A só pode ser comprovada pelo teste UBE3A. A mutação do gene UBE3A não pode ser rastreada pelo teste de metilação do ADN. Será necessário recorrer a um estudo molecular envolvendo a sequenciação do ADN do gene UBE3A para identificar as mutações que causam esta síndrome.

Figura 1- mecanismos genéticos da Síndrome de Angelman (Facts about AS, 2009, página 7)



Williams et al. (2005) referiram que num estudo do Centro de Estudos do Genoma Humano que é frequente os portadores com grandes deleções cromossómicas serem mais gravemente atingidos do que aqueles pertencentes a outras classes de etiologia genética. Normalmente apresentam microcefalia, crises, hipopigmentação, dificuldades motoras (ataxia, hipotonia muscular, problemas na alimentação), problemas de linguagem e défice cognitivo.

Os que manifestam grandes deleções podem igualmente apresentar dificuldades em falar palavras simples segundo Williams et al., (2005).

Os casos de dissomia uniparental paterna do cromossoma 15 (DUP15) são caracterizados por um fenótipo (é o conjunto de caracteres visíveis de um indivíduo ou de um organismo, em relação à sua constituição; permite classificar um indivíduo) menos grave, provavelmente porque apenas a manifestação do gene principal da síndrome de Angelman (UBE3A) está alterada; enquanto nas deleções, esse gene e outros genes contíguos são perdidos. São menos propensos a possuir microcefalia e convulsões (Willians et al., 2005).

Portadores com mutações no gene UBE3A exibem um quadro clínico intermediário entre aquele apresentado pelo grupo de deleções e o do grupo com dissomia uniparental. Com assiduidade estes portadores apresentam microcefalia e têm convulsões, mas a hipopigmentação não ocorre. Podem apresentar boas capacidades cognitivas e motoras de acordo com o efeito da mutação (Willians et al., 2005).

Em comparação com os portadores afetados de deleção materna, os pacientes com defeito no mecanismo de imprinting apresentam um melhor desenvolvimento neuro psicomotor; a fala é mais visível (podem falar entre 50 a 60 palavras com uso de frases simples) e a microcefalia, as convulsões e a hipopigmentação são sinais menos frequentes. No entanto, a obesidade é relativamente habitual nesse grupo, com assiduidade aumentada entre os pacientes mais velhos (Willians et al., 2005).

Existem algumas pessoas (10 a 15%), que não possuem nenhum dos defeitos genéticos acima mencionados, mas apresentam os sintomas da síndrome de Angelman. Nesse caso, o diagnóstico clínico permanece até que os pesquisadores da genética encontrem testes que possam interpretar para os diagnósticos (Associação síndrome de Angelman, 2012).

1.2. Características físicas

Os portadores de síndrome de Angelman podem ser facilmente identificados a partir dos 3 a 4 anos de idade, pelas suas características físicas e comportamentais (Brun & Artigas, 2005).

Mas nem todas as características físicas estão visíveis em todos os casos da síndrome. No quadro 2 são referidas as características físicas mais comuns.

Quadro 1 – características físicas mais comuns na síndrome de Angelman (Brun & Artigas, 2005: p13).

• Microcefalia	• Separação entre os dentes
• Baixa estatura	• Estrabismo
• Hipoplasia medio-facial	• Hipopigmentação cutânea
• Achatamento occipital	• Escoliose
• Sulco occipital	• Cabelos e olhos claros
• Macroglossia. Protusão da língua	• Sindactilia (anormalidade embriológica que resulta na união entre dois ou mais dedos das mãos)
• Prognatismo	• Boca Grande

Segundo Brun & Artigas, (2005) a microcefalia não se encontra visível ao nascimento, no entanto, apresenta-se pelos 2 anos de idade em 50% dos casos. Muitos portadores não apresentam alterações de pigmentação e outros apresentam um perímetro cefálico normal.

Para os mesmos autores, a maioria dos indivíduos com síndrome de Angelman tem o perímetro cefálico menor que 25% na idade de 3 anos, acompanhado por um achatamento atrás da cabeça.

A média de altura é mais baixa que a inferior para crianças normais, porém a maioria das crianças com síndrome de Angelman estão dentro da faixa normal.

O estrabismo parece ser mais comum em crianças com hipopigmentação ocular, dado que o pigmento na retina é crucial para o desenvolvimento normal das ramificações do nervo ótico.

Quando a síndrome é causada por uma grande deleção, normalmente existe uma hipopigmentação da pele e dos olhos. Isto ocorre porque têm um gene do pigmento,

localizado perto do gene da síndrome de Angelman que também foi perdido. Este gene do pigmento produz uma proteína (chamada proteína P) na qual se acredita que seja crucial na síntese da melanina (Williams et al., 2005).

Em alguns portadores de síndrome de Angelman esta hipopigmentação pode ser tão grave que pode chegar a parecer uma forma de albinismo. Nos que apresentam dissomia uniparental ou uma deleção muito pequena, este gene não é perdido e a pele fica normal e a pigmentação do olho também. Os portadores com hipopigmentação são muito delicados ao sol e devem ser usados protetores solares para proteger a sua pele. Nem todas as crianças com síndrome de Angelman, com perda do gene P têm, evidentemente, hipopigmentação, e pode suceder que somente tenham a cor da pele mais clara que a de seus pais (William et al., 2005).

A língua parece ser de forma e tamanho normal, porém entre 30 a 50%, uma persistente protuberância da língua é um traço característico. Alguns têm protuberância e babam-se frequentemente, outros têm uma protuberância que só é notada durante o riso.

Em 70% dos casos com deleção são apresentadas dificuldades com a alimentação (sucção e regurgitação (dos 0 aos 6 meses) que podem condicionar problemas de desenvolvimento (Brun & Artigas, 2005).

Os portadores com dissomia uniparental, mutação do imprinting e mutação UBE3A são mais altos e pesam mais. Na idade adulta a percentagem de obesidade nos portadores dependerá da alteração genética e do grau de imobilidade (Brun & Artigas, 2005).

Relativamente à escoliose, esta pode aparecer na infância e tende a piorar a partir da adolescência.

1.3.Características Comportamentais

Os portadores da síndrome de Angelman chamam fortemente à atenção das pessoas pelo seu aspeto físico associado à sua peculiar forma de movimentação e conduta comportamental.

No próximo quadro são expostos os comportamentos mais característicos nesta síndrome.

Quadro 2- características comportamentais na síndrome de Angelman (Brun & Artigas, 2005: p16)

Riso fácil	Ansiedade
Aparência Feliz	Agressividade
Personalidade excitável	Sensibilidade ao calor
Movimentação repetitiva e anormal das mãos	Fascinação pela água
Hiperatividade	Baixa sensibilidade à dor
Défice de atenção	
Quadro	

Os portadores de síndrome de Angelman são muito irrequietos, mostram-se constantemente ativos em todas as atividades que frequentam. Mudam rapidamente de uma atividade para outra sem razão aparente, levando sempre objetos à boca. São caracterizadas por colocar tudo na boca (Brun & Artigas, 2005).

A hiperatividade é naturalmente o comportamento mais típico dos portadores da síndrome de Angelman. Todas as crianças portadoras apresentam algum componente, afetando igualmente ambos os sexos.

Por vezes procuram o contacto físico, muitas das vezes excessivo, provocando fortes abraços, puxo de cabelos, mordidas e beliscões em casos extremos, a movimentação constante pode causar acidentes ou lesões (Brun & Artigas, 2005).

Para os mesmos autores as mudanças de rotina podem incrementar a ansiedade levando a comportamentos agressivos. No entanto, a aparência feliz e o seu temperamento alegre permanecem até à idade adulta. A maioria das reações aos estímulos físicos e mentais acompanham-se de riso. Ainda que as crianças detentoras apreciem uma variedade de emoções, aparentemente predomina a felicidade.

Durante a puberdade, na maioria dos casos, a maturação sexual ocorre normalmente (Williams et al., 1995). Por vezes masturbam-se em situações inapropriadas. A sua libido é inferior e é pouco provável que venham a ter contacto sexual com outras pessoas.

Os portadores de síndrome de Angelman, devido ao atraso severo no desenvolvimento, não conseguem prosseguir com uma vida independente. Necessitam sempre do acompanhamento de um adulto. Normalmente de dia controlam os esfíncteres, mas à noite necessitam do uso de fralda.

Segundo Brun & Artigas, (2005) técnicas de modificação de conduta consistentes, tanto em casa, como na escola, podem permitir que a criança possa desenvolver, ela mesma, a capacidade de realizar a maioria das tarefas relacionadas com o comer, o vestir, atividades de casa, fazer compras no supermercado, etc.

Para estas crianças, programas de entretenimento educativo e de desenvolvimento são fáceis de estruturar e geralmente são eficazes. Normalmente gostam de atividades lúdicas e desportivas, como nadar e montar a cavalo (Brun & Artigas, 2005).

A maior dificuldade que apresentam em realizar um trabalho debate-se com a sua falta de atenção. Mas um recente estudo de Williams et al (2005) citado por Critérios de Consenso para o Diagnóstico Clínico da Síndrome de Angelman, dados compilados de Williams et al, 2005 e publicados em 2006 no American Journal of Medical Genetics 140A: 413-418, constatou que o défice de atenção é menos comum em crianças com síndrome de Angelman do que nas que não apresentavam a síndrome, que foram comparados por nível de deficiência intelectual.

1.4. Problemas Neurológicos

Os problemas neurológicos devem-se, em grande parte, à marcha e perturbações do movimento, à epilepsia e perturbações do sono (Brun & Artigas, 2005):

1.4.1. Marcha e perturbações do movimento:

Relativamente à marcha e perturbações do movimento, a diplégica espástica, que oscila de leve a moderada, pode combinar-se com ataxia e em alguns casos com tremor. O efeito produz uma marcha lenta, atáxica, com as pernas rígidas, braços levantados e flexão a nível dos joelhos e cotovelos. O tónus muscular também se encontra alterado com hipotonia no tronco e hipertonia nos membros. Os reflexos tendinosos também se encontram aumentados.

Segundo Clayton-Smith, (1993), devido à hipertonia dos membros, os portadores são capazes de manter um peso nos braços desde muito cedo.

Os distúrbios do movimento aumentam na fase adulta devido muitas das vezes à escoliose, manifestando-se num problema sobretudo para aqueles que não apresentam capacidade para andar.

Os indivíduos com ataxia severa podem perder a sua capacidade de caminhar se não praticarem o andar.

As crianças com pouco equilíbrio ou sem habilidade de andar podem adquirir benefícios na fisioterapia. O mais correto é requerer cadeiras adaptadas especiais sobretudo para os hipotónicos ou extremamente atáxicos.

A motricidade grossa fica atrasada (normalmente sentam-se depois dos doze meses e não andam até aos três ou quatro anos). Na infância, as crianças ligeiramente comprometidas podem andar de forma quase normal. Podem ter um andar somente suave ou saltitante, podendo estar acompanhado por uma tendência para inclinar-se para a frente. Esta acentua-se quando correm e mantêm os braços levantados.

Os mais severamente responsabilizados podem ser muito inflexíveis (como um robô) e inseguros no caminhar. Podem gatinhar muito bem e parar de repente. As pernas ficam separadas e os pés são planos e voltados para fora. Isto, acompanhado por braços levantados, os cotovelos encurvados e mãos viradas para baixo, produzem a forma de andar característica da síndrome de Angelman. Algumas crianças são tão atáxicas e comprometidas que não conseguem andar até serem maiores. Aproximadamente 10% não chega a caminhar.

1.4.2. Epilepsia:

A epilepsia é o problema mais grave apresentado nos portadores da síndrome principalmente nos primeiros anos de vida.

A epilepsia revela-se de difícil gestão, ocorrendo entre 80 a 90% dos portadores com síndrome de Angelman (Williams et al., 1995).

A epilepsia, revela ser mais grave nos pacientes com deleção do que nos demais grupos (Minuciam et al., 1998; Valente et al, 2000, citado em Associação síndrome de Angelman, 2012). Normalmente apresenta-se em 95% dos casos segundo Brun & Artigas, (2005).

Os portadores com deleção e sem alteração genética são os que iniciam a epilepsia mais cedo (com idade inferior aos 2 anos de idade com um pico de incidência entre os 18 e 24 meses). Nos portadores com dissomia uniparental, defeito de imprinting e mutação UBE3A, a idade mais comum para o início das crises apresenta-se entre os 3 e 5 anos. (Brun & Artigas, 2005).

Segundo Williams et al., (2005), na síndrome de Angelman podem verificar-se vários tipos de crises parciais e generalizadas, com predomínio das generalizadas.

O eletroencefalograma (EEG) revela-se uma conduta útil no auxílio ao diagnóstico e controle das crises da epilepsia. (Williams et al., 2005).

1.4.3. *Perturbações do Sono:*

Por último as perturbações do sono, que segundo Clayton e Smith, (1993) foram reconhecidas em 90% dos portadores com síndrome de Angelman. No entanto, não se reconhece qual o mecanismo que gera este distúrbio.

No seguinte quadro são apresentadas algumas perturbações.

Quadro 3 - tipos de perturbações do sono na síndrome de Angelman (Brun & Artigas, 2005, página 20).

Redução do sono noturno (entre 5 a 6 horas por noite)	Movimentos anormais durante o sono
Despertares frequentes	Sonolência diurna
Despertar definitivo de madrugada	Parassónias: Bruxismo, enurese
Dificuldade em adormecer	Ressonar

Estudos divulgam que os distúrbios do sono são mais graves e recorrentes entre os 2 e 6 anos de idade, sendo que estes distúrbios melhoram com a idade (Clayton e Smith, 1993). Os pais comunicam que a redução da necessidade de dormir e ciclos anormais de dormir/despertar são característicos em síndrome de Angelman. Durante o período de alerta, revelam-se muito ativos perturbando o período de descanso dos familiares. Muitas famílias preparam o quarto para que seja seguro e a que criança não possa sair

durante a noite, de forma a facilitar a vigilância e o cuidado (ASA- Associação síndrome de Angelman, 2012).

O uso de calmantes pode ser útil, quando a vigília interfere na vida dos membros da casa. A maioria das crianças com síndrome de Angelman não recebe medicação para o sono, mas aqueles que a recebem, esta não é utilizada por períodos de tempo muito prolongados, sendo apenas utilizada até que se crie uma rotina do sono. (Didden R. et al, 2004).

2. Competências Sociais

Sendo o relacionamento interpessoal a base da vida em sociedade são necessárias competências para que se possam estabelecer interações sociais satisfatórias.

O interesse pela questão das relações sociais surgiu ainda no século XIX, época em que se iniciou a discussão e a reflexão sobre os efeitos dos grupos sociais no comportamento humano. Entre 1830 e 1930, pode-se encontrar uma produção muito rica e variada nesta área, que pressupunha que as relações interpessoais e sociais se encontram entre os mais importantes determinantes da natureza humana e que são fenómenos sociais passíveis de investigação científica (Aranha, 1993). Além disso, já se apontava para a importância da experiência social - não somente com adultos, mas também com pares (Aranha, 1993).

Ao longo do desenvolvimento humano as interações sociais tornam-se mais complexas, os contextos vão sendo mais diversificados e vão surgindo diferentes interlocutores. Assim, a criança ao sair do meio familiar beneficia de novas vivências, com novos grupos sociais e naturalmente essas novas relações com novos colegas são essenciais para o seu desenvolvimento.

Segundo Marinho e Caballo (2002) as relações entre colegas contribuem significativamente para o desenvolvimento das relações interpessoais e proporcionam oportunidades únicas para a aprendizagem de competências que não podem ser adquiridas de outra forma nem em outro contexto. Assim, Camargo e Bosa, (2009), ao estudar a relação entre crianças, referem que a interação com pares não fornece apenas as experiências necessárias ao desenvolvimento de competências sociocognitivas, mas

é nessa relação que a criança vai formando o seu autoconceito, que a vai ajudar a lidar com diferentes situações do dia-a-dia.

Alguns gostariam de ter amigos, mas não sabem como interagir socialmente: A alternância do “toma lá, dá cá” na relação com os outros é-lhes difícil. Não entendem como as outras crianças podem tirar prazer de brincadeiras mais ou menos violentas com contacto físico próximo, como também não percebem que alguém não fique fascinado com retroscavadoras, comboios, ou outros temas obviamente para eles são de elevado interesse.

No entanto, Del Prette e Del Prette (1996) fazem a distinção entre o conceito de competência social e habilidade social. Para estas autoras competência social relaciona-se com a qualidade da competência individual numa determinada situação, enquanto habilidade social refere-se a um conjunto de capacidades presentes no próprio indivíduo. Assim, podemos dizer que indivíduos com maiores habilidades sociais sejam considerados socialmente mais competentes.

Os mesmos autores referem que o conjunto destas habilidades sociais pode ser dividido em classes e subclasses de maior ou menor abrangência, destacando-se as seguintes:

1. *Habilidades de comunicação*: fazer e responder a perguntas; gratificar e elogiar; pedir e dar feedback nas relações sociais; iniciar, manter e terminar conversas.
2. *Habilidades de civilidade*: dizer por favor, agradecer, apresentar-se, cumprimentar, despedir-se.
3. *Habilidades assertivas*: expressar opinião, concordar, discordar, fazer, aceitar e recusar pedidos, desculpar-se e admitir falhas, lidar com críticas, interagir com autoridades, estabelecer relacionamento afetivo e sexual.
4. *Habilidades empáticas*: refletir sentimentos e expressar apoio.
5. *Habilidades sociais profissionais*: falar em público, resolver problemas, tomar decisões, medir conflitos.

No entanto, os mesmos autores, destacam a automonitorização como base de qualquer desempenho socialmente competente, como habilidade geral de observar, de descrever, interpretar e regular pensamentos, sentimentos e comportamentos em situações sociais.

Existem também as competências da comunicação não-verbal, que passam pelo contacto visual, o sorriso, a expressão facial, o gesto, a postura corporal e o contacto físico.

Segundo Caballo (1987,1995) os indivíduos socialmente competentes apresentam maior contacto visual, maior facilidade no discurso, uma postura corporal e facial menos rígida, sorrisos e gestos como respostas. Já o contrário sucede com os indivíduos que apresentam menor competência social (Del Prette & Del Prette,1996). É óbvio que a competência social desempenha um papel decisivo no desenvolvimento humano em geral, afetando especialmente as relações entre os pares. Esta competência não decorre simplesmente da presença dos seus componentes, mas também das interações entre eles. Este construto multidimensional pressupõe a interação de quatro componentes: relações positivas com os pares, cognição social adequada, ausência de problemas de comportamento e habilidades sociais eficazes (Lopes e Rutherford, 2001).

Portanto, competência social é, de um modo geral, um construto psicológico que coordena vários aspetos do funcionamento cognitivo, emocional e comportamental. Não se trata apenas de um traço global da personalidade, mas um conjunto de comportamentos aprendidos no decorrer das interações sociais, que permitem ao indivíduo ser bem-sucedido no desenvolvimento das suas tarefas sociais.

Quando não há condições para que as competências sociais sejam aprendidas ao longo da vida, elas poderão ser ensinadas através de treino sistemático, em contextos bem estruturados com estratégias bem definidas. Segundo Del Prette e Del Prette, (2005, p.101) essas atividades devem ser vivenciadas como:

“(...) Uma atividade de grupo, estruturada de modo análogo ou Simbólico a situações cotidianas, que cria oportunidade para desempenhos específicos, permitindo que o facilitador avalie os comportamentos observados e utilize as contingências pertinentes para fortalecer e/ou ampliar o repertório de habilidades sociais dos participantes”

Opinião semelhante é referida por vários estudiosos que se têm interessado por esta temática nomeadamente Murta (2005) que realizou uma análise sobre o ensino de competências sociais como programa de intervenção.

3. Programas de treino de interação com pares

A criança com Síndrome de Angelman, como já referi anteriormente, devido às suas características e dificuldades em desenvolver interações sociais recíprocas, necessitam de intervenção para a promoção desta competência, no intuito de potenciar a sua inclusão.

A maioria das intervenções publicadas baseiam-se em teorias behavioristas (Rogers, 2000) definindo, cuidadosamente, o comportamento a adquirir, a melhorar ou a diminuir, registando os antecedentes e as consequências. Estas intervenções são sempre implementadas, (Rogers, 2000; English et al., 1997 e Wolfberg, 2003), nos ambientes naturais da criança, expandindo-se a outros contextos para que haja transferência da aprendizagem.

“A transferência da aprendizagem refere-se à aquisição e prática de competências, realizadas sob determinado conjunto de condições e à viabilidade da sua execução, num espaço de tempo relativamente curto, em condições diversas, sem orientação educativa direta, na ausência de pessoal docente” (Brown, Shiraga, York, Zanella&Rogam, 1984, p15.).

As várias abordagens referidas nestes estudos incidem numa variedade de estratégias de mediação e intervenção dos pares com o mínimo de intervenção do adulto. Os pares, com desenvolvimento típico, são ensinados a iniciar uma interação; a responder à criança com dificuldades ou a responder quando a interação é iniciada por outra criança ou adulto. Mais tarde, poderão ser ensinadas a serem tutores, quer nas tarefas escolares, quer nos tempos livres. O jogo com permite que a criança aprenda a dar conta da perspetiva do outro, envolvendo a atenção compartilhada, a alternância de tarefas e a imitação (Rogers, 2000).

English et al., (1997) no seu programa de treino de competências sociais, *Teaching Buddy Skills to Preschoolers*, centram a intervenção no par colega. Segundo os autores, as crianças com desenvolvimento típico interagem com outras crianças, frequentemente sem necessitarem de intervenção, ao contrário da criança com Necessidades Educativas Especiais (NEE). Relativamente às interações, a criança com

NEE interage, geralmente, melhor com os adultos, comparativamente com a criança com desenvolvimento típico.

Desta forma, o objetivo do programa de treino de pares é promover o desenvolvimento de estratégias sociais, aumentando a interação com os pares e reduzindo-a com os adultos, tentando-se, também, que a criança com desenvolvimento típico interaja com a criança com SA como com qualquer outra criança tornando possível que a criança com SA tenha oportunidades de partilhar, brincar, rir com ... e, aprender a partir dos modelos dos pares. O valor destes relacionamentos não deve ser sobrestimado, “uma criança com incapacidades gosta de ter amigos, mas desenvolver a amizade na criança com NEE requer intervenção” (English et al., 1997).

Este programa descreve estratégias testadas, facilitadoras das interações e promotoras do desenvolvimento da amizade entre crianças com ou sem dificuldades na educação pré-escolar.

A intervenção é dividida em várias fases, com a seguinte sequência: o educador inicia o programa com uma aula de pré-treino/sensibilização, conduzindo o treino de pares que consiste em três conceitos básicos “estar com ...”, “brincar ou jogar com...” e “falar com ...”, devendo usar estas três condições em pelo menos três momentos de intervenção diária, seguidamente promovem-se reforços positivos com lembranças e/ou estímulos para os pares treinados e para a criança com SA e avalia-se a eficácia do programa de treino. O programa de treino de pares é avaliado tantas vezes quantas necessárias, até se verificar que ambos os pares aprenderam e compreenderam os seus estilos comunicativos da criança com SA e que são capazes de brincar e partilhar de forma gratificante para ambos, libertando-os dos reforços positivos e das lembranças. É considerada uma interação qualquer comportamento social ou comunicativo (verbal ou não-verbal), nomeadamente fazer um comentário; perguntar ou responder a uma pergunta; tocar num braço para obter atenção; pegar ou aceitar um brinquedo; puxar uma manga; sorrir, etc. Neste programa, o registo das interações é feito através de uma grelha, em segmentos de observação com a duração de 3 a 4 minutos, durante as diferentes atividades realizadas e períodos de tempo. Esta grelha de registo pode ser usada pelo educador, pelo pai ou por um assistente operacional.

Importa salientar que o jogo é o recurso usado nos vários programas analisados como meio de promoção das competências sociais em crianças com PEA, ajudando a expandir e a diversificar o desenvolvimento da linguagem e comunicação. Desta forma, o jogo é visto como o recurso principal capaz de levar a criança a ter noção das necessidades e das expectativas do outro, envolvendo simultaneamente aspetos como a atenção partilhada, a alternância de turno e a imitação recíproca (Wolfberg, 2003).

Tendo em conta o pouco estudo a nível de intervenção educativa, efetuado até ao momento com alunos com SA, utilizei o estudo de Wolfberg (2003) em que publicou um programa “Peer Play and the Autism Spectrum: The Art of Guiding Children’s Socialization and Imagination” com o objetivo de orientar o desafio complexo de desenvolver experiências de brincar com os pares.

Este programa é um guia prático que fornece os princípios básicos, as estratégias e as técnicas concebidas para crianças com défice de experiências com pares, como a criança com PEA, que devem ser desenvolvidas, essencialmente, durante o período da infância. “Peer Play and the Autism Spectrum: The Art of Guiding Children’s Socialization and Imagination” dirige-se a crianças com diversas idades e competências, nomeadamente a criança com PEA e pares com desenvolvimento típico em que são utilizados grupos de jogo de três a cinco pares: os pares experientes, com desenvolvimento típico, que ajudam os pares principiantes com PEA a compreender os comportamentos comunicativos e a criar estratégias para os envolver nas atividades. Iremos aplicar este programa e testar na criança com SA, já que a compreensão dos comportamentos comunicativos permite desenvolver a sua atenção para diversos aspetos, como as expressões faciais, o olhar, os gestos, a movimentação corporal e a ecolália.

No início da implementação deste Programa, o adulto é uma peça essencial para guiar e servir de interlocutor/mediador (*play guide*), para ajudar os pares com desenvolvimento típico (experiente) a compreender o que o par com dificuldades de interação/comunicação quer manifestar. Mais tarde, essa responsabilidade será do par experiente quando já for capaz de responder e promover as iniciações do jogo. Outra característica do Programa, à semelhança dos anteriores, é que este deverá incidir num contexto natural, previsível e estruturado, devendo decorrer num período de trinta

minutos a uma hora, duas ou mais vezes por semana. A avaliação e a reflexão deverão ser uma constante, ao longo do ano letivo.

Este Programa apresentou ganhos significativos após três meses de intervenção, generalizando-se a outros contextos sociais. Foi possível verificar que as crianças interagem mais naturalmente nos grupos de pares do que noutras situações de inclusão, pois, neste tipo de intervenção, os pares tornam-se familiares, havendo maior reciprocidade entre eles, embora os pares menos experientes possam requerer suporte extra. Neste tipo de Programa, as rotinas são muito importantes assim como as pistas visuais.

O desenvolvimento de este trabalho permitiu que estes grupos oferecessem um ambiente seguro, capaz de promover mais oportunidades para relacionamentos sociais comparativamente com a simples manutenção/inclusão da criança com SA numa sala de ensino regular.

O Programa inicia-se com a seleção e a preparação dos pares para o “trabalho” a desenvolver no grupo e, posteriormente, executam-se os preparativos e a estruturação das sessões e das atividades a implementar. A duração das sessões varia em função do perfil de funcionalidade da criança, tendo em conta que umas poderão necessitar de mais tempo do que outras, dependendo da idade, da experiência ou de outras condicionantes. Nesta fase do Programa, é importante que a criança se sinta familiarizada com os pares e que seja feita uma antecipação das sessões e das sequências visuais.

Cada sessão tem início e termina com uma saudação (com crianças pequenas, educação pré-escolar, esta saudação poderá incluir uma canção falando da amizade, da hora de chegada e de despedida). Este ritual poderá ser um simples “Olá”, “Adeus”, “um aperto de mão” complementado, logo no início da atividade, com uma foto de quem vai brincar com a criança. No momento da despedida, é importante recordar quando é que o par volta, reforçando-se essa informação através da utilização de um calendário de parede ou de um horário personalizado. Outro aspeto fundamental no decorrer de todo este processo passa pelo uso de velcro, com imagens das várias atividades, para que a criança possa decidir o que quer fazer.

Durante a observação das crianças a brincar, Wolfberg (2003) reforçam a importância de relaxar, principalmente no início, para sermos bons observadores, observando de perto, sem intervir. Nesta etapa, evidenciam ainda a importância dos dados recolhidos para a elaboração da linha de base da intervenção. Na aplicação do nosso programa de intervenção, a autora sugere algumas pistas que devemos seguir como observadores: respeitar as decisões das crianças deixando fluir as suas próprias ideias, expandir as suas atividades favoritas, deixando repetir o jogo aprendido, podendo até tentar introduzir um maior grau de dificuldade ou novas regras e, sobretudo, relaxar, pois é essencial não criar ansiedades desnecessárias que possam pôr em causa a fidelidade da nossa observação.

Tendo em conta que não existem programas de pares aplicados na Síndrome de Angelman, analisamos programas de pares aplicados na Perturbação de Espectro do Autismo. Na globalidade, os vários programas indicam um aumento das interações sociais na criança com PEA, sendo que iremos agora aferir em crianças com SA. Nos grupos de jogo integrado, os contextos naturais, os materiais usados e os espaços de jogo bem estruturados, são considerados a base central das intervenções. O adulto tem como papel preparar os pares, orientar e ser um facilitador (tradutor/intérprete) na compreensão da criança com SA, apoiando as primeiras intervenções, avaliando sistematicamente a eficácia das mesmas, no intuito de promover interações de qualidade. O adulto deve também ajudar os pares a alterarem as suas expectativas iniciais, encorajando-os a esforçarem-se na promoção do desenvolvimento do comportamento social adequado na criança com SA.

Roger (2000) refere que as intervenções que usam os pares como modelos são mais eficazes na promoção destas competências relativamente às intervenções realizadas com adultos, pois as primeiras são mais eficazes na generalização a outros contextos e pessoas, enquanto as intervenções com os adultos são menos eficazes, tornando-se num obstáculo à transferência de aprendizagens.

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

1. Metodologia

1.1. *Objetivos do estudo*

O nosso objetivo foi o de implementar o programa “Brincar com todos” recorrendo a estratégias “Peer-Mediatead” (Intervenção de Pares Mediadores) para promover as interações entre as crianças, uma vez que elas são essenciais para o desenvolvimento de competências de sociabilidade, comunicação, cooperação (Camargo e Bosa, 2009). Este projeto de intervenção, teve por base a questão: “De que forma a implementação de um Programa de Intervenção junto de Pares Mediadores promove o aumento das interações sociais numa criança com Síndrome de Angelman?” pois um dos principais comprometimentos destas crianças/jovens, consistem no estabelecimento de relações na interação social recíproca e de comunicação. Como consequência, as suas capacidades para desenvolver interações sociais são limitadas, quer pela ausência de iniciações sociais com os seus companheiros, quer pela falta de respostas às iniciativas dos outros, aumentando assim a sua limitação no repertório de interesses e atividades. Esta questão e/ou objetivo permitiu a construção de um quadro teórico com componentes essenciais à compreensão do objeto de estudo. Assim, a partir das palavras-chave, procedeu-se a uma pesquisa e revisão bibliográfica sobre o tema. Foi precisamente esta mesma consulta que permitiu o confronto de diversificadas teorias e perspetivas e, conseqüentemente, a compreensão do objeto do presente estudo de caso.

No que diz respeito aos objetivos específicos para este trabalho, estabeleceu-se que estes seriam o melhorar as capacidades de comunicação com os intervenientes do processo educativo (colegas, professores, auxiliares educativos, etc.) e a promoção da interação social em ambiente recreativo e letivo;

1.2. *Natureza do estudo.*

Através da formulação dos objetivos do estudo, observamos qual o caráter do mesmo. O presente estudo assume um cariz qualitativo, de natureza interpretativa e de design de estudo de caso. Por outras palavras, trata-se de uma investigação de um fenómeno

único, circunscrito no tempo e na ação, na qual é recolhida informação minuciada (Sousa e Baptista, 2011). Uma das críticas que tem sido apresentada relativamente às características do estudo de caso prende-se com impossibilidade de generalização dos resultados alcançados face a casos análogos. No entanto, é precisamente nesse aspeto que reside a importância de tal design: permitir analisar e compreender a particularidade e a singularidade que o objeto de estudo assume.

Neste projeto de intervenção desenvolvemos a metodologia de estudo de caso único. O estudo de caso consiste na observação detalhada de um contexto ou de um indivíduo, de uma fonte de documentos ou de um acontecimento específico. (Bogdan e Biklen, 2010). Embora uma das críticas mais frequentes a este tipo de estudos seja que os resultados obtidos nem sempre são generalizáveis a outros casos semelhantes. No entanto, segundo Sousa e Batista (2011) “o estudo de caso visa essencialmente a compreensão do comportamento de um sujeito, de um dado acontecimento, de um grupo de sujeitos ou de uma instituição, considerados como entidade única, diferente de qualquer outra, numa dada situação específica, que é o seu ambiente natural” (pp. 137-138). Numa mesma perspetiva para Pardal (1995) o estudo de caso visa analisar e compreender o que o objeto de estudo tem de único, particular e singular.

Tendo em conta que o presente estudo de caso não se centra em resultados, mas sim no processo, o programa de intervenção decorreu no contexto natural da criança, a escola. O investigador desempenha um papel essencial, na medida em que deve apresentar sensibilidade ao contexto. Uma vez que o estudo de caso se centra na compreensão de problemas, analisando comportamentos, atitudes e valores, este assume um carácter flexível, já que o investigador estuda sistemas dinâmicos. Além disso, os dados produzidos são descritivos, dado que partem de documentos, de entrevistas e de rigorosas observações (Coutinho, 2008). Estas técnicas de recolha de dados conferem ao percurso investigativo um carácter ativo e que lhe permite readaptar-se às circunstâncias do mesmo. São assim técnicas que se espera que resultem num percurso contínuo e, acima de tudo, coeso e coerente. É, portanto, fundamental que todas as planificações sejam o mais flexível possível e abertas ao sistema dinâmico e imprevisível que caracteriza todo e qualquer contexto educativo (ou não) onde existam crianças (Serrano, 2004).

O projeto de intervenção decorre no ambiente natural da criança (escola) e assenta em métodos quantitativos e qualitativos. Os métodos quantitativos permitem uma pesquisa baseada em técnicas rigorosas que levam a conclusões quantificáveis. Os métodos qualitativos permitem a compreensão do âmbito de estudo, a pesquisa tem o ambiente natural como fonte direta de dados, o investigador é o seu principal instrumento e os dados recolhidos são predominantemente descritivos (Bogdan e Biklen, 2010).

Assim tentamos articular os dados quantitativos com os qualitativos. Para recolha de dados, recorreremos a instrumentos que permitem o registo de frequência de comportamentos, tendo como critério definido a contagem do número de vezes que os comportamentos ocorrem. Desta forma, queremos que seja em contexto natural, compreendendo e interpretando a realidade em que se desenvolve o estudo.

1.3. *Contextualização do estudo.*

1.3.1. *Instituição*

Um estudo para ser o mais fidedigno possível deve inserir-se no contexto natural da criança, quer seja na escola, em casa ou em ambos. No caso do presente estudo de caso, o contexto em que decorre trata-se de um agrupamento de escolas do distrito de faro. O Agrupamento recebe crianças desde o pré-escolar até ao ensino básico, sendo um agrupamento de referência para a multideficiência e para a intervenção precoce para a infância. Nesta instituição do ensino básico, no ano letivo de 2018/2019, encontravam-se matriculados 1946 alunos.

A escola onde decorre este estudo situa-se num dos bairros sociais mais antigos da cidade, sendo a constituída por dois edifícios de Plano Centenário entrando em funcionamento no ano de 1959, estando atualmente, a ser alvo de obras de requalificação.

Ao nível económico, a comunidade escolar apresenta também grande heterogeneidade, visto haverem alunos com grandes carências económicas, existindo um número considerável de famílias do agrupamento a viver de apoios sociais e outro no limiar da pobreza/sobrevivência e outros com um razoável nível financeiro.

Os espaços concretos do programa de intervenção foram o recreio e a sala de aula.

1.3.2. *Caracterização dos Participantes*

O programa de intervenção integrou, três alunos do terceiro ano de escolaridade, inseridos na mesma turma desde o primeiro ano. Desses três, um é o aluno em estudo e os outros dois os pares selecionados no âmbito do presente estudo de caso mencionado.

Os pares selecionados, foram dois. Um deles, do sexo masculino, tinha 8 anos de idade a que dei o nome de Gustavo e o outro do sexo feminino, da mesma faixa etária que dei o nome de Francisca. É de salientar que, com o decorrer do programa de intervenção, juntaram-se estas duas crianças mais outras duas que, espontaneamente, revelaram querer integrar o grupo das primeiras.

A seleção destes pares baseou-se num conjunto de técnicas que serão posteriormente apresentadas.

Procurou-se, no entanto, que os pares selecionados revelassem sentido de responsabilidade, sensibilidade, capacidade de reconhecer a diferença e de a compreender, saudáveis competências sociais e espírito de solidariedade. Todavia, tornou-se necessário referir que nunca foi descuidada a idade dos participantes, pelo que estes critérios foram tidos em consideração de acordo com as características das crianças.

Relativamente ao objeto de estudo, depois de obtidas as devidas autorizações (anexos n. 1 e 2), foi consultado o processo individual do aluno. Esta análise documental permitiu proceder a uma recolha de informações sobre o seu percurso académico e comportamental bem como a caracterização do mesmo.

A criança, que passará a ser designada por Tiago (nome fictício), é do sexo masculino com 8 anos de idade. Apresenta um diagnóstico de Síndrome de Angelman, e tem um irmão com 2 anos de idade

O Tiago é o primeiro e único filho de um casal jovem não consanguíneo. Nasceu de uma gravidez de termo, 38 semanas, de cesariana por apresentar sofrimento fetal. Ameaça de aborto/contrações aos 5 meses de gravidez. O Tiago tem um irmão com um mês e três meses do atual relacionamento da mãe.

É acompanhado em Consulta de Neuropediatria e em consulta de Fisiatria no Centro Hospitalar. Foi acompanhado, também, duas vezes por semana, em fisioterapia reabilitativa. Em outubro de 2012 começou a ser acompanhado numa APPC em fisioterapia e Terapia Ocupacional; em fevereiro de 2013 iniciou Terapia da Fala. O Tiago usufruiu também de hipoterapia, 1 vez por semana, com os técnicos da APPC. Realizou exame auditivo em 28-10-2011 – Resultado normal. Realizou Ressonância Magnética em 11-08-2011 – Resultado Normal. Em outubro de 2012 realizou teste genético para Síndrome de Angelman com resultado positivo.

O Tiago iniciou o seu percurso educativo num Centro Infantil privado desde outubro de 2010 até setembro de 2013, altura em que começou a frequentar o Jardim de Infância de uma instituição pública, tendo sido acompanhado por uma docente de Intervenção Precoce, duas vezes por semana, desde novembro de 2011.

Foi referenciado e integrou a Educação Especial no ano letivo 2015/2016.

Ingressou na escolaridade obrigatória no ano letivo anterior 2016/2017, numa escola pública de 1.º ciclo, frequentando a Unidade de Multideficiência e Surdocegueira Congénita, já usufruindo de medidas educativas especiais no âmbito do DL n.º 3 /2008, de 7 de janeiro: a) Apoio Pedagógico Personalizado; c) Adequações no Processo de Matrícula e f) Tecnologias de apoio. No entanto, tendo em consideração todas as informações reunidas, decorrentes quer da avaliação de 1º período, com classificações de nível insuficiente a todas as áreas curriculares disciplinares e não disciplinares, quer do Relatório Circunstanciado de Final de ano (2015-16) da IPI a sugerir a alteração das medidas educativas para uma medida mais restritiva (Currículo Específico Individual) e, ainda, do Relatório Médico, a juntar aos resultados obtidos na avaliação específica de desenvolvimento aplicada pelo docente de educação especial em 5 de janeiro de 2017, que refletiam uma inadequação das medidas educativas às necessidades do aluno, tornou-se necessário proceder à Revisão do seu Programa Educativo Individual. Em reunião pluridisciplinar realizada no dia 20 de março de 2017, ficou decidido que o aluno passaria a usufruir também da alínea e) Currículo Específico Individual.

No ano letivo 2017/2018, o Tiago matriculou-se na escola onde decorre esta intervenção, estando inserido numa turma de 2º ano, tendo frequentando a Unidade de Apoio Especializado para a Educação de Alunos com Multideficiência e Surdo Cegueira Congénita (UAEEAMSCC). No presente ano letivo o Tiago continua a frequentar a mesma escola e a mesma resposta numa turma de 3.º ano.

Relativamente às capacidades do Tiago, este é capaz de seguir movimentos de pessoas na sala; de seguir deslocações de objetos em movimento em várias direções; é capaz de olhar para uma pessoa que tenta captar a sua atenção através da voz; reage à música e canto, explora objetos que lhe são postos na mão, principalmente objetos sonoros, mas essa exploração ainda é muito oral; reage ao quente e frio de forma consistente, reage à consistência e textura de substâncias e objetos ao manipulá-los; reage à estimulação tátil nas várias partes do corpo.

O Tiago não é ainda capaz de imitar pelo menos dois gestos simples com orientação do adulto.

No domínio da autonomia, é capaz de beber por um copo sem palhinha, permanecer sentado à mesa durante o período do almoço, colaborando com a pessoa que o alimenta, consegue levar a colher à boca sem entornar a sopa, com apoio do adulto. Faz a preensão do garfo e da colher para levar à boca, mas precisa da ajuda do adulto para espetar com o garfo. A nível da sua higiene, é ainda muito dependente do adulto relativamente aos cuidados de higiene diária, necessitando de usar fralda.

No que diz respeito à mobilidade/motricidade, o Tiago é capaz de se deslocar com alguma facilidade, mas sente maiores dificuldades no momento de subir e descer escadas e só o faz com ajuda do adulto. Tem vindo a controlar melhor os movimentos involuntários quando está agitado e consegue estar sentado por maiores períodos de tempo.

No domínio da comunicação o Tiago apresenta graves dificuldades. Ainda não é capaz de cumprir ordens mais complexas, compreender mensagens faladas simples. No entanto compreende ordens simples “toma”; “dá” “lanchar”, “beber água”, “mãe do Tiago”, “pai do Tiago” e reage à palavra “não”, parando a ação que está a executar nesse momento; não é capaz de utilizar palavras ou gestos mas enuncia, muitas vezes o som “ma”.

No domínio da socialização, o Tiago interage positivamente com os colegas da unidade e demonstra sentimentos de alegria através de gestos ou sons quando vê pessoas conhecidas. Reage ao seu nome e é capaz de produzir gestos para chamar a atenção do adulto. Em ambiente de sala de aula o Tiago mantém também uma interação positiva com os colegas, embora esta seja muito diminuta.

Ao nível cognitivo, o Tiago consegue estar atento por alguns minutos e estar concentrado alguns minutos a brincar com um brinquedo da sua preferência. Revela dificuldades no momento de colocar objetos em caixas, mas com o suporte do adulto já o vai fazendo, bem como em pequenos jogos de encaixe.

No domínio da Expressão Plástica, revela interesse e entusiasmo na realização de atividades de pintura com os dedos (digitinta), com pincéis e outros materiais; realiza rasgagens e colagens, mas ainda, com bastante ajuda do professor. Revela ainda muitas dificuldades na motricidade fina, nomeadamente em segurar um lápis.

O aluno beneficia de Terapia da Fala (45 minutos, duas sessões semanais) e Terapia Ocupacional (45 minutos semanais) através do Centro de Recursos para a Inclusão.

1.4. *Técnicas de recolha e análise de dados*

Todas as informações obtidas para a caracterização da criança em estudo resultaram de observações diretas, de entrevistas realizadas à mãe do aluno, da auscultação das informações concedidas pela professora titular e professora de educação especial, bem como da análise de documentos tais como o RTP, o Relatório de Avaliação de Acompanhamento Psicológico, entre outros.

As observações decorreram em contexto de recreio, das quais se elaboraram tabelas e registos escritos.

1.4.1. *Análise Documental.*

A análise documental foi efetuada através da análise de dados que fazem parte do processo individual do aluno, nomeadamente ao relatório técnico pedagógico, baseado na Classificação Internacional da Funcionalidade Incapacidade e Saúde,

(versão para Crianças e jovens) (CIF), Programa Educativo Individual, Currículo Específico Individual, e relatórios médicos e os atuais Relatório Técnico Pedagógico e Programa Educativo Individual, já de acordo com o Dec. Lei 54/2018. Desta forma ficamos a conhecer melhor quer o desenvolvimento do aluno quer o seu percurso de vida.

1.4.2. *Entrevistas*

Neste estudo optamos por realizar entrevistas semiestruturadas, construindo um guião com um conjunto de perguntas de acordo com o nosso objetivo, permitindo sempre intervenções espontâneas por partes dos inquiridos. As questões visavam perceber como a mãe conseguiu lidar com o diagnóstico, que tipo de atividades realiza com o filho, áreas fortes e fracas, o que mudou no Tiago depois da intervenção. Aos técnicos quisemos saber basicamente quais as mudanças sentidas antes e depois da intervenção de pares mediadores.

As entrevistas foram efetuadas à mãe, à professora de educação especial, à diretora de turma, e à assistente operacional no início e no fim da intervenção. Estas tiveram como principal objetivo conhecer e analisar, como estes intervenientes, que se relacionam de uma forma tão próxima do aluno, descrevem o seu desenvolvimento e as suas vivências.

1.4.3. *Observação Participante.*

O programa de intervenção encontra-se estruturado em três fases fundamentais: a inicial, a de intervenção e a final. Ao longo destas três fases procurou manter-se o contacto com a criança e os seus pares, mesmo que muitas vezes de forma indireta, para assim recolher um conjunto de evidências, tais como registos escritos e observações diretas. No decorrer das diferentes fases, esta recolha assumiu diversos objetivos.

Numa primeira fase, procurou-se conhecer e situar a criança num determinado nível de desempenho e descobrir as áreas para as quais tinha mais aptidão. Numa segunda fase, interpretou-se e adequou-se o programa de intervenção com um conjunto de

estratégias e de recursos, que visavam prepara os pares e o Tiago para o aumento das interações. Na fase final, através destas observações, foi possível identificar os efeitos que o processo exerceu sobre a criança em estudo.

Importa também referir que o Tiago foi observado no recreio, por forma a melhor conhecer o aluno, quer este se encontrasse isolado ou com os seus pares. Esta análise permitiu verificar que pares tendiam a relacionar-se mais com o Tiago, para que, tomando estes dados em linha de conta, numa fase posterior, se procedesse à seleção dos pares a treinar. No ponto subsequente, partir-se-á para uma descrição mais pormenorizada e reflexiva destas mesmas fases.

2. Estudo de caso

2.1. Planificação

O presente programa de intervenção que ocorreu entre janeiro e junho de 2019, encontra-se estruturado em três fases distintas: fase inicial, fase de intervenção e fase final.

A primeira fase diz respeito à observação e registo pré-intervenção, através da observação direta do aluno e seus pares, durante a qual foram recolhidas informações sobre comportamentos sociais do aluno com SA, como a existência de comunicação verbal e não-verbal e a verificação do isolamento ou inclusão em atividades com os colegas. Foi também feita uma análise de documentos e realizadas entrevistas estruturadas.

A segunda fase consistiu numa ação de sensibilização dirigida a toda a turma. Posteriormente, com o apoio da professora titular, procedeu-se a uma seleção criteriosa dos pares em contexto de sala de aula. Por fim, os pares selecionados foram treinados em pequenas sessões, preferencialmente em períodos recreativos.

Na última fase, realizaram-se observações com vista ao registo dos comportamentos dos pares e do Tiago após o treino, de forma a aferir os efeitos das estratégias implementadas.

Tabela n. º1 – Planificação do programa de intervenção.

Planificação Geral das Sessões				
Fase	Sub-fase	Sessão	Local	Data
Inicial (de janeiro a março)		1. ^a sessão de observação	Recreio	6 de fevereiro
		2. ^a sessão de observação	Recreio	13 de fevereiro
		3. ^a sessão de observação	Recreio	20 de fevereiro
		4. ^a sessão de observação	Recreio	27 de fevereiro
		5. ^a sessão de observação	Recreio	7 de março
		6. ^a sessão de observação	Recreio	13 de março
		7. ^a sessão de observação	Recreio	18 de março
		8. ^a sessão de observação	Recreio	20 de março
Intervenção (de abril a maio)	Sensibilização	Visualização de uma curta metragem; Debate;	Sala de aula	10 de abril
	Treino de pares	1. ^a Sessão de treino	Sala de aula	12 de abril
		2. ^a Sessão de treino	Recreio	18 de abril
		3. ^a Sessão de treino	Sala de aula	20 de abril
		4. ^a Sessão de treino	Recreio	23 de abril
		5. ^a Sessão de treino	Sala de aula	4 de maio
		6. ^a Sessão de treino	Recreio	6 de maio
		7. ^a Sessão de treino	Sala de aula	8 de maio

Final (de maio a junho)	1. ^a Sessão de observação da intervenção dos pares	Recreio	15 de maio
	2. ^a Sessão de observação da intervenção dos pares	Recreio	22 de maio
	3. ^a Sessão de observação da intervenção dos pares	Recreio	29 de maio
	4. ^a Sessão de observação da intervenção dos pares	Recreio	5 de junho
	5. ^a Sessão de observação da intervenção dos pares	Recreio	11 de junho
	6. ^a Sessão de observação da intervenção dos pares	Recreio	13 de junho
	7. ^a Sessão de observação da intervenção dos pares	Recreio	16 de junho

	8. ^a Sessão de observação da intervenção dos pares	Recreio	18 e junho
--	---	---------	------------

2.1.1. *Instrumentos*

Para a recolha de dados observados adotámos uma grelha de registo de comportamentos observados, utilizando as definições, iniciações, respostas e interação social de Gonzalez-Lopez e Kamps (1997), adaptada por Alferes (2006), conforme apresentamos no quadro seguinte.

Quadro 4. Comportamentos observados (Gonzalez-Lopez e Kamps, 1997, adaptado por Alferes, 2006)

Comportamentos	Definições	Notação
1. Iniciação	Dirigidos ao par, dando uma dica de resposta. Exemplos incluem: fazer uma pergunta, comentar um atividade ou pedir uma ação.	Frequencial
2. Respostas	Como resposta às iniciações ocorridas. Exemplos incluem: contato visual em resposta a uma iniciação, imitação verbal ou gestual antecedido de um pedido para fazer, responder a questões; afastar-se do colega ou sorri para ele.	Frequencial
3. Interação social	Comportamentos recíprocos entre os alunos, sociais ou relacionados com tarefas, e que ocorreram como resultado de sequência.	Frequencial

Em relação às interações e respostas foram registadas de acordo com a sua frequência. Segundo Lopes, e Rutherford (2001) o registo de frequência “implica a marcação discriminada ou contagem do número de vezes que o comportamento em questão ocorre” (p.56).

2.2. *Fase Inicial*

Na primeira fase deste programa de intervenção, procedeu-se à observação direta do Tiago de forma a que melhor se conhecessem as suas características. Para tal, realizou-se um conjunto de oito observações. Através destas definiu-se o problema de estudo e quais os comportamentos que se queriam desenvolver, potenciar ou erradicar (Rogers, 2000). Todas as informações recolhidas neste processo foram maioritariamente categoriais e parcialmente descritivas. São categoriais, na medida em que os instrumentos de recolha passaram por grelhas de observação com categorias predefinidas. São parcialmente descritivas, uma vez que, de seguida, se passou a uma breve súmula dos comportamentos observados e inerente reflexão (Sousa e Baptista, 2011).

As observações mais pertinentes foram as que decorreram no recreio por ser um espaço que privilegia a socialização entre pares. Além disso, tal como defende Neto (2006), o tempo de recreio surge como uma oportunidade que permite às crianças brincarem livremente em atividades mais expansivas e mais criativas do que aquelas que o espaço interior lhes permite. Sendo assim, o espaço exterior é o contexto que melhor nos permite, de uma forma mais autêntica, conhecer a criança, sobretudo nas suas interações com o(s) outro(s).

No que diz respeito às interações sociais, procedeu-se ao preenchimento de grelhas que focam diretamente estes aspetos. Estas grelhas foram preenchidas no decorrer de oito sessões de observação em intervalos letivos entre as 10h30 e as 11h.

2.3. *Fase de Intervenção.*

Esta fase passou numa primeira instância, pela planificação de estratégias a adotar criando oportunidades para o aluno com SA interagir com as crianças da turma. Por outro lado, procurou envolver-se a turma numa reflexão sobre a diferença, no sentido de a sensibilizar, seleccionar e preparar as crianças para o programa de intervenção. Este passou pela criação de momentos de partilha e de interação por via do jogo, recurso eficaz em contexto educativo. São precisamente atividades de carácter lúdico

que promovem o desenvolvimento de competências a vários níveis, nomeadamente sociais (Wolfberg, 2000).

Desta forma, o treino de pares funciona como “um sistema de instrução em que os alunos se ajudam mutuamente e aprendem ensinando” (Borges, 2011, p. 21). O treino dos pares foi então a última tarefa desta fase de intervenção. O professor/observador assumiu também um papel fundamental, na medida em que alicerçando comportamentos e atitudes, promoveu a cooperação e o respeito pelo outro e pela diferença.

2.3.1. *Fase de Sensibilização.*

Para o presente programa de intervenção, os pares assumiram um papel fundamental, pela função de influenciadores de comportamentos positivos de que devido aos deficits sociais que são inerentes a alunos com SA (Sanches, 2005).

Nesse sentido, torna-se pertinente, antes da seleção dos mesmos, procurar estratégias de consciencialização da turma para a diferença. Sendo assim, numa primeira fase, procedeu-se a uma ação de sensibilização direcionada a toda a turma através da visualização de uma curta-metragem espanhola, “Cuerdas” (2013), de Pedro Solís García, relacionada com o tema da diferença. Procurou-se que a visualização dos mesmos decorresse num clima que, apesar de organizado, fosse descontraído e propício ao debate. Assim, a sala de aula tomou uma configuração apropriada para o efeito (designadamente quer as cadeiras, quer as secretárias foram dispostas em forma de U), para que todos os intervenientes pudessem manter o contacto visual. Além disso, no desenvolvimento do debate pós-visualização, procurou-se lançar alguns tópicos que alertassem a turma para as semelhanças e diferenças entre todos em geral. Por outras palavras, a professora foi colocando algumas questões para reflexão relacionadas com a diferença e o que se pode entender por “ser diferente”. Depois do debate, procedeu-se à elaboração de uma reflexão escrita, acompanhada por uma ilustração, acerca do mesmo tema.

Ao analisar o debate bem como as reflexões escritas, foi desde logo possível identificar alguns potenciais pares a serem treinados. Tal identificação foi passível de executar tendo em conta um conjunto de critérios:

- Revela capacidade de identificar aspetos pertinentes do filme, tais como: que há uma criança diferente, as estratégias que a menina do filme usou para ajudar a criança, os sentimentos da criança que não está incluída, etc.;
- Revela vontade de ajudar o outro e identifica algumas estratégias para o fazer;
- Identifica no contexto circundante alguém que precisa de ser ajudado;
- Identifica o Tiago como alguém que não está incluído na turma.

Estes critérios apesar de não terem sido escrupulosamente seguidos serviram de pontos de orientação para o presente estudo de caso.

2.3.2. *Fase de Seleção de Pares.*

No seguimento da visualização da curta-metragem e do respetivo debate, propôs-se às crianças uma reflexão escrita acompanhada de uma ilustração acerca dos mesmos. Estes registos escritos foram tidos em conta no processo de seleção de pares. Nomeadamente, foi perguntado se existia na turma alguém diferente e que potenciais estratégias reconheciam para ajudar essa pessoa. Estas produções escritas tinham como objetivo averiguar se e/ou quais as crianças que eram sensíveis à diferença, um dos critérios para a seleção de pares.

Pese embora o facto dos alunos já se conhecerem quer pelo contacto que mantêm no recreio, quer pelas interações estabelecidas dentro da sala de aula, esse mesmo conhecimento muitas vezes é superficial. São, portanto, momentos de verdadeira partilha como estes, que permitem maior comunicação e crescente desenvolvimento da sensibilidade para lidar com a diferença e com o outro (Sanchez, 2005).

Tendo as atividades supracitadas como objetivo geral a seleção dos pares, as mesmas não poderiam dissociar-se de um conjunto de critérios bem definidos e de fácil aplicação. Para a seleção de pares, foram usadas então diferentes estratégias que funcionaram como um sistema de triagem para, tendo em conta o grupo/turma, ir ao encontro dos pares que melhor poderiam responder (e corresponder) às necessidades e/ou interesses do Tiago.

Na escolha dos pares teve-se em conta o bom aproveitamento académico, capacidade de socialização, e a atenção/concentração.

2.3.3. *Fase de treino de pares.*

A terceira fase consistiu no treino de pares que decorreu em sessões com duração de 30 minutos. De forma a minimizar as interrupções dos alunos em relação aos seus compromissos escolares, os pares selecionados foram treinados durante tempos não letivos (intervalos de almoço e recreio). O treino, propriamente dito, abrangeu atividades como fornecer aos pares um conhecimento sobre como desenvolver amizade com alunos com dificuldades de interação e comunicação, envolvimento quer num debate sobre os pontos fortes e preferências de crianças com SA, quer num diálogo guiado sobre como devem interagir com o colega com SA, colocando questões como: “Quando é que podes brincar ou falar com o teu colega?”; “Quais são as atividades que podem fazer durante o intervalo?”; “O que podes fazer se o teu colega não responder ou demonstrar um comportamento fora do comum?”, entre outras. Desta forma, os pares treinados poderiam não só antecipar as dificuldades que poderiam surgir durante as atividades comuns com o colega com SA, como também já serem dotados de competências que lhes permitiriam de forma antecipada resolver essas dificuldades em tempo real.

O treino de pares subdividiu-se em oito sessões, cujos objetivos passaram por: autoavaliar competências sociais, incentivar o relacionamento entre os pares e o aluno com SA, definir estratégias de iniciação com o aluno em questão.

Assim, numa primeira sessão, convidaram-se os pares a refletirem acerca do jogo “Apanha elogios” e “Conhece o teu amigo”. Pediu-se depois que refletissem especificamente sobre o comportamento da criança com SA quer nesses jogos, quer em atividades livres no recreio. Procurou elencar-se, oralmente, o conjunto de comportamentos do aluno com SA em situações em que recorria ao isolamento ou em situações de contacto com o(s) colega(s).

Numa sessão posterior, recordaram-se os comportamentos da criança com SA analisados na sessão anterior. Posteriormente, foram trabalhadas estratégias de iniciação e de resposta, com recurso à técnica da modelagem. Para tal, foram simuladas situações juntamente com os pares, em que se reproduziram esses e outros comportamentos. Os pares deveriam reagir espontaneamente. Estes comportamentos e respostas foram analisados posteriormente. A professora aconselhou os pares a

melhorarem os aspetos menos positivos das suas respostas e a nunca desistirem de interagir com o aluno com SA. Por outro lado, incentivaram-se as respostas positivas.

2.4. *Fase Final.*

Após a conclusão do treino e depois de se constatar que os pares estavam aptos para a interação com o aluno com SA, teve início a última fase do programa. Esta é fundamental na mudança de perspetiva da criança com SA.

Nesta fase, os pares treinados exerceram uma intervenção gradual, subtil e espontânea pois o objetivo era que estes conseguissem captar a atenção, acolher e atrair o Tiago e não afastá-lo.

Assim, optou-se por aplicar as estratégias discutidas num contexto livre (recreio), ao invés de se estruturar atividades para o efeito. Tal decisão quis criar uma atmosfera de ação o mais natural possível e propícia a interações efetivamente espontâneas.

O papel do professor assumiu uma nova dinâmica, pois passou a ser apenas observador.

Esta fase subdividiu-se num conjunto de oito observações onde se tentou observar se o treino de pares surtiu efeito na relação dos pares com o Tiago, bem como compreender quais as atividades de que mais tinham gostado.

3. Apresentação, Interpretação e Discussão dos Resultados.

O presente ponto consiste numa apresentação, análise e interpretação de todos os dados recolhidos durante a fase de intervenção, bem como as fases de pré e pós intervenção: observações, registos escritos, bem como todas as grelhas. A ordem pela qual serão apresentados os resultados obedecerá ao desenvolvimento natural do estudo de caso: fase inicial, fase de intervenção e fase final.

3.1. **Fase Inicial**

Fazem parte da fase inicial as entrevistas e a observação direta que permitiu definir um plano de intervenção adequado e adaptado à criança com SA; perceber aspetos

fundamentais, tais como: as suas relações interpessoais, os seus interesses, as suas interações com os outros, bem como como as interações dos outros com ela.

As observações que integram esta fase serviram de termo de comparação com as observações da fase pós-treino. Ou seja, constituíram, o reflexo do percurso evolutivo do Tiago.

3.1.1. *Análise Documental.*

Da análise de documentos foram retiradas todas as informações relativas ao desenvolvimento pessoal do aluno e ao seu percurso académico, ao contexto escolar, nomeadamente à turma (pares). Esses dados encontram-se já descritos no ponto 1.3. (“Contextualização do estudo”).

A análise de documentos como o RTP e o PEI, revelaram-se cruciais na definição de estratégias interventivas. Tal como referido anteriormente na “Descrição do objeto de estudo”, por exemplo através do Relatório de Avaliação de Acompanhamento Psicológico, pôde concluir-se um conjunto de técnicas, definidas pelo psicólogo, como sendo a chave para uma interação de qualidade e significativa com o Tiago, nomeadamente a elaboração de um caderno de comunicação, o aumento dos momentos em que o aluno estava em ambiente de sala de aula e o desenvolvimento de atividades de rotina diária, regras, tarefas e jogos realizados. Essas estratégias serviram inclusivamente para a definição de algumas ferramentas de interação durante o período de treino de pares, uma vez que foi através do seu caderno de comunicação e das atividades rotineiras que se começou a treinar os pares e o Tiago para o aumento da interação social.

3.1.2. Entrevistas.

Através da análise da entrevista à Encarregada de Educação chegámos à conclusão que, no que diz respeito às interações sociais, havia ainda competências a desenvolver. Nesta entrevista, destacaram-se aspetos como o facto de a mãe reconhecer as dificuldades do Tiago, bem como este não integrava as brincadeiras e que não tinha amigos ou muito poucos. Além disso, as atividades que a mãe identificou como as preferidas da criança eram quase todas isoladas. É de salientar, também, que a mãe considera que a escola, tem prestado um acompanhamento adequado ao seu educando

e que este programa de intervenção seria mais uma ajuda para que o Tiago ultrapasse a dificuldade de interagir socialmente, considerando que esta iniciativa pode ser fundamental para o desenvolvimento do seu filho.

3.1.3. Observação Participante.

Apresentam-se de seguida, os dados recolhidos durante a fase de pré-intervenção, mais especificamente das observações realizadas durante as oito sessões. Estas foram feitas durante os intervalos letivos e, portanto, em contexto de atividade livre. Uma vez que estas observações decorreram no período pré-intervenção, não foi dada qualquer instrução, para que o ambiente fosse o mais espontâneo possível.

Tabela 2 - Grelha de observação de interação com os pares antes da intervenção

	Data das Observações	Tiago				Pares			
		Iniciação verbal do Tiago	Iniciação não verbal do Tiago	Total de Iniciações	Resposta dos pares	Iniciação verbal dos pares	Iniciação Não verbal dos pares	Total de Iniciações	Resposta do Tiago
Observação inicial	06/fev	0	0	0	0	1	0	1	0
	13/fev	0	0	0	0	0	0	0	0
	20/fev	0	0	0	0	1	1	2	0
	27/fev	0	0	0	0	2	1	3	0
	07/mar	0	0	0	0	1	1	2	0
	13/mar	0	0	0	0	0	0	0	0
	18/mar	0	0	0	0	1	0	1	0
	20/mar	0	0	0	0	1	0	1	0

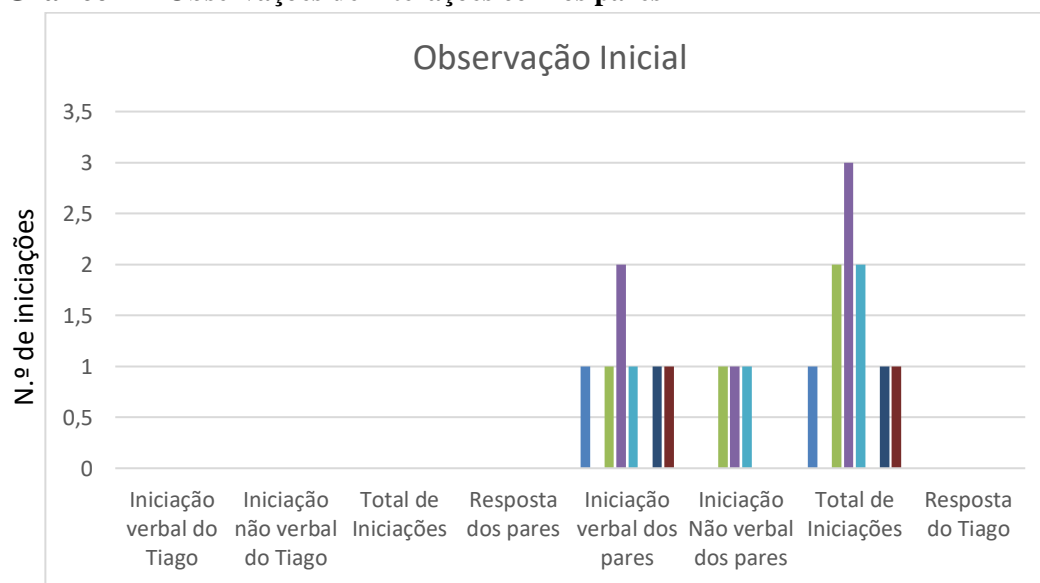
No espaço exterior, verificou-se que o Tiago passava a maior parte do tempo junto da assistente operacional não interagindo com nenhum dos seus colegas. Verificou-se que as interações com o Tiago eram raras e, quando aconteciam, a criança tendia a colocar-se detrás da assistente operacional para evitar o contacto. Conclui-se, portanto, que as atividades nas quais o Tiago participou são, na sua totalidade, na companhia do adulto de referência. Além disso, estas dificuldades de interação social não estão relacionadas

com a ausência de desejo de o fazer, mas sim com a ausência de competências para o fazer.

Estas observações levaram a concluir que o Tiago não reage às interações com os colegas, mesmo sendo estas escassas, nem revela iniciativa para o fazer. Ao invés de se aproximar dos pares, a criança tende a procurar o adulto de referência, revelando incómodo perante o alvoroço.

O gráfico seguinte reflete as constatações com base nas observações realizadas ao longo das oito sessões dedicadas ao efeito.

Gráfico 1 – Observações de interações com os pares



Este gráfico permite constatar que o Tiago nunca iniciou nenhum tipo de iniciação com os pares. Já os pares, ainda que por poucas vezes, revelaram algum tipo de iniciação, mas sem obter resposta por parte do Tiago. Estas dificuldades não estão apenas relacionadas com as características da criança, mas também com a pouca iniciativa de interação por parte dos pares. Nesse sentido, o presente programa de intervenção assume particular pertinência, na medida em que quer potenciar a mudança não só em alguns comportamentos sociais do Tiago, mas também dos seus pares.

3.2. Fase de Intervenção.

Esta fase subdivide-se em três partes: fase de sensibilização, fase de seleção de pares e fase de treino de pares: iniciação. A fase de seleção de pares reparte-se em produções escritas da turma e grelhas de critérios de seleção de pares.

3.2.1. Fase de sensibilização.

De acordo com o referido anteriormente, a fase de sensibilização passou pela visualização de uma curta-metragem sobre o tema da diferença. O debate que se seguiu serviu de mote à reflexão e partilha de ideias entre os pares. Além disso, representou também um meio de auscultação da sensibilidade da turma ou da ausência desta.

É possível perceber que a turma identificou, neste caso no filme, as lacunas sociais ali presentes, mas também se observou que tem dificuldade em identificar estratégias para diluir esses mesmos défices. O seguinte quadro vem corroborar esta mesma conclusão, na medida em que é clara a discrepância entre os inúmeros problemas identificados e as estratégias para os superar.

Quadro 5 – Conclusões do Debate com as crianças da turma

Conclusões do debate	
Dificuldades detetadas	Estratégias de superação
<ul style="list-style-type: none"> • A maioria das crianças não brinca com o menino com paralisia cerebral; • As crianças olhavam para o menino com paralisia cerebral com estranheza; • As restantes crianças não sabiam como interagir com o menino; • Os meninos reagiam com estranheza ao facto de a Maria brincar com ele; • O menino paraplégico não brincava na rua; • A criança sentia solidão; 	<ul style="list-style-type: none"> • As crianças poderiam também brincar com o menino com paralisia; • À pergunta: “Como é que as outras crianças poderiam brincar com o menino?” a maior parte dos alunos não conseguiu encontrar uma resposta;

Ao analisar as conclusões do quadro acima, estas revelam evolução no que diz respeito à superação do problema de estudo. Ou seja, as crianças, não só identificaram as falhas de interação social, como também mostraram empatia com a criança em questão. No entanto, quando levadas a refletir sobre meios de a ajudar, denotaram-se algumas dificuldades. O presente estudo de caso vem, portanto, intervir nesse problema, na medida em que forneceu aos pares, ferramentas que os ajudaram no processo de inclusão da criança.

Este é, portanto, um aspeto relevante, uma vez que a identificação das lacunas sociais constitui já a superação de parte do problema. Foi interessante constatar que a conclusão final do debate passou pelo pressuposto de que as diferenças não são necessariamente negativas e que se deve antes procurar valorizar as potencialidades de cada um. Este aspeto é, aliás, parte integrante do projeto educativo do Agrupamento, sendo que, contudo, estas propostas de visualização dos recursos multimédia e posterior debate permitiram que a turma refletisse sobre esta temática. Considero ainda que a excessiva carga curricular nem sempre permite momentos como este.

3.2.2. Fase da seleção de pares

Esta fase foi uma das principais etapas do presente programa de intervenção, na medida em que teve de ser criteriosa na escolha dos pares treinados para a interação com o Tiago. Esta mesma seleção influencia de forma direta o sucesso, ou não, da interação. Nesse sentido, procurou-se que esta tarefa fosse de facto detalhada e desse espaço à reflexão sobre as características de cada um dos potenciais pares a serem treinados.

Sendo assim, a presente fase atentou em pormenores como as produções escritas (pós-debate), e as opiniões da titular de turma e docente de educação especial que eram quem já conheciam os alunos à três anos.

Após a análise em grupo (Docente titular de Turma, Docente de Educação especial e Investigador), chegou-se à conclusão que a Francisca e o Gustavo seriam os melhores pares a fazer parte do programa de intervenção. Tanto a Francisca como o Gustavo são alunos bem aceites e apreciados pelos pares. A titular de turma considera estes dois alunos responsáveis e cumpridores das orientações dadas. As suas características

adequam-se para serem treinados em estratégias de iniciação e de resposta, de forma a facilitarem o melhoramento das interações sociais com o Tiago.

3.2.3. Fase de treino de pares.

Esta fase subdividiu-se, tal como já foi referido, em oito sessões de treino que visavam conceder aos pares estratégias e competências de interação com o Tiago.

Na primeira sessão lembraram-se os comportamentos do Tiago, quer em situação de atividade isolada (comer, correr, brincar com o fio do telefone), quer em situação de jogo quando os colegas se aproximavam dele e lhe passavam a bola, ou quando era solicitado para interagir com algum colega.

Mas o treino de pares além da explicação da tarefa teve também uma parte prática com a colaboração do adulto em situação de jogo. Neste sentido, nas oito sessões, implementaram-se as estratégias de iniciação e resposta, utilizando-se a técnica da modelagem.

O investigador assumiu o papel do Tiago ajudando a Francisca e o Gustavo com ajudas verbais e não-verbais para que, quer existisse recetividade ou não, não desistissem e se mantivessem junto do Tiago.

Houve a oportunidade de observar, que nos intervalos desta faixa etária os rapazes e as raparigas não se misturam muito. Cada um tem o seu grupo. O grupo dos rapazes e o grupo das raparigas.

Assim a Francisca gostava mais de jogar com o Tiago o jogo das palmas associado a uma lenga-lenga. Já o Gustavo gostava muito de jogar à bola com os rapazes da turma. Nesse sentido para que o processo de promoção da interação fosse facilitado ofereceu-se uma bola ao Tiago (iria facilitar também a interação de outros alunos da turma ao quererem jogar com ele) e outra bola à turma pois houve a perceção de que nem sempre tinham bola para jogar, ou quando tinha, não estava nas melhores condições. Desta forma estar-se-ia a ir ao encontro, quer do interesse do Tiago, quer do interesse da turma.

3.2.3.1. Treino de Iniciação.

As estratégias de treino de iniciação e de treino de resposta para ensinar a Francisca e o Gustavo a melhorarem as iniciações com o Tiago e a responderem às suas iniciações foram as seguintes:

Quadro 6 - Estratégias de treino de iniciação

Ir ter com o Tiago assim que toque para o intervalo
Chamar pelo seu nome “Tiago” (repetir no caso do Tiago não demonstrar interesse na resposta)
Após terem terminado o lanche, convidá-lo para jogar: “Queres jogar conosco?”
Permitir que o Tiago faça escolhas: “queres jogar à bola ou ao jogo das palmas?”
Caso o Tiago não se mostre recetivo, a Francisca e o Gustavo, conversam mantendo-se junto a ele.

Na verdade, a capacidade de aprender através do que os outros fazem é uma teoria cujo precursor foi Bandura. De acordo com este autor, é de facto possível adquirir competências apenas pela existência de “modelos” que podem mostrar como se comportar numa determinada situação, por exemplo. Assim, a modelagem constitui um instrumento educativo poderoso (DiSalvo e Oswald, 2002). Podemos ainda afirmar que quando um sujeito observa um comportamento bem sucedido de um modelo, portador de um certo poder de atração e com o qual se desenvolve uma interação mais ou menos continuada, a perceção da autoeficácia tende a incrementar-se (Cerdeira José, 1995).

Numa terceira sessão, foram novamente simuladas situações de interação social. Constatou-se se houve ou não progressos nas respostas. No final destas simulações, procurou definir-se algumas estratégias básicas que fossem o suporte da interação dos pares.

Desafiar os pares a elaborarem um quadro com estratégias para brincar com o aluno com SA foi o objetivo da quarta sessão.

Depois das sessões anteriores, deu-se início ao treino de resposta. Este passou pelo fomento de alguns comportamentos verbais e/ou não verbais como meio de resposta às iniciações. Durante esta sessão, os pares foram desafiados a interagirem com o aluno com SA, tendo em conta todas as reflexões já feitas.

3.2.3.2. Treino de Resposta.

O treino da resposta foi realizado simulando uma iniciação do Tiago em que a Francisca e o Gustavo teriam que responder:

Quadro 7 - Estratégias de treino de resposta

Imitar o Tiago no intervalo - correr e/ou parar quando ele também para.
Envolver-se no jogo - imitando a ação do Tiago pelo menos três vezes.

A conclusão do treino foi realizada depois de se constatar que os pares estavam aptos a interagir com o aluno com SA, dando-lhes liberdade para continuar estas estratégias de iniciação e resposta em todos os intervalos.

3.3. Fase Final.

Tal como já referido, esta fase repartiu-se por um conjunto de oito observações, apesar de os pares terem continuado noutros intervalos a aplicar as estratégias treinadas.

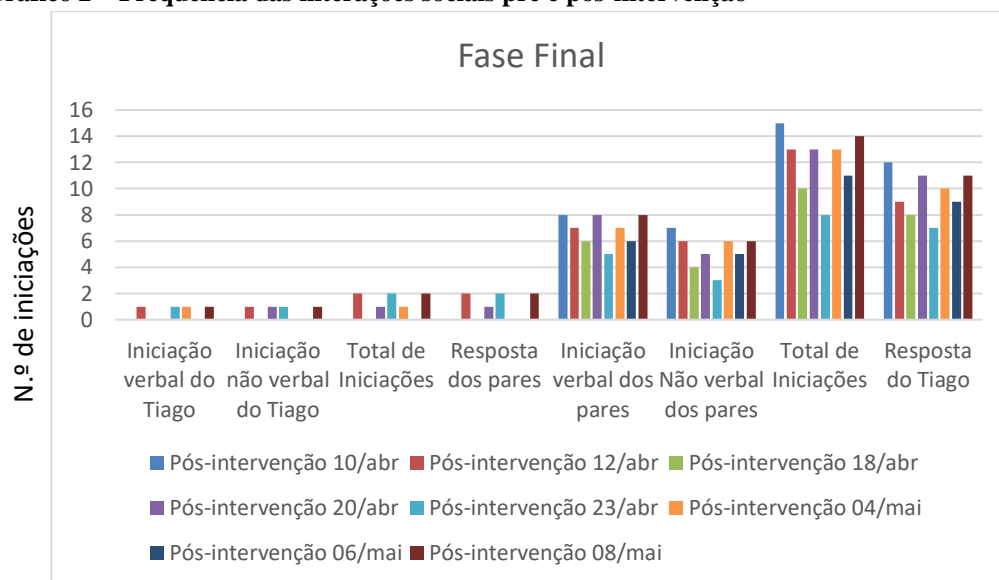
No início do programa não se esperava observar por parte do Tiago uma evolução linear, pois há vários fatores que influenciam os comportamentos e as interações sociais e que não estão ao alcance do controlo da professora ou dos pares treinados.

A Francisca e o Gustavo assumiram com responsabilidade a implementação do programa, fomentando mesmo o aumento do número de colegas para iniciar interações com o Tiago. O enviar/receber a bola foi sem dúvida a atividade da qual o Tiago mais gostou, embora esta atividade fosse sempre com a supervisão e acompanhamento da Assistente Operacional tendo em conta as dificuldades de equilíbrio que o Tiago apresenta.

Assim estes dados estão em concordância com o que é referido na literatura, mostrando que depois dos pares devidamente treinados, ou seja, com pares socialmente competentes, tornam-se mais capazes de interagir, aumentando, quer a frequência, quer a duração das interações com crianças com dificuldades de interação social.

O gráfico seguinte reflete a evolução das interações sociais com base nas observações realizadas ao longo das oito sessões dedicadas ao efeito.

Gráfico 2 – Frequência das interações sociais pré e pós-intervenção



Analisando o gráfico verifica-se que as iniciações verbais e não verbais do Tiago passaram a existir na fase final do programa de intervenção que estas tinham sempre resposta por parte dos pares. Já relativamente às iniciações dos pares, estas sofreram um aumento, bem como as respostas do Tiago.

CONCLUSÕES

O professor e/ou educador são os principais agentes educativos no processo de desenvolvimento de um indivíduo. Como tal, o facto de apenas frequentar a escola, não constitui exclusivamente aquisição de conteúdos curriculares, pois a este processo (assim como a outros) está associado, entre outras, uma componente não menos importante: a social. O processo de socialização tem sido referido como um fator determinante para o sucesso das etapas de formação de uma criança que, numa fase inicial, envolve o contacto com os pais, onde são adquiridas capacidades motoras, linguísticas e afetivas. Numa fase posterior, com a entrada na escola, a relação com a comunidade escolar revela-se uma fonte imprescindível para o desenvolvimento sócio/afetivo da criança. Assim, o seu desenvolvimento depende não só do relacionamento com adultos (como pais e professores), como do relacionamento com os pares (Camargo e Bosa, 2009; Hartup, 1989). A Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) constitui o primeiro documento que defende que o princípio da inclusão escolar é uma premissa que não pode ser ignorada em qualquer que seja o contexto educativo.

Se a criança tem dificuldades ao nível da comunicação, (verbal e não verbal), a relação com os outros, no caso da SA, está comprometida. No presente estudo de caso, a criança com SA, apesar de ser um indivíduo com dificuldades, quer ao nível cognitivo, quer social, quer motor, tornou-se um pouco mais apta a iniciar interações sociais.

Os pares, por sua vez, representam os verdadeiros agentes de inclusão, dado que são eles que promovem a efetiva mudança. Nesse sentido, o programa de intervenção visou fomentar nos pares a competência de se tornarem elementos facilitadores para a inclusão social do Tiago e ainda para o cumprimento e compreensão dos comportamentos sociais no ambiente escolar.

A título de curiosidade refira-se que nas aulas de Atividades Físico Motoras, a Francisca passou a assumir, no decurso da aula, as “responsabilidades” da assistente operacional/professora de educação especial que acompanhavam o Tiago, ou seja, o Tiago passou a dar a mão à Francisca e a realizar a grande maioria das atividades de ginástica, sem a presença do adulto de referência, mas sim com a Francisca.

O presente estudo de caso assume particular importância, na medida em que objetiva o seu foco de estudo, não só na criança com SA, mas também nos seus pares. Na verdade, pese embora o facto de a turma em causa se mostrar numa fase inicial sensível à diferença, quando observamos a prática diária, essa mesma sensibilidade é muitas vezes impercetível. Além disso, é notória a espontaneidade que algumas crianças revelam em querer ajudar. Contudo, é também evidente a carência de estratégias que as mesmas revelam ter para o fazer. Nesse sentido, este tipo de estudo revelou-se fundamental porque promoveu uma mudança holística.

Ao analisar e refletir acerca dos resultados, posso concluir que as estratégias implementadas se revelaram profícuas, quer para a criança em estudo, quer para os

pares treinados, quer ainda para a restante turma. Pôde verificar-se que todo este processo, numa fase inicial, centrado no Tiago e nos pares treinados, promoveu uma mudança de atitude por parte dos colegas. Por outras palavras, as crianças conseguiram finalmente identificar estratégias de interação. Por outro lado, o Tiago, embora de forma gradual, tal como seria expectável, reagiu positivamente às iniciações dos pares. Além disso, também ele começou a revelar iniciativa em iniciar interações. Por tudo isto, torna-se relevante afirmar que os resultados corresponderam aos objetivos inicialmente estabelecidos.

Num balanço final com os pares treinados, pôde concluir-se que o presente programa de intervenção não se encerra com o culminar do presente estudo de caso. Assim, pressupõe-se que as estratégias continuem a ser implementadas e que, no caso do Tiago, e/ou noutros futuros, as crianças estejam mais aptas a interagirem com o outro. Por tudo isto, podemos constatar que o presente estudo de caso, muito mais do que um conjunto de estratégias, representa um exemplo de promoção de interação e de relação com a criança. Concentra-se, portanto, na criança e nos intervenientes do seu contexto social, e, desde o início da sua intervenção, tem em vista a promoção do respeito, da compreensão genuína pelas necessidades e interesses de todos os envolvidos.

Este projeto de intervenção quis dar um contributo para a inclusão de alunos com SA na escola pública, que se rege pelo princípio da igualdade de oportunidades. Atendendo a que as crianças que não se envolvem em jogo social não estabelecem amizades com os seus pares (Siegel, 2008), cabe à escola identificar e satisfazer as diversas necessidades dos alunos, adaptando-se às especificidades de cada um, e promover competências de sociabilidade e de interação social entre eles. Assim os programas inclusivos de pares desempenham um papel fundamental sendo a metodologia “Peer-Mediated Interventions” (Intervenção de Pares Mediadores) usada com sucesso, para aumentar e melhorar tanto as interações sociais como comunicativas entre os alunos.

Segundo Ouillon e Origlia, (1974, p.53),” a necessidade de amizade está ligada no adolescente ao desejo de se reconhecer a si mesmo. É o período dos pares de amigos, em que cada um se abandona a longos monólogos sem o cuidado de dar qualquer auxílio ao outro, mas sem o desejo de o receber”. No entanto, e de uma forma global podemos referir que a implementação do Programa de Intervenção de Pares Mediadores, teve efeitos positivos no desenvolvimento das interações sociais entre o Tiago e os seus pares. Estes ao estarem equipados com estratégias tornaram-se mais capazes de interagir com o Tiago e este aumentou as iniciações e respostas embora muitas delas não verbais. Pode ainda referir-se que houve alguma generalização a outros pares da turma, que não os treinados.

Conclui-se este trabalho com uma frase de um pedagogo que tem sido para uma referência no mundo da educação.

"Se, na verdade, não estou no mundo para simplesmente a ele me adaptar, mas para transformá-lo; se não é possível mudá-lo sem um certo sonho ou projeto de mundo,

devo usar toda possibilidade que tenha para não apenas falar de minha utopia, mas participar de práticas com ela coerentes" (Paulo Freire).

BIBLIOGRAFIA

Alferes, A. (2006). *Programa de Treino de Pares Mediadores com uma aluna com Perturbações do Espectro do Autismo. Estudo dos efeitos da qualidade e quantidade das interações sociais*. Dissertação de Mestrado não publicada, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Porto.

Aranha, M. (1993). *A interação social e o desenvolvimento humano*. Temas em Psicologia, 1(3), 19-28.

Artigas, J & Brun, C (2005). *Aspectos médicos y conductuales del síndrome de Angelman*. Revista de Neurología. 41. 649.

Borges, I. (2011). *O papel dos pares na inclusão de alunos com necessidades educativas especiais - estudo com alunos do 3º ciclo*. Relatório de Trabalho de Projeto. Escola Superior de Educação de Coimbra: Coimbra.

Bogdan, R., Biklen, S. (2010). *Investigação qualitativa em educação. Uma Introdução à teoria dos métodos*. Coleção Ciências da Educação. Porto: Porto Editora.

Bower, B., Jeavons, P. (1967). *The "happy puppet" syndrome*. Londres: Archives of Disease in Childhood Editorial

Brown, L., et al (1984). *Integrated Work Opportunities for Adults with Severe Handicaps: The Extended Training Option*. Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 9(4), 262–269.

Caballo, V. (1987). *Teoria. evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. Valência: Promolibro.

Camargo, S., & Bosa, C. (2009). *Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura*. Psicologia & sociedade, 21(1), 65-74.

Cerdeira, J. (1995). *A percepção da eficácia pessoal e os mecanismos de auto-regulação das aprendizagens*. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, Ano XXIX, 2:137-159, Coimbra: Universidade de Coimbra

Clayton-Smith, J. (1993). *A clinical and genetic study of angelman syndrome*. A survey of 93 patients. *Journal of Medical Genetics* 30:895-902.

Coutinho, C. (2008) *A qualidade da Investigação educativa de natureza quantitativa: questões relativas à fidelidade e validade*- *Revista Educação Unisinos* 4, 5-15.

De, Z. , Del Prette, P. & Barreto, M. C. M. (1998). *Análise de um Inventário de Habilidades Sociais (IHS) em uma Amostra de Universitários*. *Análise*, 14(3), 219-228.

Didden, R., Korzilius, H., Smits, M. G., & Curfs, L. M. (2004). *Sleep problems in individuals with Angelman syndrome*. *American Journal on Mental Retardation*, 109(4), 275-284.

DiSalvo, C. A., & Oswald, D. P. (2002). *Peer-mediated interventions to increase the social interaction of children with autism: Consideration of peer expectancies*. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 17(4), 198-207.

English, K.; Shafer, K.; Goldstein, H.; Kaczmarek, L. (1997) *Teaching buddy skills to preschoolers*. Washinton: American association on mental retardation.

Hartup, W. (1989). *Social relationships and their developmental significance*. *American Psychologist*, 44(2), 120-126.

Howlin, P., Charman, T., Ghaziuddin, M. (2011). *The SAGE handbook of developmental disorders*. Londres: Sage Publications Ltd

Kauffman, P., Helito, S. A. (2007). *Saúde - Entendendo as doenças*. Barueri / SP: Nobel Editora.

Lopes, J e Rutherford, R.. (2001). *Problemas de comportamento na sala de aula. Identificação, avaliação e modificação*. Porto: Porto Editora.

Magenis et al. (1987) *Is angelman syndrome an alternate result of del(15)(qllql3)? American Journal of Medial Genetics*. New Jersey: Wiley.

Murta, S. (2005). *Aplicações do treinamento em habilidades sociais: análise da produção nacional*. *Psicologia: Reflexão e crítica*, 18(2), 283-291.

Marinho, M. & Caballo, V. (2002). *Comportamento anti-social infantil e seu impacto para a competência social*. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3(2), 141-147.

Origlia, D., Ouillon, H., & da Bandeira, M. (1974). *A adolescência: O crescimento: A formação da personalidade: A vocação profissional: A sexualidade: O senso moral: A influência do meio e da escola*. São Paulo: Clássica.

Pardal, L.(1995). *Métodos e técnicas de investigação social*. Porto: Areal Editores.

Robb SA, Pohl KR, Baraitser M, et al (1989). *The 'happy puppet' syndrome of Angelman: review of the clinical features*. *Archives of Disease in Childhood*;64:83-86

Rogers, B. (2000). *Behaviour management: A whole-school approach*. Nova York: Sage.

Sanches, I. (2005). *Compreender, agir, mudar, incluir. Da investigação-ação à educação inclusiva*. Em: *Revista Lusófona de Educação*, 5: 127-142.

Serrano, G. (2004). *Metodologias de Investigação em Animação Sociocultural*. In Trilla, J. (coord.), *Animação Sociocultural. Teorias Programas e Âmbitos*. Lisboa: Instituto Piaget.

Siegel, B. (2008). *O Mundo da Criança com Autismo - Compreender e tratar perturbações do espectro do autismo*. Porto: Porto Editora

Sousa, M. & Baptista, C. (2011). *Como fazer investigação, dissertações, teses e relatórios segundo Bolonha*. Lisboa: Lidel.

Unesco. (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da ação na área das necessidades especiais*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.

Williams et al, (1995, 2005). *Consenso para critérios diagnósticos*. *American Journal of Medical Genetics Part A* Volume 140A, Issue 5, pages 413–418, 1 March 2006

Williams C.A., Frias J. L. (1982). *The angelman (“Happy Puppet”) syndrome*. *American Journal of Medical Genetics*, 11:453-60.

Wolfberg, P. (2003) *PeerPlay and the autism spectrum: the art of guiding children’s socialization and imagination: integrated play groups field manual*. Kansas: Asperger Publishing Co.

Webgrafia

Angel - Associação síndrome de Angelman de Portugal (2019). Disponível em: www.angel.pt

Angelman Syndrome Foundation (2009). *Facts About Angelman Syndrome* 7th Edition. Disponível em: https://www.angelman.org/wp-content/uploads/2019/12/facts_about_as_2009_3-19-10.pdf

Neto, C. (2006). Entrevista a Carlos Neto. Notícias Magazine (2017). Disponível em: <https://www.dn.pt/sociedade/entrevista/interior/e-inacreditavelque-hoje-se-passeiammais-os-caesdo-que-as-criancas-5409203.html>

Vídeo de consciencialização à turma – Curta metragem “Cuerdas”, obtido através de: https://www.youtube.com/watch?v=4INwx_tmTKw, fevereiro de 2019

World Health Organization, (2007). *International Statistical of Diseases and Related Health Problems, 10th revision*. Disponível em: <http://www.who.int/classifications/apps/icd10online/>>.

**Legislação
Consultada**

Decreto-Lei nº54/2018 de 6 de junho (Ministério da Educação, 2018)

ANEXOS

Anexo n.º 1**Pedido de Autorização ao Diretor do Agrupamento de Escolas Professor Paula Nogueira**

Exmo. Senhor Diretora,

Augusto Martins Cerdeira, professor de Educação Especial, grupo 910, a frequentar o 2º Ano do curso de Mestrado em Ciências de Educação, na Especialidade de Educação Especial, Domínio Cognitivo e Motor, na Escola Superior de Educação de Coimbra, do Instituto Politécnico de Coimbra, vem por este meio solicitar autorização para a realização de um Estudo de Caso, na EB1 n.º 5 de Olhão, para desenvolver o projeto de investigação, com um aluno, do 3º Ano de Escolaridade.

A investigação tem como título «A promoção das interações sociais através de treino de pares com um aluno com Síndrome de Angelman», sob orientação da Professora Doutora Anabela Panão Ramalho.

O trabalho em curso terá como objetivos específicos:

- Melhorar as capacidades de comunicação com os intervenientes do processo educativo;
- Promover a interação social em ambiente recreativo e letivo;
- Aumentar o tempo de concentração em atividades letivas.

É um estudo de natureza qualitativa, e para a sua concretização, solicita-se a autorização para proceder à recolha de dados, em contexto escolar que decorrerá com total observância e respeito pelos princípios éticos que orientam a investigação com seres humanos.

Em todas as fases do projeto os dados recolhidos são utilizados exclusivamente como materiais de trabalho, garantindo a privacidade e anonimato dos participantes.

Pede deferimento,

O diretor

(Carlos Gaspar)

O mestrando responsável pelo desenvolvimento do projeto

(Augusto Martins Cerdeira)

Anexo n.º 2

Mestrado Em Educação Especial

«A promoção das interações sociais através de treino de pares com um aluno com Síndrome de Angelman»

Pedido de Autorização ao Encarregado de Educação

No âmbito do Mestrado em Educação Especial da Escola Superior de Educação de Coimbra, está em curso o projeto de investigação, «A promoção das interações sociais através de treino de pares com um aluno com Síndrome de Angelman», sob orientação da Professora Doutora Anabela Panão Ramalho.

O trabalho em curso terá como objetivos específicos:

- Melhorar as capacidades de comunicação com os intervenientes do processo educativo;
- Promover a interação social em ambiente recreativo e letivo;
- Aumentar o tempo de concentração em atividades letivas.

Tendo o seu educando sido selecionado para a amostra deste estudo, vimos por este meio solicitar que o autorize a participar no mesmo.

Informamos, ainda, que a recolha de dados em contexto escolar decorrerá com total observância e respeito pelos princípios éticos que orientam a investigação com seres humanos. A participação do seu educando neste estudo é de carácter voluntário, mas a sua colaboração é fundamental para o alcance dos objetivos deste estudo. O fim será estritamente académico, estando assegurada a confidencialidade dos dados recolhidos.

Face à informação que me foi disponibilizada, declaro que autorizo o meu educando _____ (Nome da aluno), a participar no estudo.

Assinatura da Encarregada de Educação: _____

Mestrando: Augusto Martins Cerdeira