

O software Magickeyboard e a comunicação na síndrome de Rett

The software Magickeybord and the communication in Rett syndrom

Isabel Candeias Vaz, Centro de Recuperação de Menores de Assumar, Portugal, isabelcvaz@hotmail.com

Henrique Gil, Escola Superior de Educação – IPCB, Centro de Administração e Políticas Públicas – UTL, Portugal, h Teixeiragil@ipcb.pt

Resumo

O artigo apresentado expõe os resultados de uma investigação centrada numa jovem portadora de necessidades educativas especiais (NEE), que se encontra institucionalizada numa instituição portuguesa, com diagnóstico de síndrome de Rett (SR). Após a caracterização da jovem e respetivos contextos, partimos para uma intervenção assente numa dinâmica de planificação, ação, avaliação e reflexão, impulsionadora de práticas educativas diferenciadas e incitadoras do uso das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC), através da utilização do *software Magickeyboard*. Com esta intervenção pretendemos criar uma dinâmica de trabalho assente na inovação tecnológica, onde se potencie a comunicação como um elemento essencial na melhoria da qualidade de vida da jovem. Os resultados alcançados são indicadores de que a jovem, ao longo das sessões de trabalho, foi ampliando o seu nível comunicativo, pelo que o *software Magickeyboard* se revelou um meio ampliador e promotor da comunicação desta jovem na sua rotina diária.

Palavras-chave: TIC; NEE; síndrome de Rett

Abstract

The presented article presents the results of an investigation centered on a young bearer of special educational needs (SEN), which is institutionalized in a Portuguese institution with the diagnosis of Rett syndrome (RS). After characterization of the young and their respective contexts, we set off for an intervention based on a dynamic planning, action, evaluation and reflection, driving educational practices and differentiated inciters the use of Information and Communication Technologies (ICT) through the use of software Magickeyboard . With this action we intend to create a dynamic work based on technological innovation, which potentiates communication as an essential element in improving the quality of life of the young. The results achieved are indicators that the young along the workshops was expanding its communication level, so the software Magickeyboard proved a means of communication enlarger and promoter of this young woman in your daily routine.

Keywords: *ICT; Educational Needs; Rett syndrome.*

Introdução

A emergente sociedade do conhecimento, aliada a todas as suas potencialidades e exigências, veio desferir novos desafios ao contexto educativo e intimar a transformação das práticas docentes para um mais adequado modelo de ensino e de aprendizagem.

No papel de profissionais da educação sentimos a necessidade de atualização e procura constante de novas perspetivas que nos ajudem a melhor entender as reais necessidades dos nossos alunos, de forma a podermos ajustar uma resposta o mais assertiva e resiliente possível, na tentativa de conduzir a elevados níveis de sucesso aqueles cuja aprendizagem nos foi confiada. Escolhemos um itinerário investigativo na procura de compreender melhor o contexto em que atuam, num mundo que é hoje palco de tensões que se constituem como cerne da problemática do século XXI (Delors, 1996). Segundo Capucha (2008), exige-se que a escola atual seja para todos, esbatendo barreiras e impulsionando a inclusão num paradigma de valorização e respeito pela diferença. O desenvolvimento deste estudo nasceu da necessidade de compreender e responder assertivamente e de forma concreta a questões relacionadas com as barreiras com que a deficiência se depara, nomeadamente, as que se prendem com dificuldades de comunicação, as quais surgem nas salas de aula à espera de uma resposta.

Atualmente é indiscutível a presença das TIC no processo de ensino/aprendizagem de qualquer criança. Desta verificação emerge averiguar qual o papel que estas ocupam na vida de crianças em condição especial, na disponibilização de melhores condições que facilitem a inclusão e permitam o acesso à comunicação de portadores de NEE de modo a que se possa indagar acerca de como melhorar a sua qualidade de vida. No círculo de alunos portadores de NEE, atribuímos especial destaque àqueles que são portadores de SR, com o intuito de contribuir para melhor clarificar os contornos comunicativos em SR, visto esta ser uma deficiência intelectual, tantas vezes mal compreendida em contexto educativo, pelo que não se lhe dá ainda em contexto escolar uma resposta mais adequada e resiliente. Esta investigação sustenta-se na utilização do software Magickeyboard, (software desenvolvido no Instituto Politécnico da Guarda), com uma jovem portadora de SR, de modo a indagar de que forma a utilização deste influencia o seu processo de comunicação, visto a sua condição lhe obstaculizar a comunicação com o meio circundante.

Enquadramento teórico

Foi feito um enquadramento teórico do estudo de modo a fundamentar todos os passos da investigação, sustentando assim as linhas orientadoras de todo o processo investigativo.

A educação especial e o conceito de NEE-contextualização referencial da investigação

Segundo Rodrigues (1999) *o paradigma da escola ao serviço da preparação de elites está a ser amplamente ultrapassado pelo da escola universal e “para todos”, (...) o paradigma de pessoa deficiente por pessoa com necessidades educativas especiais* (p.27). O conceito de NEE surge pelo Relatório Warnock no ano de 1978, no qual se

defende que um perfil de um aluno se enquadra nas NEE quando, comparativamente com os alunos em idade similar, revela dificuldades expressivamente mais elevadas ao nível da aprendizagem ou apresenta algum problema de ordem física, sensorial, intelectual, emocional ou social, ou uma combinação destas problemáticas. Em 1981 é publicado o relatório o qual considera que uma criança é portadora de NEE se apresentar dificuldades na aprendizagem que requeiram a intervenção da Educação Especial. Comparativamente aos conceitos de NEE definidos por Warnock (1978), que se centra na exigência que estas populações apresentam às escolas, a proposta da Education Act acentua a tónica nas dificuldades da criança em aceder ao currículo (Madureira & Leite, 2003). A Declaração de Salamanca (1994), defende que o conceito de Necessidades Educativas Especiais abrange *todas as crianças e jovens cujas necessidades se relacionam com deficiências ou dificuldades escolares*” que surgem em determinado momento da escolaridade (p.17). Em Portugal, Resultante da denominada Reforma de Veiga Simão em 1973 expressam-se as novas tendências políticas na área educativa no sentido de promover a escolarização de todas as crianças, assistindo-se a uma viragem quanto à tutela do ensino especial. O Ministério da Educação assume um papel preponderante através da criação das Direções Gerais do Ensino Básico e Secundário, surgindo pela primeira vez a “Divisão de Ensino Especial e Profissional” pelo Decreto-Lei nº 44/73, de 12 de Fevereiro e a “Divisão do Ensino Especial” pelo Decreto – Lei nº 45/73, de 12 de Março, competindo-lhe a organização das estruturas educativas para pessoas com deficiência ou inadaptadas. Bénard da Costa (1981) afirma que tais estruturas foram responsáveis pelo lançamento das verdadeiras bases do ensino integrado, traduzindo-se no apoio a crianças e jovens com problemas educativos especiais que se encontravam inseridos a tempo total ou parcial em classes regulares, visando a sua integração familiar, social e escolar.

Nos anos 90 é publicado o Decreto-Lei nº 319/91, de 23 de Agosto, no sentido de criar respostas ajustadas aos alunos com NEE, enquadrando-se no espírito emergente de uma escola cada vez mais inclusiva. Deste modo o legislador transfere para a escola regular a responsabilidade de garantir as condições educativas adequadas às características das crianças com necessidades educativas especiais, em todo o período compreendido pela escolaridade obrigatória. Nesta linha de desenvolvimento legislativo é de referir as disposições constantes do Despacho nº 105/97, de 30 de Maio, em que se estabelece o regime aplicável à prestação de serviços de apoio educativo em todo o ensino não superior. Este documento visa contribuir para a igualdade de oportunidades de sucesso educativo para todas as crianças e jovens, bem como promover a existência de condições nas escolas para jovens com necessidades educativas especiais, dispondo ainda sobre a colocação de docentes com formação especializada no apoio educativo. É desta forma reconhecida a importância primordial da atuação dos professores com formação especializada. Atualmente, o enquadramento legal da educação especial em Portugal baseia-se no referido Decreto-Lei 3/2008, de 7 de janeiro, com as alterações introduzidas pela Lei nº 21/2008, de 12 de maio. Este diploma decreta os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos setores público, particular, cooperativo ou solidário. Uma das maiores alterações trazidas pelo Decreto-Lei 3/2008 incidiu sobre a definição da população alvo da educação especial, circunscrevendo-se aos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de caráter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social. A maior alteração que este quadro legislativo estabelece, é também o maior foco de crítica, e respeita à forma como as crianças e jovens são avaliadas para verificar se poderão integrar o regime educativo especial. As maiores críticas incidem sobre a utilização da Classificação Internacional da Funcionalidade (CIF) no processo de avaliação. Em consequência das críticas que foram proferidas, foi introduzida a primeira alteração ao Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de janeiro, através da publicação da Lei nº 21/2008, de 12 de maio, onde é

prevista uma avaliação global sobre a pertinência e utilidade da CIF, no âmbito da avaliação das necessidades educativas especiais de crianças e jovens. Como resultado dessa avaliação, foi publicado em dezembro de 2010 o Relatório Final do Projeto da Avaliação Externa da Implementação do Decreto-Lei n.º 3/2008. A Lei n.º 21/2008, de 12 de maio veio alterar, por Apreciação Parlamentar, o Decreto-Lei 3/2008, de 7 de janeiro, estabelecendo que, nos casos em que a inclusão das crianças e dos jovens em estabelecimentos de ensino regular se revele comprovadamente insuficiente em função do tipo e do grau de deficiência, os intervenientes no processo de referenciação e de avaliação dos alunos com NEE de carácter permanente podem propor a frequência de uma instituição de ensino especial, a título excecional, pelo que se vê ainda comprometida a tão apregoada inclusão.

Síndrome de Rett: caracterização geral

A SR é descrita como uma condição crónica e incapacitante, que possui características fenotípicas bastantes peculiares e que afeta o sistema nervoso central, com significativa expressão em raparigas (Reet, 1992). Com a publicação do DSM-IV (1995), a SR foi classificada como Transtorno Invasivo do Desenvolvimento.

De acordo com Gauderer (1997), depois do primeiro ano de vida começa a acentuar-se uma desaceleração do crescimento do perímetro cefálico resultando numa atrofia cerebral disseminada relevante e as estereotipias das mãos revelam-se um dos sintomas mais acentuados. A SR está tipicamente associada a uma dificuldade intelectual grave ou profunda e apresenta uma grave limitação no desenvolvimento da linguagem expressiva e recetiva, com perda gradual das competências linguísticas adquiridas nos primeiros dezoito meses de vida. Torna-se de extrema importância estabelecer tratamento sintomático, bem como instituir os apoios educativos e terapêuticos necessários à estimulação, de um modo geral, para atenuar os efeitos da doença e minimizar os prejuízos, prevenir alguns e melhorar a qualidade de vida. Na maioria dos casos de jovens com SR, a etiologia subsiste enigmática. Durante largos anos as bases genéticas da SR permaneceram mal esclarecidas. Sabia-se que a quase totalidade eram casos isolados, sendo rara a ocorrência da doença em agregados familiares. Considerou-se tratar-se de uma doença geneticamente determinada, predominantemente letal no sexo masculino pelo facto da doença se manifestar quase exclusivamente em indivíduos do sexo feminino. Em 1999, conseguiu-se identificar que as mutações no gene da proteína que faz a ligação de metil-CpG2 (MECP2, methyl-CpG binding protein) são responsáveis pela SR (Amir et al., 1999) e, desta forma, confirmou-se a sua base genética. Porém, Hagberg et al. (2002) enfatizaram que a SR é uma condição baseada em critérios clínicos, e não genéticos, e que pacientes com SR podem ou não apresentar mutações em MECP2, sendo também possível que portadoras de mutação patogénica no gene MECP2 não apresentem sintomas de SR, em razão da ocorrência de padrão de inativação favorável do cromossoma X. Julu & Witt-Engerstrom (2005) provaram que 85% das portadoras da forma clássica e apenas 50% das que apresentam formas atípicas de SR têm mutação identificada. Deste modo, a SR pode apresentar-se de várias formas, as quais manifestam diferentes graus de gravidade. Na sua forma clássica, os portadores de SR apresentam todos os sintomas associados à síndrome, sendo esta uma das suas formas mais graves. Yamashita et al. (2001) identifica uma forma de SR, a qual denominou de forma frusta com linguagem preservada, definindo-a como uma variante de evolução mais lenta e menos grave da doença. Nesta variante o uso funcional das mãos é relativamente preservado, ocorrem menos estereotipias e há manutenção parcial do uso da linguagem. Segundo Hagberg et al. (2002) a forma frusta é restrita a indivíduos que após os 10 anos de idade apresentem quadro clínico atenuado e incompleto de SR. Uma outra forma em que a SR se apresenta designa-se de congénita, a qual se caracteriza por um

atraso inicial do desenvolvimento psicomotor e microcefalia congênita. Hagberg et al. (2002) identificam ainda a forma de SR com involução tardia, a qual é caracterizada por um início da involução dos 3 aos 6 anos de idade, sendo as características comportamentais muito similares às observadas na forma clássica de SR. Este quadro apresenta no entanto melhor prognóstico, com manutenção de alguma funcionalidade das mãos e manutenção da marcha independente.

Temudo e Maciel (2002) afirmam ainda que os portadores de SR apresentam comprometimento grave ao nível da linguagem. Entre os seis e dezoito meses de idade começa a ocorrer uma redução gradativa de várias aquisições incluindo a linguagem e a comunicação (verbal e gestual).

Em SR a prevenção não é possível de concretizar, uma vez que na maioria dos casos a criança apresenta um quadro normal no nascimento, não ostentando nenhuma característica que revele qualquer tipo de transtorno. O tratamento possível é sintomático e visa a minimizar os prejuízos, prevenir alguns e melhorar a qualidade de vida (Gauderer,1997). Toda a conjuntura terapêutica disponível servirá para prorrogar ao máximo as perdas e o aparecimento do estágio seguinte da doença atenuando assim os sintomas. Ainda segundo Gauderer (1997), o portador de SR apresenta uma sobrevida limitada (34 anos em média) sendo a causa de morte geralmente resultado de causas infecciosas e/ou complicações respiratórias crônicas, muitas vezes relacionadas com a escoliose grave ou durante o sono (morte súbita). Neste sentido torna-se imperativo proporcionar a estes indivíduos uma vida digna e com a qualidade possível mediante a sua condição. Para Hunter (2002) é essencial que o portador de SR possa comunicar, de modo a participar ativamente na sua própria vida, exteriorizando o que lhe vai no pensamento como os seus desejos, necessidades desconfortos, entre tantas outras questões que a nossa palavra tão bem exterioriza, a qual não é ferramenta ao alcance do portador de SR. Há que intervir para estimular o processo comunicativo destes indivíduos, numa tentativa de lhes melhorar a qualidade de vida. Negrón e Nuñez (2002) defendem que mesmo após esta regressão as crianças com SR necessitam continuar sempre a comunicar, uma vez que quando a involução se acentua arranjam estratégias fazendo-o através do olhar, da expressão corporal, ou do aumento das estereotípias tão características da SR. Neste sentido torna-se importante arranjar estratégias alternativas para as ajudar a exteriorizar o seu pensamento, estimulando a comunicação com estratégias e ferramentas alternativas à linguagem adequadas. Negrón e Nuñez (2002) defendem no seu trabalho a possibilidade da comunicação das meninas com SR através do olhar. Com o contato visual, segundo estas autoras, o portador de SR pode manifestar os seus desejos ao olhar para objetos, ou ao fixar o seu olhar em cartões ou imagens noutra suporte. Defendem ainda a possibilidade do uso de dispositivos adaptados concebidos para a utilização de computadores que são operacionalizados a partir do contato visual de ícones e utilizando o “pisar”, como instrumento de execução, caso apresentem perda total da funcionalidade das mãos. O contato visual nestas meninas é extremamente relevante, pois, através do olhar elas podem expressar as suas emoções e podem comunicar.

Comunicar com as TIC

A competência comunicativa traduz-se na capacidade que o indivíduo tem de utilizar funcionalmente a comunicação em ambiente natural, fazendo frente às necessidades que surgem durante as interações diárias que se instauram nesse ambiente. A aprendizagem da comunicação, na criança, faz-se na relação com os adultos e com outras crianças ao comunicarem-lhe o significado dos objetos, dos gestos, do movimento, das expressões e da fala, entre outros. Segundo Tetzchner e Martinsen (2000) a fala é a forma de comunicação humana mais natural e a praticada pelas pessoas com aparelho vocal ativo e

audição normal. Porém, um número significativo de pessoas não consegue comunicar através da fala, como acontece em SR, requerendo de um modo de comunicação não oral suplementar que a substitua. Surgem então os conceitos de comunicação suplementar e/ou alternativa que se referem a todas as formas de comunicação que possam complementar, suplementar e/ou substituir a fala. Destina-se a cobrir as necessidades de recepção, compreensão e expressão da linguagem e assim aumentar a interação comunicativa dos indivíduos não-falantes (Tetzchner, 1997). De acordo com Tetzchner e Martinsen (2000) a comunicação alternativa tem como objetivo garantir uma forma alternativa de comunicação com o meio, beneficiando a qualidade de vida do indivíduo.

É imprescindível a quem trabalha com crianças com multideficiência reconhecer as capacidades comunicativas de cada criança para as ajudar a interagir com o mundo que as rodeia e a partilhar informação para aceder à aprendizagem, perceber o mundo que a rodeia, manifestar as suas intenções e a ter uma melhor qualidade de vida. No processo de comunicação de crianças ou jovens portadores de NEE são diversos os recursos que podem ser utilizados, desde objetos de referência (por associação a factos quotidianos) a desenhos, movimentos corporais, expressão facial e outros, os quais se apresentam como facilitadores deste processo. Sendo a SR uma síndrome incapacitante a vários níveis, nomeadamente ao nível da oralidade, torna-se imperativo que se implementem novas formas alternativas de comunicação.

As potencialidades do Magickeyboard ao nível da comunicação

Atualmente as TIC assumem-se como as ferramentas essenciais ao serviço de um novo paradigma de sociedade em que se torna realizável a integração das pessoas com deficiência na vida ativa e em que “(...) por um lado, as tecnologias facilitam a comunicação que poderá estar limitada por uma deficiência física, por outro lado as barreiras espaciais esbatem-se” (Silva & Pestana, 2006, p. 212). Segundo Gil e Menezes (2004,) *muitas são as definições de software educativo mas todas elas têm uma perspetiva comum: programas informáticos concebidos para a finalidade (específica) de serem utilizados como meio didático de forma a facilitarem o processo de ensino/aprendizagem* (p.16). O *software Magickeyboard* inclui-se neste leque de softwares e consiste numa aplicação informática concebida com o intento de assistir às dificuldades de alunos com NEE, no seu processo de ensino aprendizagem, ostentando potencial de adaptação às especificidades de cada indivíduo.

De acordo com o Manual do Software Magickeyboard e os seus autores, a aplicação mencionada permite criar quadros de comunicação com recurso a texto, imagens e sons, operando também como um teclado virtual com capacidade de inserção de texto em qualquer outra aplicação. A aplicação MagicKeyboard integra um grande número de funcionalidades das quais se destacam:

- Escrita inteligente com um dicionário em Português de cerca de 700.000 palavras bem como a sua respetiva probabilidade de ocorrência;
- Mais de 3 milhões de ligações, entre as diferentes palavras, com a respetiva probabilidade de ocorrência para cada ligação;
- Aprendizagem em tempo real com a inserção de novas palavras e a alteração da sua probabilidade de ocorrência;

- Possibilidade de fazer a síntese de voz em Português a partir de qualquer texto de qualquer aplicação do PC;
- Reconhecimento de voz em Português que permite ativar qualquer função que se deseje com qualquer palavra ou expressão em português;
- Possibilidade de controlo completo do meio ambiente o que inclui qualquer dispositivo que funcione com infravermelhos sem nenhuma limitação do seu número, ou mesmo dispositivos elétricos simples que podem ser controlados até uma distância de 150m por um sistema de rádio frequência;
- Configuração de todos os menus de acordo com as necessidades do utilizador;
- Criação de quadros de comunicação;
- Possibilidade de escrita com símbolos.

Deste modo, apresenta-se como um *software* atrativo quer para o educador, quer para o educando, uma vez que o educador beneficia da vantagem de poder adequar as atividades, as imagens, o som, e toda a panóplia de animações de que dispõe ao serviço dos objetivos que traçou para o seu educando, em contexto escolar ou familiar e o indivíduo portador de deficiência tem a possibilidade de usufruir de um *software* que permite atualizações constantes de conteúdo, podendo beneficiar de um ilimitado número de atividades e exercícios revelando-se assim inovador e capaz de se adaptar ao ritmo de aprendizagem do indivíduo. Para além do anteriormente exposto, esta aplicação pode ser ainda operacionalizada com um mecanismo de comunicação pelo piscar de olhos. Estas potencialidades vêm ao encontro das necessidades das jovens com SR por permitirem a comunicação, mesmo após a perda da total ou parcial funcionalidade das mãos.

Enquadramento Empírico

O projeto: caracterização global

O impacto das TIC no quotidiano de todos os cidadãos é inquestionável, pelo que se revela importante averiguar o papel destas tecnologias no processo de comunicação das crianças e jovens portadores de NEE, no caso particular de uma portadora de SR. Nesta investigação pretendemos perceber se a utilização do *software* educativo *Magickeyboard* será ou não um meio adequado para estimular o processo de comunicação de uma jovem com SR.

Para o efeito, os objetivos gerais que irão nortear esta investigação são:

- Investigar a influência da utilização de um *software* educativo específico (*Magickeyboard*) no processo comunicativo de uma jovem com SR;
- Ampliar a capacidade comunicativa da jovem em estudo;
- Propor estratégias/atividades potenciadoras do ato comunicativo de jovens com SR com a utilização de suportes digitais.

Metodologia e instrumentos de pesquisa de dados

Este estudo baseou-se num Estudo de Caso associado a uma metodologia de investigação-ação. Posteriormente à fase de enquadramento conceptual do estudo procedeu-se à implementação do mesmo segundo um plano estruturado, cuja primeira etapa constou no estabelecimento de contato com os intervenientes no processo, nomeadamente a jovem portadora de SR, a sua Encarregada de Educação, a sua professora de Educação Especial e a Terapeuta da Fala que a acompanha.

A análise documental foi utilizada, sobretudo, como uma técnica complementar de recolha de dados. Yin (1989) menciona a importância de recolher informação partindo da análise de documentos disponíveis. Há documentos que existem ou são produzidos independentemente dos propósitos do estudo que se está a realizar, mas constituem uma fonte de recolha de dados que permite validar e confirmar a evidência sugerida por outro tipo de fontes de dados. Partindo dos pressupostos mencionados anteriormente, procedemos à análise do Processo Individual, Projeto Curricular de Turma, Relatórios clínicos e técnicos, Programa Educativo Individual (PEI) e Relatórios de Avaliação. Foi realizado um período de observação naturalista com o intuito de observar o desempenho comunicativo da jovem em contexto natural. Foram ainda realizadas entrevistas semiestruturadas aos profissionais anteriormente mencionados e aplicadas grelhas de registo de desempenho para registo do desempenho da jovem nas sessões de intervenção, para posterior análise e reflexão. Posteriormente foi feita a triangulação da informação recolhida para garantir maior fiabilidade ao estudo, traçando assim o perfil comunicativo da jovem de forma consistente e fiável em prol do sucesso da investigação.

O caso

A investigação incidiu num estudo de caso centrado numa jovem de dezasseis anos, portadora de SR, com atraso do desenvolvimento psicomotor com défice cognitivo. É descrita no seu processo clínico como doente com défice cognitivo por atraso do desenvolvimento, que evolui desde a nascença, com traços autistas, inicialmente enquadrados no espetro de autismo, com posterior despiste positivo de SR. A jovem apresenta histórico de crises epiléticas e défice cognitivo, psicomotor, psicossocial e linguístico, sendo a ausência de comunicação uma grave lacuna que põe em causa a sua qualidade de vida. Nasceu no dia vinte de novembro de 1995, de parto eutócito às 40 semanas, sem complicações e gravidez vigiada. Aos 7 meses de idade foi retirado o poder paternal, depois ter dado entrada no hospital por intoxicação alcoólica intencional, praticada pelo pai. Permaneceu algum tempo com uma família de acolhimento sendo posteriormente entregue aos cuidados das Irmãs Missionárias Teresa de Calcutá. O seu percurso escolar teve início no Jardim de Infância, no ano de 2001, ano em que teve adiamento escolar. Seguidamente, ainda em 2001 transitou para um Centro de Apoio Educativo da APPACDM de Setúbal. Foi matriculada no 1º ano no ano letivo de 2003/2004, no ensino regular e atualmente frequenta a Valência Educativa da Instituição que a acolhe.

No que se refere ao nível de realizações da jovem por referência à CIF, há referir que relativamente às funções do corpo o quadro clínico da jovem se traduz num défice em diversas áreas do desenvolvimento, entre as quais destacamos a cognitiva, psicomotora, psicossocial e linguística. Nas funções relacionadas com o padrão de marcha revela deficiência moderada, deambula sozinha com alguma coordenação, porém não mantém uma trajetória orientada e nem sempre é perceptível o objetivo funcional da marcha. Há que referir que a menina adquiriu marcha autónoma somente aos 6 anos, a qual

mantém ainda, assim como mantém alguma funcionalidade das mãos, pelo que o relatório médico aponta para SR na sua forma com involução tardia. Apresenta deficiência de postura ao nível da coluna cervical, que associado a deficiência moderada de funções relacionadas com o tónus muscular, se apresenta aumentado ao nível do tronco e dos quatro membros e resulta numa postura “pouco correta em formato côncavo”, em alterações no alinhamento da coluna vertebral (escoliose e aumento da cifose dorsal e lordose lombar), não mantendo a cabeça sempre ereta, o que dificulta a exploração visual do que a rodeia, postura que também se apresenta como uma barreira à comunicação. Apresenta também deficiência grave nas funções relacionadas com o controle do movimento involuntário que se traduz num maneirismo tendo momentos em que apresenta um movimento acentuado ao nível das mãos, as quais esfrega frequentemente, embora ainda preserve a sua funcionalidade. No que se refere à atividade e participação o quadro clínico da aluna compromete a sua autonomia de expressão, locomoção, autocuidados e também a sua capacidade de aprendizagem e aplicação de conhecimentos, manifestando dificuldades no observar, no ouvir, no imitar e conseqüentemente na aquisição de competências comunicativas. Não tem controlo dos esfíncteres encontrando-se neste momento a iniciar o processo de desabitução da fralda. Apresenta limitações em termos de autonomia pessoal e social, sendo dependente de terceiros para a realização das atividades da vida diária. A jovem revela ainda muita dificuldade em manter ativas a atenção e concentração. No que se refere à motricidade fina, revela dificuldade acentuada, necessitando de ajuda total. No que concerne à psicomotricidade reage com agrado aos diferentes estímulos. A nível da motricidade global é relativamente autónoma na locomoção, sobe as escadas sozinha e desce com ajuda. Apresenta ausência de comunicação verbal manifestando apenas algumas vocalizações impercetíveis. A jovem comunica, essencialmente, pela expressão facial, choro ou sorriso, manifestando assim os seus desconfortos, necessidades e contentamento, os quais são de muito difícil perceção, mesmo pelos cuidadores mais próximos. Emite vocalizações como tentativas de pedir algo manifestando frustração ao não ser compreendida. Aquando do estudo encontrava-se a ser implementado um sistema de comunicação por cartões, o qual não estava a ser bem-sucedido devido ao desinteresse da jovem pelo material utilizado.

Plano de Ação

O plano de ação que orientou esta investigação teve por base, o PEI já elaborado pela professora de educação especial, aprovado pela equipa técnica de modo a envolver as áreas consideradas prioritárias. A planificação traçada englobou vários temas relacionados com o quotidiano da jovem, nomeadamente: os seus pares e cuidadores, a alimentação, higiene e material didático. Ambicionou-se promover uma ponte comunicativa entre a jovem e o meio circundante, para que esta possa expressar as suas necessidades elementares, quebrando assim a barreira comunicativa que a separa do seu contexto. A intervenção decorreu de janeiro a abril de 2012 e a sua planificação foi traçada em parceria com a professora de educação especial. A planificação global foi desdobrada em planificações individuais por sessão, as quais serviram de orientação para a intervenção propriamente dita. Seguiu-se a intervenção/realização das sessões, as quais foram devidamente registadas numa grelha de observação, para posterior avaliação/reflexão na procura de pistas para a melhoria da operacionalização das tarefas a desenvolver nas sessões seguintes. Este processo renovou-se ao longo da intervenção, num total de 8 sessões de 30 minutos cada.

Ao longo das sessões foram-se ajustando algumas reformulações ao nível da atuação da investigadora bem como ao nível dos exercícios planificados de forma a ir ao encontro das necessidades da jovem, em prol do sucesso da intervenção. Verificou-se um ajustamento ao nível da dimensão das imagens dos

exercícios propostos bem como do grau de dificuldade das tarefas e ainda questões relacionadas com a postura da investigadora em contexto de intervenção, de modo a motivar a jovem na utilização do equipamento. O software Magickeyboard foi operacionalizado tendo como suporte um PC/ tablet, dotado com o sistema operativo Windows, essencial ao funcionamento do software.

A intervenção consistiu na realização dos exercícios propostos com a utilização do PC/tablet enquanto plataforma de estimulação da comunicação e enquanto plataforma comunicativa. Foram introduzidos exercícios na aplicação Magickeyboard com as temáticas apresentadas na tabela o e respetivos objetivos a desenvolver em cada sessão. Na elaboração dos exercícios foram utilizadas imagens reais do contexto em que a jovem se insere de modo a facilitar a identificação dos mesmos.

Sessões/ temas	Objetivos
Sessão nº 1: Exploração	- Criar relação de empatia entre investigadora a e jovem; - Promover o contato entre a jovem e o material.
Sessão nº2 e nº 3: Quem comunica comigo?	- Reconhecer quem comunica consigo.
Sessão nº 4 e nº 5: A alimentação	- Discriminação visual/auditiva no tema alimentação
Sessão nº 6 e nº 7: Higiene	- Discriminação visual/auditiva no tema higiene
Sessão nº 8: Material didático	- Discriminação visual /auditiva de material didático do seu contexto escolar

Tabela 1- Sessões de trabalho Apresentação de resultados

Ao longo das sessões de trabalho foi realizado um registo referente ao número de respostas certas e erradas por temática, ao longo de todo o período de intervenção, resultados que se apresentam no

gráfico 1.

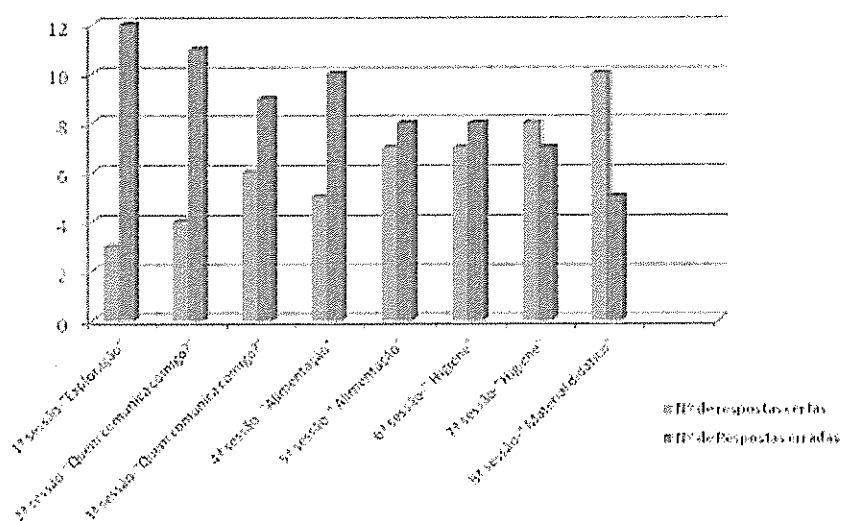


Gráfico 1 – Resultados de desempenho durante a intervenção.

Tal como se evidencia nos resultados apresentados no gráfico 1, de um modo geral, refletem que o desempenho comunicativo da jovem na utilização do *software Magickeyboard* evoluiu ao longo da intervenção. Os números apresentados mostram que, apesar das suas limitações, com os estímulos adequados a jovem conseguiu progredir nas suas aquisições comunicativas. O gráfico aponta para um tendencial aumento de respostas certas desde a primeira sessão até à oitava, evidenciando que a jovem se sentiu motivada durante este processo, quer com a presença da investigadora, quer com a manipulação do equipamento e utilização do *software*, não revelando desmotivação durante o percurso investigativo. O *software* contribuiu ainda para um aumento da sua capacidade de concentração, o que também favoreceu a obtenção dos resultados apresentados.

Conclusões do estudo

Conscientes da natureza restrita deste estudo, dado reportar-se a um estudo de caso único, a investigação realizada permitiu-nos angariar alguns dados importantes que nos permitem compreender o desempenho comunicativo em SR, nesta jovem em particular.

Negrón e Nuñez (2002), defendem que mesmo após regressão ao nível das competências comunicativas adquiridas, as crianças com SR necessitam continuar sempre a comunicar. Os autores supracitados ao referirem que portadores de SR podem manifestar os seus desejos ao olhar para objetos ou ao fixar o seu olhar em cartões ou imagens noutra suporte corroboram os resultados da nossa investigação, uma vez que a jovem conseguiu trabalhar com equipamento sensível ao toque evidenciando ao longo da sessão a sua necessidade em continuar a comunicar. O *software Magickeyboard*, mostrou-se um excelente veículo de promoção da motivação desta jovem na realização de exercícios orientados no sentido de ampliar as suas competências comunicativas, estimulando a sua concentração através da interface, a qual é adaptável às reais necessidades da jovem. O *Magickeyboard* não se fecha em atividades pré-concebidas, uma vez que foram necessários ajustes para uma melhor resposta às necessidades da jovem. Esta característica atribui ao *software* um valor de muita importância, na medida em que torna possível criar exercícios adaptados, em função da individualidade de cada sujeito. Os exercícios elaborados revelaram-se ajustados ao cumprimento do plano educativo individual visto terem dado o seu contributo no

sistema de comunicação alternativo que neste plano se pretende implementar, uma vez que a jovem comunica agora, após a intervenção, com um maior número de cartões, motivada pelo efeito de estimulação comunicativa que o *software* fomentou. No início da intervenção a jovem utilizava dois cartões para comunicar. Após a intervenção já utiliza seis cartões. Embora não os utilize todos com a mesma frequência, de acordo com os focos de interesse. Registou-se ainda um aumento considerável dos seus períodos de atenção e concentração. Entenda-se consideravelmente no contexto de SR, uma vez que a SR implica períodos muito curtos de atenção/concentração, pelo que um aumento pouco significativo para os demais faz toda a diferença. Ao longo da intervenção foi visível um gradual aumento de evidências de comunicação intencional, usando as imagens trabalhadas para efetuar associações ou solicitações à professora e cuidadores fora dos períodos de intervenção.

A investigação cumpriu os objetivos a que se propôs, adotando metodologias de intervenção que se revelaram adequadas no uso de um *software* que respondeu claramente às necessidades comunicativas da jovem, a qual revelou ter ampliado as suas competências comunicativas durante a intervenção. Para além disto foram incentivados os profissionais que trabalham com a jovem a alterar estratégias e adotarem práticas educativas assentes no uso da tecnologia, capazes de responder adequadamente às necessidades inerentes à sua condição, em prol da sua qualidade de vida.

Referencias

Amir, R.; Van Den Veyver, I.; Wan, M.; Tran, C.; Francke, U. & Zoghbi, H. (1999). *Rett síndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG binding protein 2*. In Nature Genetics, 23: (pp.185-188).

Capucha, L. (2008) Prefácio. In F. Pereira (Coord.) *Educação Especial – Manual de Apoio à Prática*. Lisboa: DGIDC (p.5).

Decreto-Lei n.º 319/91. (23 de Agosto de 1991). Regula a integração dos alunos com necessidades educativas especiais nas escolas regulares. Diário da República N.º 193, 1.ª Série, 4389-4393. Ministério da Educação.

Decreto-Lei n.º 3/2008. (7 de janeiro de 2008). 7.º parágrafo, Diário da República, 1.ª série — N.º 4. Define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos setores público, particular e cooperativo visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios da escola (Revoga o Decreto-Lei n.º 319/91).

Despacho Conjunto n.º 105/97.(1 de Julho de 1997). Define as Normas Orientadoras para a Realização de Apoios Educativos nas Escolas – aprova um novo enquadramento legal para os apoios educativos centrando nas escolas respostas às necessidades educativas dos alunos.

Delors, J. (1996). *Educação: um tesouro a descobrir*. Porto: Edições Asa.

DSM-IV (1995). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre: Artes Médicas

Gauderer, C. (1997). *Autismo e Outros Atrasos do Desenvolvimento – Guia Prático Para Pais e Profissionais*. 2ª ed. revista e ampliada. Revinter.

Gil, H. T. & Menezes, M. H. (2004) - *Software educativo e a importância de uma «métrica»*. In 6º Simpósio Internacional de Informática Educativa. Cáceres, Espanha, 16-18 Novembro. Universidad de Extremadura. Departamento de Informática. Obtido em 8 de maio de 2012: <http://hdl.handle.net/10400.11/854>

Hagberg B, Hanefeld F, Percy A, & Skjeldal O. (2002). *An update on clinically applicable diagnostic criteria in Rett syndrome. Comments to Rett syndrome clinical criteria consensus panel*. Satellite to European Paediatric Neurology Society Meeting Baden Baden, Germany, 11 September 2001. Eur J Pediatr Neurol.

Hunter, K. (2002). *Manual del Síndrome de Rett*. Obtido em 26 de Fevereiro de 2012: <http://www.rett.es/eventos/manual.html>.

Negron, L. T. & Nuñez, L. T. (2002). *Síndrome de Rett: diagnóstico y tratamiento*. Obtido em 18 de fevereiro de 2012: http://ctv.es/USERS/adelis/1%20HISTORIA/Rett/Scanrett_01.htm

Rett, A. *The mystery of Rett syndrome*. (1992). Brain and Development, 14 (Suppl).

Silva, C., & Pestana, I. (2006). *A Sociedade da Informação a Criança com Deficiência e as Novas Tecnologias*. Revista Millenium . 32, pp. 212-225.

Temudo, T. , & Maciel, P. (2002). *Síndrome de Rett: características clínicas y avances genéticos*. Revista de Neurología, [S. l.], n. 34, (p. 554-558). Suplemento 1.

Terzchner, S.V., & Martinsen, H. (2000). *Introdução à Comunicação Aumentativa e Alternativa*. Porto: Porto Editora.

Unesco (1994) *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção na Área das Necessidades Educativas Especiais*, Lisboa: Instituto de Inovação Educacional, p.17.

Warnock, H. M. (1978). *Special Educational Needs. Report of Committee of Enquiry into the Education Handicapped Children and Young People*. London: HMSO.

Yamashita Y, Kondo I, Fukuda T, et al. (2001) *Mutation analysis of the methyl-CpG-binding protein 2 gen (MECP2) in Rett patients with preserved speech*. Brain Dev 2001;23(Suppl 1):S157-S160.