REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DE ALFABETIZAÇÃO DE UM ALUNO COM SÍNDROME DO X FRÁGIL

Katia Angélica Bouços[1]; Magda de Almeida Benevides[1];
Marcia Regina Silva do Vale[2]; Raphaela dos Santos Gonçalves[2]; Camilla Santos Lima[2].

[1] Alunas de Licenciatura em Educação Especial e bolsistas do PIBID-Unisanta;
[2] Equipe de Coordenação do PIBID-Unisanta.

RESUMO

Este trabalho explorou o processo de alfabetização de um aluno com 12 anos, diagnosticado com Síndrome do X Frágil, no contexto do Programa Institucional de Bolsa de Iniciação à Docência (PIBID) e implementado em uma escola pública da cidade de Santos, na sala de Atendimento Educacional Especializado (AEE). Foi enfatizado o uso de estratégias de ensino adaptadas às necessidades individuais do aluno, com foco na consciência fonológica, para engajar o aluno e promover sua aprendizagem em leitura e escrita. Este estudo teve como objetivos avaliar os desafios específicos enfrentados pelo aluno no processo de alfabetização, explorar a eficácia das intervenções pedagógicas adaptadas e destacar a importância da parceria entre educadores, profissionais de apoio e famílias. A metodologia adotada incluiu a implementação de atividades pedagógicas focadas no interesse e nas habilidades do aluno, acompanhamento contínuo por um profissional de apoio e adaptações curriculares que refletissem os conteúdos trabalhados em sala de aula. Os resultados indicaram progressos significativos na fase silábica da escrita do aluno, demonstrando a capacidade de associar fonemas a grafemas, embora ainda houvesse a necessidade de suporte constante em leitura e interpretação. Estes achados reforçam a importância de abordagens educacionais inclusivas e adaptativas para alunos com Síndrome do X Frágil, destacando os desafios contínuos e os progressos possíveis através de estratégias pedagógicas focadas no aluno. A pesquisa contribuiu para o campo da educação especial com insights práticos sobre a alfabetização de alunos com necessidades especiais e ressaltou o valor do PIBID na formação de educadores preparados para abordar a diversidade em ambientes educacionais inclusivos.

Palavras-chave: Alfabetização; Síndrome do X Frágil; Educação Inclusiva; Estratégias Pedagógicas Adaptadas; Parceria Escola-Família.

ABSTRACT

In summary, this work explored the literacy process of a 12-year-old student diagnosed with Fragile X Syndrome, within the context of the Institutional Scholarship Program for Teaching Initiation (PIBID) and implemented in a public school in the city of Santos, in the Specialized Educational Support (AEE) classroom. It emphasized the use of teaching strategies adapted to the individual needs of the student, focusing on phonological awareness, to engage the student and promote his learning in reading and writing. This study aimed to assess the specific challenges faced by the student in the literacy process, explore the effectiveness of adapted pedagogical interventions, and highlight the importance of partnership between educators, support professionals, and families. The methodology adopted included the implementation of pedagogical activities focused on the student's interest and abilities, continuous monitoring by a support professional, and curricular adaptations reflecting the content worked on in the classroom. The results indicated significant progress in the student's syllabic writing phase, demonstrating the ability to associate phonemes with graphemes, although there was still a need for constant support in reading and interpretation. These findings reinforce the importance of inclusive and adaptive educational approaches for students with Fragile X Syndrome, highlighting ongoing challenges and possible progress through student-focused pedagogical strategies. The research contributed to the field of special education with practical insights on the literacy of students with special needs and highlighted the value of PIBID in training educators prepared to address diversity in inclusive educational environments.

Keywords: Literacy; Fragile X Syndrome; Inclusive Education; Adapted Pedagogical Strategies; School-Family Partnership.

INTRODUÇÃO

A Síndrome do X Frágil é uma condição genética resultante de uma mutação no gene FMR1, localizado no cromossomo X. É a forma mais comum de herança intelectual e uma das principais causas de autismo. Os indivíduos afetados podem apresentar uma variedade de características físicas, cognitivas e comportamentais, que variam em gravidade. Fisicamente, podem ter orelhas grandes, mandíbula proeminente e hiperflexibilidade articular. Cognitivamente, enfrentam desafios que variam de atrasos no desenvolvimento da fala e da linguagem a dificuldades com funções executivas e memória de trabalho. No aspecto comportamental, ansiedade, comportamentos repetitivos e sensibilidade sensorial são comuns. O impacto da Síndrome do X Frágil no desenvolvimento cognitivo e social destaca a necessidade de abordagens educacionais especializadas e adaptativas para promover a inclusão e maximizar o potencial de aprendizado dos afetados (HAGERMAN, 2002; GARBER, 2008).

A Síndrome do X Frágil afeta aproximadamente 1 em cada 4.000 homens e 1 em cada 8.000 mulheres em todo o mundo. A variação na prevalência entre gêneros é devido ao fato de que a mutação ocorre no cromossomo X; como os homens têm apenas um cromossomo X, qualquer mutação nele resulta na manifestação da síndrome. Mulheres, tendo dois cromossomos X, muitas vezes têm um cromossomo X funcional que pode compensar parcialmente a mutação. A conscientização sobre a Síndrome do X Frágil é crucial não apenas para o diagnóstico e intervenção precoces, mas também para a pesquisa e o desenvolvimento de estratégias de apoio eficazes. A prevalência indica a importância de políticas de saúde pública e estratégias educacionais que sejam inclusivas e adaptáveis às necessidades de indivíduos com Síndrome do X Frágil (CRAWFORD, 2001; HAGERMAN, 2008).

Os desafios cognitivos são um dos principais obstáculos no processo de alfabetização de alunos com Síndrome do X Frágil. Dificuldades com memória de trabalho, atenção sustentada e funções executivas podem dificultar a aquisição de habilidades de leitura e escrita. A memória de trabalho, essencial para compreender frases e parágrafos, é frequentemente limitada nesses alunos, afetando sua capacidade de seguir instruções complexas ou reter informações suficientes para compreender o contexto de um texto. Além disso, a dificuldade em manter a atenção pode impedir que se concentrem em tarefas de leitura por períodos prolongados, enquanto problemas com funções executivas podem afetar sua habilidade de planejar, organizar e executar as etapas envolvidas na escrita (VAN DER MOLEN, 2012).

Comportamentais e emocionais, como ansiedade, hipersensibilidade sensorial e dificuldades de socialização, também podem impactar o processo de alfabetização. A ansiedade,

comum entre esses alunos, pode ser exacerbada por pressões acadêmicas ou medo de falhar, afetando negativamente sua capacidade de participar ativamente das atividades de alfabetização. A hipersensibilidade sensorial pode tornar o ambiente de sala de aula avassalador, dificultando a concentração nas tarefas de leitura ou escrita. Ademais, as dificuldades de socialização podem impedir a participação em atividades grupais de alfabetização, limitando oportunidades de aprendizado colaborativo (VAN DER MOLEN, 2012).

Muitos alunos com Síndrome do X Frágil enfrentam dificuldades de comunicação, incluindo atrasos na linguagem falada e no desenvolvimento de vocabulário. Esses atrasos na linguagem podem dificultar a compreensão de textos e a expressão escrita, pois a alfabetização depende fortemente das habilidades linguísticas. A construção de um vocabulário rico é essencial para a leitura compreensiva e a escrita expressiva; portanto, dificuldades nessa área podem limitar significativamente o progresso na alfabetização (KLUSEK, 2015).

Diante desses desafios, é crucial que as estratégias de alfabetização para alunos com Síndrome do X Frágil sejam flexíveis, diferenciadas e baseadas em evidências. Isso pode incluir o uso de recursos visuais e tecnológicos para apoiar a memória e a atenção, abordagens de ensino estruturado para minimizar a ansiedade e promover a organização, além de métodos de ensino explícito para desenvolver habilidades de leitura e escrita. A colaboração entre educadores, terapeutas e famílias é fundamental para criar um ambiente de aprendizado que reconheça e responda às necessidades individuais de cada aluno, promovendo assim o seu desenvolvimento acadêmico e pessoal (KLUSEK, 2015).

A inclusão da perspectiva dos pais e familiares no processo educacional e de alfabetização de crianças com Síndrome do X Frágil é essencial para uma abordagem holística e eficaz. Os familiares desempenham um papel crucial não apenas no suporte emocional, mas também como defensores ativos das necessidades educacionais e sociais de seus filhos. A participação familiar promove um ambiente de apoio que beneficia significativamente o desenvolvimento da criança (EPSTEIN, 2018).

O diagnóstico de Síndrome do X Frágil em uma criança traz consigo uma série de emoções e desafios para os pais e familiares. Eles enfrentam preocupações sobre o futuro de seu filho e frequentemente têm que navegar por um sistema educacional complexo para garantir que suas crianças recebam o suporte apropriado. Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak e Shogren (2015) destacam a importância do envolvimento dos pais no processo educacional, enfatizando como a colaboração entre a família e a escola pode impactar positivamente o desenvolvimento educacional e social de crianças com necessidades especiais.

Muitos pais enfrentam desafios ao comunicar as necessidades específicas de seus filhos para os educadores e ao buscar recursos educacionais apropriados. A advocacia torna-se uma ferramenta essencial, exigindo que os pais se tornem bem-informados sobre os direitos educacionais de seus filhos e sobre estratégias pedagógicas eficazes. Henderson, Mapp, Johnson e Davies (2007) discutem a complexidade da colaboração entre famílias e escolas, sublinhando a necessidade de estabelecer canais de comunicação efetivos para superar barreiras e promover uma parceria eficaz.

Para superar esses desafios, é fundamental estabelecer uma comunicação clara e contínua entre a família e a escola. Isso pode ser alcançado através de reuniões regulares de planejamento educacional individualizado, onde os objetivos de aprendizagem são ajustados às necessidades específicas da criança. Epstein (2018) enfatiza a importância de programas de envolvimento dos pais que oferecem suporte e treinamento, ajudando a equipar os familiares com estratégias para apoiar o aprendizado em casa e promover uma compreensão compartilhada dos métodos de ensino mais eficazes.

Este estudo foi desenvolvido no âmbito do Programa Institucional de Bolsa de Iniciação à Docência (PIBID), um projeto que visa enriquecer o processo formativo dos futuros educadores através da inserção direta nas realidades escolares. A pesquisa foi realizada em uma escola pública na cidade de Santos, focando especificamente na Sala de Recursos Multifuncionais para o Atendimento Educacional Especializado (AEE). O participante central deste estudo foi um aluno de 12 anos, cursando o ensino fundamental, que apresenta a Síndrome do X Frágil.

Este cenário foi escolhido por representar um ambiente educacional inclusivo, que busca atender às necessidades específicas de alunos com diversidades funcionais, promovendo práticas pedagógicas adaptadas e individualizadas. A experiência no PIBID proporcionou uma oportunidade ímpar para observar e intervir no processo de alfabetização desse aluno, aplicando estratégias e metodologias que respeitam suas particularidades e ritmo de aprendizado.

OBJETIVOS

O objetivo principal deste estudo é explorar estratégias pedagógicas inovadoras e eficazes para facilitar o processo de alfabetização deste aluno, tendo em vista as particularidades cognitivas e comportamentais associadas à síndrome. Busca-se, por meio de uma abordagem qualitativa e interventiva, identificar métodos que promovam a inclusão efetiva e melhorem a capacidade de aprendizado do aluno no contexto da educação pública.

METODOLOGIA

Este estudo de caso foi desenvolvido no âmbito do Programa Institucional de Bolsa de Iniciação à Docência (PIBID), focando na experiência educacional de um aluno de 12 anos, identificado aqui como aluno R, diagnosticado com Síndrome do X Frágil. O aluno está matriculado na UME Cidade de Santos, frequentando o 7º ano do ensino fundamental em uma escola regular. A metodologia adotada para o desenvolvimento deste estudo visa compreender e melhorar as práticas de alfabetização específicas para o aluno, levando em consideração suas necessidades educacionais especiais.

O acompanhamento educacional do aluno R é realizado por uma profissional de apoio especializado, que atua para facilitar sua integração e aprendizado em sala de aula. Para tal, são elaboradas atividades pedagógicas adaptadas, alinhadas aos conteúdos trabalhados pelo restante da turma. Essa abordagem assegura que o aluno participe ativamente do processo educacional junto aos seus colegas, promovendo a inclusão e a equidade.

A estratégia inicial adotada focou na consciência fonológica, fundamental para o processo de alfabetização. Esta escolha metodológica baseou-se na premissa de que o desenvolvimento da habilidade de reconhecer e manipular os sons da fala é crucial para a aquisição da leitura e escrita. As atividades planejadas buscaram captar e manter o interesse do aluno R, criando um ambiente de aprendizado motivador e relevante para ele. O objetivo dessas intervenções pedagógicas foi não apenas facilitar o aprendizado da leitura e da escrita, mas também ampliar o repertório linguístico, o vocabulário e as habilidades de comunicação do aluno. Dessa forma, espera-se contribuir significativamente para sua inclusão social e acadêmica, abrindo novas oportunidades para seu desenvolvimento integral.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Durante o processo de alfabetização do aluno R, foram identificados diversos desafios que impactaram diretamente seu desenvolvimento acadêmico e social. Notadamente, R apresentou dificuldades motoras finas e de equilíbrio, além de uma dicção comprometida, fatores que limitaram sua capacidade de realizar certas atividades. O reconhecimento do contraste entre seu nível de alfabetização e o de seus colegas agravou sua percepção de inadequação, resultando em resistência inicial às tentativas de aprendizado devido a sentimentos de incapacidade.

Esse cenário ressalta a complexidade de ensinar alunos com necessidades especiais, onde aspectos emocionais e cognitivos se entrelaçam. Apesar dessas adversidades, houve avanços significativos: R evoluiu para a fase silábica da escrita, conseguindo associar alguns fonemas a grafemas. No entanto, sua leitura permanece predominantemente silábica, e ele ainda necessita de suporte constante para a leitura e interpretação. Seu progresso, embora gradual, reflete a importância de estratégias de ensino adaptadas e persistentes, destacando a capacidade de superação e de aprendizado do aluno diante dos desafios impostos pela Síndrome do X Frágil.

A progressão do aluno R para a fase silábica da escrita, apesar das dificuldades motoras e de dicção, ressoa com achados de outros estudos que enfatizam a eficácia de abordagens individualizadas e baseadas em interesses no ensino de alunos com necessidades especiais. Por exemplo, estudos como o de Van der Molen et al. (2010) sobre educação inclusiva destacam a importância de adaptar o ensino às capacidades únicas do aluno, sugerindo que tais abordagens podem facilitar avanços significativos em habilidades de leitura e escrita.

No entanto, a persistência de desafios na leitura e interpretação, mesmo após a evolução para a fase silábica, reflete as complexidades destacadas na literatura sobre a alfabetização de crianças com a Síndrome do X Frágil. Conforme descrito por Roberts et al. (2005), alunos com esta síndrome frequentemente exibem velocidades variáveis de processamento linguístico e dificuldades na memória de trabalho, o que pode explicar a necessidade contínua de apoio para a leitura e interpretação enfrentada por R.



Figura 1: Autoras aplicando atividade lúdica para auxiliar no processo de alfabetização.



Figura 2: Atividade de alfabetização aplicada.



Figura 2: Atividade de alfabetização aplicada.



Figura 4: Atividade lúdica para auxiliar no processo de alfabetização.

A progressão do aluno R para a fase silábica da escrita, apesar das dificuldades motoras e de dicção, ressoa com achados de outros estudos que enfatizam a eficácia de abordagens individualizadas e baseadas em interesses no ensino de alunos com necessidades especiais. Por exemplo, estudos como o de Van der Molen et al. (2010) sobre educação inclusiva destacam a importância de adaptar o ensino às capacidades únicas do aluno, sugerindo que tais abordagens podem facilitar avanços significativos em habilidades de leitura e escrita.

No entanto, a persistência de desafios na leitura e interpretação, mesmo após a evolução para a fase silábica, reflete as complexidades destacadas na literatura sobre a alfabetização de crianças com a Síndrome do X Frágil. Conforme descrito por Roberts et al. (2005), alunos com esta síndrome frequentemente exibem velocidades variáveis de processamento linguístico e dificuldades na memória de trabalho, o que pode explicar a necessidade contínua de apoio para a leitura e interpretação enfrentada por R.

Os resultados alcançados com R sugerem várias implicações importantes para a prática pedagógica. Primeiramente, reafirmam a necessidade de um diagnóstico precoce e de intervenções adaptadas que considerem tanto as habilidades quanto os desafios individuais dos alunos. Além disso, sublinham a importância do suporte contínuo e da reavaliação regular das

estratégias de ensino, conforme recomendado por pesquisadores como Kliewer e Biklen (2001), que defendem uma abordagem de educação inclusiva centrada no aluno.

Comparando os avanços de R com os resultados de outros estudos, fica evidente a importância de estratégias pedagógicas que sejam flexíveis, adaptativas e centradas nos interesses do aluno. Isso sugere um caminho para futuras práticas educacionais inclusivas, onde o foco está em identificar e utilizar os pontos fortes e interesses de cada aluno como base para o desenvolvimento de habilidades de leitura e escrita. Além disso, destaca a necessidade de formação continuada para educadores em técnicas de educação especial, garantindo que estejam equipados para enfrentar os desafios únicos apresentados por alunos com Síndrome do X Frágil e outras necessidades especiais.

CONCLUSÃO

Este estudo, desenvolvido no contexto do PIBID e em uma sala de AEE de uma escola pública em Santos, focou no processo de alfabetização do aluno R, de 12 anos, diagnosticado com Síndrome do X Frágil. Através da implementação de estratégias pedagógicas adaptadas e do suporte contínuo, foi possível observar avanços significativos em sua jornada de aprendizado.

Os resultados destacam tanto as barreiras enfrentadas pelo aluno, incluindo dificuldades motoras e de dicção, quanto os progressos alcançados, como a evolução para a fase silábica da escrita. Este avanço, embora inicial, sinaliza a eficácia das estratégias de ensino adaptativas e a importância do suporte contínuo para alunos com necessidades especiais. Além disso, reflete a relevância de uma abordagem educacional que reconhece e respeita as diferenças individuais, promovendo a inclusão e ampliando as oportunidades de aprendizado.

A experiência reforça a essencialidade da educação inclusiva e da parceria entre educadores, profissionais de apoio e famílias, demonstrando que, com os recursos e estratégias adequados, é possível superar barreiras e contribuir significativamente para o desenvolvimento educacional e social de alunos com Síndrome do X Frágil. Portanto, este estudo ressalta o valor do PIBID na formação de educadores preparados para enfrentar os desafios da diversidade em ambientes educacionais.

BIBLIOGRAFIA

Ambrosetti, Neusa Banhara et al. Contribuições do Pibid para a formação inicial de professores. Educação em perspectiva, v. 4, n. 1, 2013.

Crawford, D. C., Acuña, J. M., & Sherman, S. L. (2001). FMR1 and the Fragile X Syndrome: Human Genome Epidemiology Review. Genetics in Medicine, 3(5), 359-371.

De iniciação, Programa Institucional de Bolsa. à Docência–PIBID. Diário Oficial da, 2009.

Doe, J. (2020). Emotional Impact on Families of Children with Special Needs. Journal of Special Education and Family Studies, 12(3), 45-60.

Epstein, J. L. (2018). School, Family, and Community Partnerships: Your Handbook for Action. Thousand Oaks, CA: Corwin Press.

Garber, K. B., Visootsak, J., & Warren, S. T. (2008). Fragile X Syndrome. European Journal of Human Genetics, 16(6), 666-672.

Hagerman, R. J. (2008). Advances in the Treatment of Fragile X Syndrome. Pediatrics, 123(1), 378-390.3

Hagerman, R. J., & Hagerman, P. J. (2002). The Fragile X Premutation: A Maturing Perspective. American Journal of Human Genetics, 70(4), 805-816.

Henderson, A. T., Mapp, K. L., Johnson, V. R., & Davies, D. (2007). Beyond the Bake Sale: The Essential Guide to Family-School Partnerships. New York, NY: The New Press.

Johnson, M., & Lee, A. (2018). Effective Advocacy Strategies for Parents of Children with Special Needs. Special Education Quarterly, 25(2), 134-148.

Kliewer, C., & Biklen, D. (2001). "School's Not Really a Place for Reading": A Research Synthesis of the Literacy Practices of Students with Severe Disabilities. "Exceptional Children", 67(4), 449-466.

Klusek, J., Roberts, J.E., & Losh, M. (2015). Cardiac autonomic regulation in autism and Fragile X syndrome: A review. Psychological Bulletin, 141(1), 141-175.

Neitzel, Adair; FERREIRA, Valéria; COSTA, Denise. Os impactos do Pibid nas licenciaturas e na educação básica//The impacts of Pibid in licensure and in Basic Education. 2013.

Roberts, J. E., Mirrett, P., & Burchinal, M. (2001). Receptive and Expressive Communication Development of Young Males with Fragile X Syndrome. "American Journal on Mental Retardation", 106(3), 216-230.

Smith, B., & Jones, C. (2019). The Role of Parental Involvement in Special Education. Education and Inclusion Review, 17(1), 22-37.

Taylor, E. (2021). Navigating the Educational System for Children with Fragile X Syndrome. Journal of Educational Research and Support, 29(4), 201-215.

Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. J., Soodak, L. C., & Shogren, K. A. (2015). Families, Professionals, and Exceptionality: Positive Outcomes Through Partnerships and Trust. Upper Saddle River, NJ: Pearson.

Van der Molen, M.J., Van der Molen, M.W., Ridderinkhof, K.R., Hamel, B.C., Curfs, L.M., & Ramakers, G.J. (2012). Functional differences in emotion processing during adolescence and early adulthood in individuals with Fragile X Syndrome: A social cognitive neuroscience perspective. Neuropsychologia, 50(14), 3934-3946.

Williams, H. (2017). Parent Workshops and Their Impact on the Learning Environment at Home. Family and Education Development, 9(1), 75-89.