

Relato de caso sobre um menino com síndrome de *Rett* e práticas pedagógicas inclusivas

Case report about a boy with Rett syndrome and inclusive pedagogical practices

Juliana Gonçalves Muniz dos Santos*
Suzete Araujo Oliveira Gomes**

Resumo

A Síndrome de Rett (SR) é uma síndrome neurológica rara que ocorre principalmente em meninas e excepcionalmente em meninos. A literatura se mostra mais abrangente em relação às características clínicas da SR, sendo escassas as publicações sobre a qualidade de vida, experiências educacionais e as reais aquisições intelectuais desses indivíduos. Neste sentido, o objetivo deste trabalho foi apresentar a possibilidade de utilizar algumas práticas pedagógicas inclusivas para indivíduos com SR. Esta pesquisa se desenvolveu em uma Escola da Rede Pública do Município de São Gonçalo, Rio de Janeiro, Brasil, cuja metodologia foi análise qualitativa de um estudo de caso de uma criança do sexo masculino apresentando mutação do gene MECP2, com atraso do desenvolvimento neuropsicomotor e epilepsia. O instrumento de coleta de dados utilizado foi a observação direta realizada pelo professor-pesquisador. A partir da seleção correta de dispositivos de Tecnologia Assistiva (TA) para mobilidade e comunicação alternativa e ampliada (CAA), como texturas, imagens, vídeos e a musicalização, foi possível realizar uma intervenção pedagógica inclusiva. Desta forma, de acordo com nossas observações sobre o tempo de fixação do olhar e as formas de expressão do estado emocional, constatamos um processo de interação social do aluno XY. Ao final, deste relato de caso, concluímos que é possível fomentar reflexões sobre a prática pedagógica para crianças com Síndrome de Rett.

Palavras-chave: Síndrome de Rett. Práticas pedagógicas. Inclusão. Educação Especial.

* Mestre no Curso de Diversidade e Inclusão pela Universidade Federal Fluminense; Professor de Apoio Educacional Especializado do Município de São Gonçalo e de Niterói; E-mail: julianagmuniz2017@gmail.com

** Doutorado em Biologia Parasitária pela Fundação Oswaldo Cruz (2003) e Pós-Doutorado em Bioquímica Celular pela Universidade Federal do Rio de Janeiro-UFRJ; Professora da Universidade Federal Fluminense. Atua como membro colaborador externo na pós-graduação em Ciências e Biotecnologia (PPBI)-UFF; como docente permanente e Vice-coordenadora no Curso de Mestrado Profissional em Diversidade e Inclusão (CMPDI)-UFF e como docente permanente e membro da CPG no Programa de Pós-graduação em Ciências, Tecnologias e Inclusão (PGCTIn)-UFF; E-mail: suzetearaujo@id.uff.br

Abstract

Rett Syndrome (RS) is a rare neurological syndrome that occurs mainly in girls and exceptionally in boys. The literature is more comprehensive in relation to the clinical characteristics of RS, with few publications on the quality of life, educational experiences and the real intellectual acquisitions of these individuals. In this sense, the objective of this work was to present the possibility of using some inclusive pedagogical practices for individuals with RS. This research was developed in a Public School in the Municipality of São Gonçalo, Rio de Janeiro, Brazil, whose methodology was a qualitative analysis of a case study of a male child with MECP2 gene mutation, with neuropsychomotor development delay and epilepsy. The data collection instrument used was direct observation carried out by the professor-researcher. From the correct selection of Assistive Technology (AT) devices for mobility and Augmentative and Alternative Communication (AAC), such as textures, images, videos and musicalization, it was possible to carry out an inclusive pedagogical intervention. Thus, according to our observations about the time of fixation of the gaze and emotional state expressions, we found a social interaction process of the XY student. At the end of this case report, we conclude that it is possible to foster reflections on the pedagogical practice for children with Rett Syndrome.

Keywords: Rett syndrome. Pedagogical practices. Inclusion. Special Education.

Introdução

O primeiro contato com a Síndrome de Rett foi feito através de um aluno da Rede Municipal de São Gonçalo, no estado do Rio de Janeiro, em decorrência do exercício pedagógico no ano de 2016, no cargo de Professor de Apoio Especializado. Chegando à unidade escolar, fez-se o contato com o aluno, seus responsáveis e professores, recebendo destes os relatórios de acompanhamento pedagógico e o Plano de Ensino Individualizado-PEI.

O ponto de partida deste trabalho com o aluno foi conhecê-lo melhor e dialogar com sua professora regente e sua mãe, a fim de obter o máximo de informações que pudessem nortear a prática pedagógica inclusiva. Em seguida, foram obtidas informações através da literatura científica sobre o tema. Dentre as publicações, acerca da Síndrome de Rett, é notório a escassez de artigos científicos e estudos de caso que abordem práticas pedagógicas envolvendo alunos com esta síndrome. Portanto, faz-se necessário que o professor conheça e busque informações de como trabalhar e desenvolver as potencialidades destes alunos.

Diante das informações obtidas com a leitura dos artigos científicos sobre a síndrome e, através dos laudos do aluno, foi descoberto que a incidência, apesar de ser rara, é mais comum em crianças do sexo feminino. Sendo assim, o aluno era um caso mais raro ainda por se tratar de uma criança do sexo masculino. Em função disto, segundo relatos de sua mãe, o aluno deveria ter mais comorbidades.

Dessa forma, impunha-se a prática pedagógica de quem tinha por determinação uma atuação significativa e marcante na aprendizagem do aluno, o desafio de eliminar o máximo possível de barreiras que o impedissem de uma interação plena com seus colegas de turma na Educação Infantil, entre a faixa etária de quatro anos, contribuindo para o seu desenvolvimento e melhoria de sua qualidade de vida escolar.

Referencial teórico

Em 1954 o médico pediatra austríaco Andreas Rett (1924-1997) iniciou seus estudos baseado em relatos de comportamentos e análises de suas pacientes no atraso do desenvolvimento neurológico. Este estudo tinha como objetivo contribuir para a neurologia do desenvolvimento na Áustria pós-nazista. Concluído a sua formação médica em 1949, Rett especializou-se em pediatria em Viena e Zurique. Seus primeiros trabalhos publicados detinham-se sobre a epilepsia infantil e a desregulação autonômica. Mais tarde, em 1964, descreveu detalhadamente as convulsões neonatais tendo como referência crianças recém-nascidas do sexo feminino. Os relatos mostravam que as crianças nasciam aparentemente normais e que, ao longo do seu desenvolvimento social, cognitivo e motor, regrediam as etapas já vivenciadas. Em 1966, no decorrer de seus estudos, Dr. Rett publicou os primeiros resultados sobre esses casos e, posteriormente, veem sendo publicados trabalhos científicos por parte de pesquisadores da área, tais como: Santos (2013), Oliveira et al., (2014), Pereira et al., (2019) entre outros.

Concomitantemente, o médico sueco Dr. Bengt Hagberg, estudava casos de meninas que apresentavam padrões de desenvolvimento semelhantes ao descrito pelo Dr. Rett, em seus estudos. A partir do final da década de 1970, aconteceu um encontro dos dois médicos num evento científico realizado no Canadá. Encontro este, que viabilizou “[...] o desenvolvimento do primeiro relato em língua inglesa amplamente divulgado para a comunidade científica, publicado em 1983 no periódico *Annals of Neurology*” (LEONARD et al., 2017; ABRE-TE, s.d.).

Foi nessa ocasião que a desordem, já tão reconhecida e documentada pelos dois médicos europeus, recebeu, pela primeira vez, a atenção que merecia dos médicos e pesquisadores norte-americanos. Desde então, a Síndrome de Rett passou a ser identificada e diagnosticada despertando interesse do Instituto Nacional de Saúde norte-americano que passou a apoiar programas de pesquisa relacionados a essa síndrome. Surgiu também, nessa época, a primeira associação de pais e pesquisadores interessados nesse assunto: a International Rett Syndrome Association – IRSA, possibilitando, assim, diversas pesquisas sobre estudos de 20 casos, facilitando a compreensão e o entendimento de suas características clínicas e prováveis causas (PEREIRA et al., 2019).

No Brasil, foi primeiramente identificada pelo Dr. Sérgio Rosemberg (e sua equipe da Santa Casa de São Paulo), cujos primeiros estudos de casos foram publicados em 1987 (ROSEMBERG et al., 1987). Os artigos publicados possibilitaram que novos casos pudessem ser observados. Como consequência desses estudos, em 1990, foi fundada, no Rio de Janeiro, a Associação Brasileira de Síndrome de Rett - ABRE-TE/RJ, por Isis Riechelmann. Um ano após o início do trabalho realizado no Rio de Janeiro, um grupo de pais e voluntários, incluindo os pais da primeira menina diagnosticada com Síndrome de Rett, no Brasil, fundou a Associação Brasileira de Síndrome de Rett -ABRE-TE, com sede em São Paulo (1991). A ABRE-TE auxilia no processo de divulgação, pesquisas, apoio e assistência às famílias e interessados no estudo e tratamento da Síndrome de Rett.

A Síndrome de Rett (SR) é uma doença de ordem neurológica e progressiva, ocorrendo, na maioria das vezes, em crianças do sexo feminino, acometendo, em menor número e mais raramente, crianças do sexo masculino (MONTEIRO et al., 2001; MOOG et al., 2003).

Estimativas sugerem que a SR afeta aproximadamente de 0,5 a 1 em 10.000 nascimentos de meninas (LAURVICK et al., 2006). Existe uma forma clássica caracterizada por um período de normalidade seguido de perda parcial da habilidade manual, linguagem, habilidades motoras e aparecimento de estereótipos, e 4 formas atípicas: regressão tardia, linguagem preservada, epilepsia variante precoce e congênita (PANTALEON; JUVIER, 2015).

Em relação ao diagnóstico clínico, realiza-se através do perfil de regressão do neurodesenvolvimento. A forma clássica se caracteriza por um período pré e perinatal sem alterações e por um desenvolvimento psicomotor aparentemente normal nos primeiros 6 (seis) meses de vida. Após os 7 (sete) meses, ocorrem prejuízos relacionados: a capacidade da fala, ao equilíbrio e coordenação motora, incluindo a habilidade de andar e, em muitos casos, a perda dos movimentos das mãos (como alcançar ou tocar coisas), movimentos estereotipados das mãos e perda de desenvolvimento intelectual. Os principais sinais e sintomas são: deficiência intelectual, epilepsia, regressão das habilidades sociais, cognitivas e motoras, demência, apraxia e ataxia (estereotípias caracterizadas pela perda de uso funcional das mãos), movimentos de lavar e torcer com entrelaçamentos de dedos e mão na boca, sendo a criança incapaz de usar voluntariamente as mãos (LEWIS; WILSON, 1999).

A SR é um distúrbio genético do neurodesenvolvimento devido a mutações que podem envolver 3 genes: MECP2, CDKL5y e FOXG1. Mutações do gene metil-CpG (MeCP2-do inglês methyl-CpG-binding protein 2) são apontadas como a causa mais prevalente dos casos clássicos de SR (AMIR et al., 1999). No entanto, 20% dos indivíduos com SR clássico e 60% com variantes atípicas (WEAWING et al., 2004; JACOB et al., 2009) não apresentam mutações neste gene. A caracterização do gene CDKL5, responsável pela maioria dos casos com epilepsia precoce desta síndrome, permitiu o diagnóstico genético em 3- 10% dos pacientes sem diagnóstico molecular prévio (WEAWING et al., 2004). Mais tarde, um novo gene, FOXG1, surgiu como responsável da variante congênita de SR (MENCARELLI et al., 2010).

Devido à natureza do gene MeCP2 ligada ao cromossomo X, a SR é encontrada principalmente em indivíduos do sexo feminino e é a principal causa de retardo mental (JEDELE, 2007). A maior parte dos casos é decorrente de mutação de novo, durante a gametogênese paterna, o que faz com que esta doença ocorra quase exclusivamente no sexo feminino. No entanto, a SR também afeta homens em raros casos, e os pacientes masculinos manifestam uma série de sintomas que inclui encefalopatia grave, retardo mental leve e distúrbios motores como apraxias e distonias (JAN et al., 1999; LE GUEN et al., 2011). Mutações ou expressão alterada de MeCP2 também estão associadas a um espectro de desordens do desenvolvimento neurológico, como desordens do espectro do autista e distúrbios fetais provocados pelo álcool. Desde que as mutações do MeCP2 foram descobertas como a principal causa da SR, um progresso significativo foi feito na pesquisa MeCP2, com relação à sua expressão, função e regulação no cérebro e sua contribuição na patogênese da SR (LIYANAGE;& RASTEGAR, 2014). A partir daí estudos e pesquisas vêm sendo direcionados para diminuição de sinais e sintomas dessa síndrome rara.

Práticas pedagógicas inclusivas

Atualmente, o termo práticas pedagógicas inclusivas vêm sendo usado com mais frequência no ambiente escolar. Como o próprio nome diz, prática é uma ação/atitude

decorrente de certas tentativas/experiências vivenciadas, a fim de buscar o aperfeiçoamento. As práticas pedagógicas inclusivas, usadas no ambiente escolar, contribuem para flexibilizar o ensino da pessoa com deficiência (SOUZA, 2019).

Quando se pensa em práticas pedagógicas inclusivas em um ambiente escolar, parte-se da ideia de que o sistema de ensino, a escola e os docentes, oferecerão, à pessoa com deficiência, diversas maneiras de flexibilização de rotinas e currículos. Para elucidar este entendimento, Gonçalves (2008, p. 74) afirma que:

Se a aprendizagem e o desenvolvimento humano estão ligados às interações sociais, à mediação simbólica, à semiótica, então significa que a atividade pedagógica tem um papel fundamental para os alunos que apresentam deficiência [...] O desenvolvimento passa a ser entendido dentro de uma visão prospectiva, permeado por relações sociais, imbricada aí a importância do professor ser formado para a mediação e a transformação nessas relações.

Em se tratando do atendimento aos alunos com deficiência, é necessário um olhar sensível de ações e recursos pedagógicos de Tecnologia Assistiva oferecidos pelo professor, tais como o uso de tesoura adaptada, materiais de madeira (maior consistência ao segurar), fantoches com personagens para ilustrar uma atividade, histórias infantis, uso da comunicação alternativa e ampliada (cartões, pranchas, pastas com fotos de diversos ambientes representando situações da vida diária da criança, entre outros). Além de introduzir a tecnologia de pranchas vocálicas e computadores com sistemas de voz.

Vale ressaltar que o professor necessita de usar o planejamento a fim de contemplar as etapas do desenvolvimento infantil. Em se tratando de alunos com Síndrome de Rett, faz-se necessário que o professor tenha um olhar sensível, observador, atento e respeite as individualidades de cada criança.

O trabalho do professor de apoio especializado deve ofertar as adaptações curriculares a fim de utilizar ferramentas que auxiliem no desenvolvimento do aluno no cotidiano escolar, respeitando suas habilidades e características individuais.

Conforme a Nota Técnica nº 24/2013, do MEC, citado por Pereira e Nunes (2018, s.p.) assim se define as funções do profissional de apoio:

Esse serviço deve ser disponibilizado sempre que for identificada a *necessidade* do estudante, seja de acessibilidade à comunicação ou atenção aos cuidados pessoais (higiene, alimentação, locomoção); Esse serviço não é para todos os estudantes com deficiência, mas somente para os que não têm autonomia e nem independência para realizar essas atividades; O profissional de apoio não substitui o professor de sala comum e nem o professor do Atendimento Educacional Especializado - AEE.

Desta forma, o professor, na educação infantil, após identificar a necessidade do aluno deve desenvolver atividades que estimulem sua autonomia, diminuindo assim as barreiras e desafios para que ele possa realizar as atividades escolares e cotidianas com mais independência.

Atualmente, não há estudos publicados descrevendo a escola e experiências educacionais para indivíduos com Síndrome de Rett e suas famílias (LARRIBA-QUEST et al.,

2020). Como a SR é uma síndrome rara, é provável que muitos educadores especiais e equipe de apoio escolar (por exemplo, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, etc.) não tenham tido experiência direta com alunos portadores desta síndrome (FYFE et al., 2001). A comunicação, mobilidade e movimento são áreas comuns de preocupação para apoiar indivíduos com SR, e, portanto, estes alunos necessitam de suporte de alto nível, dependendo assim da seleção correta de dispositivos de Tecnologia Assistiva (TA) e da comunicação alternativa e ampliada (CAA) (PARETTE, 1997).

Caderno de registro

O caderno de registro pode ser usado pelo professor como forma de planejamento e acompanhamento, pois através da observação às atividades que os alunos, em especial alunos com Síndrome de Rett, desempenham na sala de aula e na sala de recursos servem como instrumento para o professor descobrir e conhecer o desenvolvimento do aluno. Conforme elucida Lopes (2010, p. 115) “[...] correspondem a uma coletânea de apontamentos e relatos, planos e registros diários, que retratam atividades desenvolvidas, objetivos propostos, narrativas de aula, observações sobre as crianças, encaminhamentos construídos ao longo do ano.”

A observação e o registro de informações são de suma importância no trabalho com crianças, principalmente crianças com Síndrome de Rett. Este caderno de registro, feito pelo professor, serve para acompanhar os desafios, as conquistas e todo o desenvolvimento da vida escolar desses alunos. O caderno de registro funciona como norteador das diretrizes a serem seguidas para ajudar na inclusão do aluno. O registro também faz com que o professor conheça as dificuldades do aluno e também suas potencialidades.

Como história individual, devem esses registros revelar as especificidades de cada criança, numa leitura positiva de suas peculiaridades, curiosidades, avanços e dificuldades próprias, respeitando e valorizando o seu jeito de ser diferente das outras – diferenças entendidas como normais, e não desvantajosas do aluno durante o ano escolar (HOFFMAN, 2012).

Com a utilização do caderno, o professor poderá realizar registros, tais como: fotos, vídeos, escrita, atividades realizadas pelo aluno e toda a sua rotina escolar. Desta forma, o professor poderá perceber avanços e desafios através do seu olhar sensível e atento ao desenvolvimento do aluno durante o período escolar.

Relatório do aluno

Ao acompanhar a criança, o professor deve focar no seguinte entendimento: acreditar na perspectiva da observação detalhada, olhar atento, ter percepção dos processos que envolvem o desenvolvimento do aluno, pensar nas atividades que serão propostas, realizar adaptações nas propostas curriculares que são oferecidas, ou seja, todas estas ações corroboram para uma maior atenção nas potencialidades e especificidades individuais apresentadas por cada criança.

Conforme cita Oliveira (2013, p. 38): "A observação e o registro permitem a avaliação contínua e processual. Por meio deles, docentes e coordenadores pedagógicos acompanham o que está sendo construído no dia a dia das turmas."

O professor poderá realizar um relatório detalhado do aluno, descrevendo a rotina do cotidiano escolar da criança, costumes, preferências por objetos e preferências individuais/grupo de determinados amigos da escola e profissionais, tipos de brinquedos, e situações que enfatizem os momentos do seu desenvolvimento individual e em grupo.

Vale ressaltar, que este relatório poderá ser entregue à família, ser reflexivo quanto à prática pedagógica do professor, e servir como um desenho das habilidades, necessidades, competências da aprendizagem dos alunos.

Segundo Franchi (1995, p. 61):

Uma prática reflexiva, pela qual as professoras aprendem com base na análise e interpretação de sua própria atividade, dá à profissão uma característica peculiar: uma profissão em que a própria prática conduz necessariamente à criação de um conhecimento específico e ligado a ação. Trata - se de um conhecimento tácito, pessoal, nem sempre sistemático e dificilmente generalizável, um processo contínuo embasado numa reflexão sobre sua prática que lhe permite repensar a teoria implícita do ensino e suas atitudes.

O uso da observação e o caderno de registro colabora para a construção do Planejamento Educacional Individualizado - PEI, sendo este plano flexível, de acordo com a especificidade de cada criança e do objetivo que se quer atingir.

Planejamento educacional individualizado - PEI

A elaboração do PEI é um processo coletivo, envolvendo as expectativas dos pais, professores e demais profissionais que trabalham com o aluno (SMITH, 2008). usado como uma estratégia que determina uma das ferramentas de planejamento que o professor irá realizar a fim de diminuir barreiras enfrentadas pelos alunos no cotidiano escolar. Neste documento constarão informações específicas do aluno, onde o professor deverá ficar atento quanto a flexibilidade deste plano, pois sua avaliação e observação serão realizadas constantemente a fim de conhecer e traçar objetivos e metas para o aluno.

Resolução CNE/CEB nº 2/2001, Art. 8º inciso III, na página 2 informa:

III – flexibilizações e adaptações curriculares que considerem o significado prático e instrumental dos conteúdos básicos, metodologias de ensino e recursos didáticos diferenciados e processos de avaliação adequados ao desenvolvimento dos alunos que apresentam necessidades educacionais especiais, em consonância com o projeto pedagógico da escola, respeitada a frequência obrigatória;

Também, tem-se o *portfólio* que é utilizado para registrar (foto e escrita), através das observações que o professor faz do aluno durante o desenvolvimento das atividades (PLETSCH, OLIVEIRA, 2013), a relação um com o outro, conquistas e desafios no processo do desenvolvimento da criança na vida escolar.

Sala de recursos multifuncional - SRM

A Sala de Recursos Multifuncional visa contribuir para a complementação e suplementação do aluno com deficiência e aluno com altas habilidades, promovendo um atendimento especializado, visando à flexibilidade no processo de ensino-aprendizagem dos alunos matriculados que frequentam o ensino regular e realizando o atendimento no contraturno, de duas a três vezes por semana. O ambiente da SRM dispõe de uma série de dispositivos de tecnologia assistiva de diversas categorias e complexidades como impressora braile, reglete, punção, prancheta, jogos matemáticos, relação número-matemático, sequência lógica, uso do computador com recurso do Dosvox, dicionário com palavras, jogos, desenhos, cartazes usando a Língua Brasileira de Sinais, entre outros recursos de suma importância para o Atendimento Educacional Especializado (AEE) (MORETTI, CORRÊA, 2009, p. 487).

Para receber os alunos com deficiência, as escolas se organizaram para o atendimento ao aluno assegurando um ensino de qualidade. Este atendimento na Sala de Recursos Multifuncionais deve ser realizado por professores com especialização adequada. Moretti e Corrêa (2009, p. 487), afirmam que:

[...] na perspectiva da inclusão escolar, a sala de recursos se constitui como um atendimento educacional especializado importante, pois visa oferecer o apoio educacional complementar necessário para que o aluno se desempenhe e permaneça na classe comum, com sucesso escolar.

Na perspectiva da inclusão escolar, a sala de recursos constitui um atendimento educacional especializado importante, pois visa oferecer o apoio educacional complementar necessário para que o aluno possa ter um bom desempenho e permaneça na classe comum com sucesso escolar. De acordo com Glat e Blanco (2007), a Educação Especial se constitui como um arcabouço consistente de conhecimentos teóricos, práticos, estratégicos, metodológicos e recursos para auxiliar a promoção da aprendizagem de alunos com deficiência e outros comprometimentos.

As atividades oferecidas durante o AEE na SRM, devem ser diferentes daquelas do ensino da sala de aula regular. Não devem ser realizadas atividades de reforço escolar. Neste ambiente, o professor de AEE poderá utilizar diversos recursos de tecnologias assistivas promovendo acessibilidade e eliminando as barreiras para a participação dos alunos com deficiência, respeitando suas necessidades individuais.

Em se tratando de alunos com Síndrome de Rett, a SRM, pode lhes proporcionar experiências com diversos recursos de TA, tais como: alfabeto móvel, recorte e colagem com auxílio do professor, uso do espelho para trabalhar a consciência corporal e reconhecimento das partes do corpo, brinquedos sonoros e luminosos, trabalho psicomotor usando bola de Pilates, brinquedo de centopeia (túnel estilizado, onde o aluno pode engatinhar dentro, adquirindo noção de “entrada” e “saída”), rolar bolas, desenhos animados de sua preferência que favoreçam a percepção e a observação de atividades com o uso de recursos pedagógicos que ajudem na mobilidade e movimento de crianças com esta síndrome (PARETTE, 1997).

Procedimentos metodológicos

Para o estudo de caso, aplicou-se o modelo da metodologia de uma pesquisa qualitativa, por amostra de conveniência de um estudo de caso de uma criança de 4 anos do sexo masculino com duplicações do gene MECP2, com atraso do desenvolvimento neuropsicomotor e epilepsia, com laudo de Síndrome de Rett. A pesquisa qualitativa, em geral, ocorre no ambiente natural com coleta direta de dados a qual permite que o observador, neste caso o professor-pesquisador, possa captar e registrar o comportamento natural do público alvo sem intervenção dos dados (MCMILLAN, SHUMACHER, 1997; PEREIRA et al., 2018). O instrumento de coleta de dados utilizado foi a observação direta realizada pelo professor-pesquisador.

Local da pesquisa

Escola Municipal do Ensino Fundamental I- Florisbela Maria Nunes Haase localizada no bairro Boa Vista, município de São Gonçalo/Rio de Janeiro, Brasil.

Participantes da pesquisa:

Início da pesquisa do estudo de caso: apresentação da pesquisadora à Unidade Escolar com os participantes envolvidos (2 professores e os pais) e entrevista com os pais responsáveis pelo aluno na escola. A escola não possuía o professor da Sala de Recursos Multifuncional, por isso não pôde ser entrevistado.

Procedimentos éticos

Apresentação e solicitação para a realização da pesquisa junto à Secretaria Municipal de São Gonçalo/RJ para o acesso da pesquisadora à escola e participantes. Apresentação do projeto de pesquisa e a autorização da escola vinculada à Secretaria Municipal de Educação. Submissão do projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal Fluminense – CEP UFF – em 2019, com aprovação pelo parecer sob número do CAEE: 3.270.380. Os pais do aluno, *participantes* da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), concordando com a sua participação e o relato da pesquisa.

Dispositivos didáticos de Tecnologia Assistiva

Adequações pedagógicas (ferramentas utilizadas no estudo de caso): uso de tesouras, pincéis, cartões de comunicação, fotos da criança realizando as atividades em sala (alimentação, vestuário e higiene). Agenda de fotos representando a rotina escolar da criança. Letras móveis de madeira. Texturas de materiais (formas, cores, tamanhos). Atividades coletivas usando músicas infantis, utilização de vídeos do *YouTube* (Galinha Pintadinha), prancha alternativa (pranchas presas ou não à cadeira de rodas ou outro assento que a criança utiliza).

Resultados e discussão

Para a construção deste estudo de caso, contou-se com a participação de um caso excepcional de um menino com Síndrome de Rett (SR). O aluno XY recebeu diagnóstico de SR com mutação do gene MECP2, caracterizado por atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e epilepsia (laudo médico emitido em 22/08/2013, pela Rede de Hospitais de Reabilitação - Rede Sarah, localizado na Barra da Tijuca, no Rio de Janeiro, Brasil). Este aluno iniciou sua vida escolar no ano de 2015, sendo matriculado em classe regular, no maternal II, na Escola Municipal do Ensino Fundamental I- Florisbela Maria Nunes Haase localizada no bairro Boa Vista, município de São Gonçalo, na cidade do Rio de Janeiro, Brasil.

Estudos sobre aspectos cognitivos, concordam que indivíduos com SR, apresentam severos prejuízos psicomotores, verbais, cognitivos e perda das habilidades manuais proposicionais que impedem o conhecimento de suas reais aquisições intelectuais (TETZCHNER et al., 1996; FONTANESI, HAAS, 1998). A avaliação das funções cognitivas quase sempre depende de respostas verbais ou gestuais, e o comprometimento motor e comunicacional específico da SR impede a avaliação das habilidades cognitivas nestes indivíduos, o que leva o pesquisador a refletir sobre outras estratégias de avaliação (VELLOSO et al., 2009).

Em nosso trabalho, apesar de o aluno XY ser cadeirante, em consequência de certas limitações da SR, no momento da rodinha (uma das etapas rotineiramente trabalhadas em sala de aula, no qual os alunos sentam-se no chão dispostos em círculo) foi possível constatar que este momento era de extrema importância no seu processo de inclusão, pois, segundo sua família, o médico recomendava que ele tivesse momentos livres da cadeira de rodas e a participação dele na rodinha, sem a cadeira, não só o deixava em posição de igualdade com os colegas, mas proporcionava esses momentos livres, recomendados pelo médico. Dessa forma, foi possível observar um processo de interação social entre ele e os outros alunos, incluindo a musicalização como estratégia de avaliação. Neste contexto, com o intuito de aprimorar e avaliar as novas práticas pedagógicas chegou-se à conclusão de que a música tinha um papel preponderante na socialização e na inserção prazerosa deste aluno no ambiente escolar. Buscando informações sobre práticas pedagógicas e interesses do aluno com os professores anteriores, passou-se a utilizar, como recurso pedagógico, os vídeos da Galinha Pintadina disponível no *YouTube*, pois foi observado como sendo os vídeos preferidos do aluno, talvez pelo grande espectro de cores da animação.

Vários estudos referem-se a crianças com SR usando o olhar com finalidade intencional e como forma de comunicação (TETZCHNER et al., 1996; LEWIS, WILSON, 1999; VELLOSO et al., 2009). Utilizando equipamento computadorizado de rastreamento ocular, Velloso et al., (2009) avaliaram se crianças com SR, após terem sido expostas aos conceitos de cor (vermelho, amarelo e azul), forma (círculo, quadrado e triângulo), tamanho (grande e pequeno) e posição espacial (em cima e em baixo), manifestavam o reconhecimento desses conceitos com o olhar. Estes mesmo autores concluíram que o olhar fixo dessas crianças pode não significar necessariamente um indício de possível capacidade cognitiva superior ao que aparentemente possuem, mas sim que o olhar persistente pode constituir uma indicação de interesse momentâneo e uma demonstração de grande interação social.

Em nosso trabalho, corroborando com os estudos acima mencionados, quanto à sua comunicação, o aluno XY, sempre fez uso do olhar para expressar certos desejos. Quando não era compreendido, demonstrava por meio de choros e gritos sua insatisfação ou necessidade. Quanto às brincadeiras livres, o aluno em questão foi estimulado ao contato com diferentes objetos e texturas, dando-lhe a oportunidade de explorar a parte sensorial. Frequentemente manipulava os objetos por pouco tempo, e os arremessava em seguida. Na época, apresentava certo interesse em manipular brinquedos que emitiam sons. E nas atividades de educação física e parque, observava-se a expressão de satisfação quando ele estava deitado no chão junto à outras crianças, ouvindo as músicas escolhidas por seus pares e professores.

Vale ressaltar que através da observação do professor, devido ao convívio contínuo estabelecido entre professor-aluno, por vezes, foi possível perceber as formas de expressão do estado emocional do aluno, tais como: demonstrando alegria batendo palmas nas atividades coletivas, chorando ou encostando a boca no rosto do professor ou amigo (a) possivelmente como forma de agradecimento, indicando socialização com seus pares. Estas observações também corroboram com os estudos de Tetzchner et al., (1996), Lewis e Wilson, (1999) e Velloso et al., (2009).

De acordo com Monteiro et al., (2009) em que se utilizou o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) para avaliar as habilidades funcionais de indivíduos com SR, foi possível concluir que a habilidade funcional mais comprometida dos indivíduos avaliados foi a função social, seguida pelo autocuidado, e o melhor desempenho foi na mobilidade. Em nosso trabalho, no que diz respeito às habilidades que favoreçam autonomia no que tange às atividades básicas da vida diária (ABVD) e ao autocuidado, o aluno XY necessitava de ajuda de um profissional para vestuário, organização de pertences pessoais e locomoção. Para as habilidades motoras, envolvendo combinação de movimentos, tais como: equilíbrio, lateralidade, orientação espaço – temporal e atividades dirigidas, o aluno XY era incentivado a manusear e segurar objetos por um período maior e utilizar recursos pedagógicos acessíveis, tais como: tesoura adaptada e pincel adaptado utilizados na Sala de Recurso Multifuncional (SRM).

O atendimento na SRM para o aluno com deficiência, tem como um dos objetivos promover a flexibilização e o acesso aos recursos pedagógicos. As atividades com adequações curriculares contribuem para o processo de desenvolvimento de habilidades do aluno, principalmente na educação infantil (VALLE; MAIA, 2010). Vale salientar, que o aluno XY demonstrava satisfação ao frequentar a SRM na educação infantil onde estava matriculado, possivelmente devido aos recursos pedagógicos inclusivos.

Neste sentido, pode-se dizer que as intervenções de práticas pedagógicas inclusivas para alunos com SR, devem ser consolidadas por meio do contato e observação do estado emocional da criança. É importante trabalhar a autoimagem, vivenciar e incentivar o olhar como forma de contato e comunicação. As atividades e habilidades a serem trabalhadas com alunos que possuem SR devem ser as que envolvem o uso das tecnologias assistivas, incluindo estimulação precoce (texturas diversas) e musicalização (cantigas de roda), principalmente na rotina escolar. Fernandes (2011) enfatiza que é importante encontrar a chave de comunicação para a intervenção de tratamento desses indivíduos, seguindo um cronograma que faz a junção da base familiar com o profissional para a compreensão da necessidade em proporcionar recursos, que podem ser: estímulo visual, tátil, mobilidade (toque) e musicalização como também destacado por Weigel, (1988). De acordo com Larriba-Quest et al., (2020) há uma

necessidade de alta qualidade de terapia da fala/linguagem e ênfase no suporte CAA para meninas com SR.

Em nosso trabalho, observamos que a inserção do aluno XY na Educação Infantil e no Ensino Fundamental foi um processo desafiador, em se tratando de um trabalho junto a outros alunos na sala regular. Neste contexto, é importante ressaltar que além da escola, a família também faz parte desse processo de inclusão. Geralmente observamos que quando os alunos com deficiência chegam à escola, os pais estão vivendo momentos de ansiedade, pois dependendo da deficiência, alguns desconhecem a real situação em relação ao atraso no desenvolvimento de seus filhos. Existe também a possibilidade de não só o indivíduo, mas também a família carregar um estigma internalizado, dotado de estereótipos negativos sobre o transtorno, levando à preocupação de que aconteça preconceito da/na escola. Assim sendo, a família também pode cultivar sentimentos de baixa autoestima, culpa e autorreprovação (NASCIMENTO; LEÃO, 2019).

Neste trabalho, de acordo com nossas observações sobre o tempo de fixação do olhar e as formas de expressão do estado emocional, constatamos um processo de interação social do aluno XY. A aplicação de práticas pedagógicas selecionadas como Tecnologias Assistivas e Comunicação Alternativa e Ampliada facilitaram o acompanhamento deste aluno na SRM e a possibilidade de sua inclusão no ensino regular. Estas observações também chamaram a atenção sobre a escassez de materiais pedagógicos adequados à inclusão de alunos com SR, bem como a importância das Salas de Recursos Multifuncionais nas escolas. Ao final, deste relato de caso, concluímos que é possível fomentar reflexões sobre práticas pedagógicas inclusivas para crianças com Síndrome de Rett.

Considerações finais

Concluí-se que alunos com Síndrome de Rett que utilizam materiais adequados e recursos visuais apresentados por meio de imagens diversas do cotidiano, podem obter progressos significativos, corroborando a importância de um trabalho docente baseado numa prática inclusiva. A tecnologia assistiva funciona como uma das formas de intervenção pedagógica, favorecendo o desenvolvimento do aluno (a) com SR.

Devido à escassez de publicações de cunho pedagógico relacionadas à Síndrome de Rett e à falta de orientações no que diz respeito às adequações pedagógicas voltadas para alunos com esse diagnóstico, esta pesquisa torna-se relevante porque visa contribuir com informações acessíveis aos professores e familiares de pessoas com esta síndrome. Desta forma, busca-se contribuir com mais esta produção acadêmica sobre a temática Síndrome de Rett para que profissionais da Educação, que buscam por uma formação continuada, recursos e fundamentos necessários possam aprimorar suas práticas pedagógicas inclusivas.

Destaca-se a importância desta pesquisa por tratar-se também de um caminho para a atuação de terapeutas e pesquisadores da área. Vale ressaltar a necessidade de investimentos em pesquisas que desenvolvam materiais e técnicas pedagógicas para alunos com Síndrome de Rett.

Referências

ABRE-TE. **Associação Brasileira da Síndrome de Rett**. Disponível em: <https://www.abrete.org.br/sindrome_rett.php>. Acesso em: 14 nov. 2019.

AMIR, R. E.; VAN DEN VEYVER, I. B.; WAN, M.; TRAN, C. Q.; FRANCKE, U.; ZOGHBI, H. Y. Rett syndrome is caused by mutations in X linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. **Nature Genetics**, v. 23, n. 2, p. 185–188, 1999. <https://doi.org/10.1038/13810>

ANPAR. **Associação Nacional de Pais e Amigos Rett**. Disponível em: <<https://anpar.pt/>>. Acesso em: 14 nov. 2019.

RESOLUÇÃO CNE/CEB Nº 2, DE 11 DE SETEMBRO DE 2001. Art. 8º inciso III, na página 2. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. **Porta MEC**. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br>>. Acesso em: 14 nov. 2019.

FERNANDES, Carlos Alberto Antunes. **Síndrome de Rett**. 2011. 183f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) – Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa: 2011.

FRANCHI, Eglê Pontes. A insatisfação dos professores: conseqüências para a profissionalização. In: FRANCHI, Eglê Pontes (Org.). **A causa dos professores**. Campinas, SP: Papyrus, p. 17-90, 1995.

FYFE, S.; LEONARD, H.; GELMI, R.; TASSELL, A.; STRACK, R. Using the Internet to pilot questionnaire on childhood disability in Rett syndrome. **Child: Care, Health and Development**, v. 27, n. 6, p. 535–543, 2001. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2214.2001.00222.x>

FONTANESI, J.; HAAS, R. H. Cognitive profile of Rett syndrome. **Journal of Child Neurology**, n. 3, p. S20–S24, 1998.

GLAT, Rosana; BLANCO, Leila de Macedo Varela. Educação Especial no contexto de uma Educação Inclusiva. In: GLAT, Rosana. (Org.). **Educação Inclusiva: cultura e cotidiano escolar**. 14 (Coleção Questões atuais em Educação Especial, v. VI), Editora Sete Letras, Rio de Janeiro, 2007, p. 15-35.

GONÇALVES, A. F. S. **As políticas públicas e a formação continuada de professores na implementação da inclusão escolar no município de Cariacica**. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2008.

GONÇALVES, F. M. A inclusão escolar, no contexto da educação infantil: o trabalho do professor na educação especial. In: VICTOR, Sonia Lopes; FRANÇA, Marileide Gonçalves; TEIXEIRA, Renata Imaculada de Oliveira (Orgs.). **Os sujeitos da educação especial e seus**

processos de inclusão na educação infantil. G M Gráfica e Editora Edifes, Vitória, 148 p., 2018.

HOFFMANN, J. **Avaliação e educação infantil:** um olhar sensível e reflexivo sobre a criança. Porto Alegre: Mediação, 2012.

JACOB, F. D.; RAMASWAMY, V.; ANDERSEN, J.; BOLDUC, F. V. Atypical Rett syndrome with selective FOXG1 deletion detected by comparative genomic hybridization: Case report and review of literature. **European Journal of Human Genetics**, v. 17, n. 12, p. 1577-1581, dez. 2009.

JAN, M. M.; DOOLEY, J. M.; GORDON, K. E. Male Rett syndrome variant: Application of diagnostic criteria review. **Pediatric Neurology**, v. 20, n. 3, p. 238-40, 1999. doi: 10.1016/s0887-8994(98)00150-7.

JEDELE, K. B. The overlapping spectrum of Rett and Angelman syndromes: A clinical review. **Seminars in Pediatric Neurology**, v. 14, n. 3, p. 108-117, 2007.

LARRIBA-QUEST, K.; BYIERS, B. J.; BEISANG, A.; MERBLER, A. M. and SYMONS, F. J. Special Education Supports and Services for Rett Syndrome: Parent Perceptions and Satisfaction. **Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 58, n. 1, p. 49-64, 2020. doi: 10.1352/1934-9556-58.1.49

LAURVICK, C. L.; DE KLERK, N.; BOWER, C.; CHRISTODOULOU, J.; RAVINE, D.; ELLAWAY, C.; LEONARD, H. Rett syndrome in Australia: A review of the epidemiology. **The Journal of Pediatrics**, v. 148, n. 3, p. 347-352, 2006. doi: 10.1016/j.jpeds.2005.10.037

LE GUEN, T. N.; BAHU-BUISSON, N.; NECTOUX J.; BODDAERT N.; FICHOU, Y.; DIEBOLD, B.; DESGUERRE, I.; RAQBI, F.; DAIRE, V. C.; CHELLY, J.; BIENVENU, T. A FOXG1 mutation in a boy with congenital variant of Rett syndrome. **Neurogenetics**, v. 12, n. 1, p. 1-8, 2011.

LEONARD, H.; COBB, S.; DOWNS J. Clinical and biological progress over 50 years in Rett syndrome. **Nature Reviews Neurology**, v. 13, n. 1, p. 37-51, jan. 2017. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2016.186>

LEWIS, Jackie; WILSON, Debbie. **Caminhos para a aprendizagem na síndrome de Rett.** (Tradução de Silvana Santos). São Paulo: Memnon, 1999.

LIYANAGE, V. R. B.; RASTEGAR, M. Rett Syndrome and MeCP2. **Neuromolecular Medicine**, v. 16, n. 2, p. 231-64, 2014. doi: 10.1007/s12017-014-8295-9. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5798978/>>. Acesso em 13 abr. 2021.

LOPES, Esther. **Adequação curricular:** um caminho para a inclusão do aluno com deficiência intelectual. 2010. 166 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Centro de Educação Comunicação e Artes, Universidade Estadual de Londrina, Londrina: 2010.

MCMILLAN, James. H.; SHUMACHER, Sally. **Research in Education**. New York: Addison Wesley Educational Publishers Inc., 1997.

MONTEIRO, C. B. et al. Síndrome de Rett: Desenvolvimento de um sistema de classificação e graduação do comportamento motor. **Caderno de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 1, n. 1, p. 63-78, 2001.

MONTEIRO, C. B. M.; GRACIANI, Z.; TORRIANI, C.; KOK, F. Caracterização das habilidades funcionais na síndrome de Rett. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 16, n. 4, p. 341-5, out./dez. 2009.

MENCARELLI, M. A.; SPANHOL-ROSSETO, A.; R ARTUSO, R.; RONDINELLA, D.; DE FILIPPIS, R.; BAHI-BUISSON, N.; NECTOUX, J.; RUBINSZTAJN, R.; BIENVENU, T.; MONCLA, A.; CHABROL, B.; VILLARD, L.; KRUMINA, Z.; ARMSTRONG, J.; ROCHE, A.; PINEDA, M.; GAK, E.; MARI, F.; ARIANI, F.; RENIERI, A. Novel FOXG1 mutations associated with the congenital variant of Rett syndrome. **Journal of Medical Genetic**, v. 47, n. 1, p. 49-53, jan. 2010. doi: 10.1136/jmg.2009.067884. Epub 2009 Jul 2.

MOOG, U.; SMEETS, E. E. J.; VAN ROOZENDAAL, K. E. P.; SCHOENMAKERS, S.; Jos HERBERGS, J.; SCHOONBROOD-LENSEN, A. M. J.; Connie T R M SCHRANDER-STUMPEL, C. T. R. M. Neurodevelopmental disorders in males related to the gene causing Rett syndrome in females (MECP2). **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 7, n. 1, p. 5-12, 2003. doi: 10.1016/s1090-3798(02)00134-4, 2003.

MORETTI, I. G.; CORRÊA, N. M. A Sala de recursos como atendimento educacional especializado para a 'inclusão' de alunos com deficiência mental em classes comuns. In: CONGRESSO MULTIDISCIPLINAR DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 5, 2009, Londrina. **Anais...** Londrina: Universidade Estadual de Londrina, 2009, v. 5, p. 485-492.

NASCIMENTO, L. A.; LEÃO, A. Estigma social e estigma internalizado: a voz das pessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. **História, Ciências, Saúde, Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 103-121, jan./mar. 2019.

OLIVEIRA, Aimi Tanikawa de; COELHO, Cristina Lúcia Maia; FERNANDES, Edicléia Marcarenhas. Síndrome de rett: múltiplos olhares e diversas possibilidades. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE INCLUSÃO ESCOLAR: PRÁTICAS EM DIÁLOGO At: RIO DE JANEIRO, 1, 2014, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: UERJ, 2014. Disponível em: <[http://www.cap.uerj.br/site/images/stories/noticias/47-oliveira et al.pdf](http://www.cap.uerj.br/site/images/stories/noticias/47-oliveira_et_al.pdf)>. Acesso em: 19 mar. 2021.

OLIVEIRA, Zilma Ramos (Org.). **O trabalho do professor na Educação Infantil**. Biruta, 2013.

OLYNIK, B. M. & RASTEGAR, M. The genetic and epigenetic journey of embryonic stem cells into mature neural cells. **Frontiers in Genetics**, v. 3, n. 81, p. 1-16, 2012. <https://doi.org/10.3389/fgene.2012>.

PANTALEÓN, G. F.; JUVIER, R. T. Bases moleculares del síndrome de Rett, una mirada actual. **Revista Chilena de Pediatría**, v. 86, n. 3, p. 142-151, 2015.

PARETTE Jr., H. P. Assistive technology devices and services. **Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities**, v. 32, n. 4, p. 267-280, 1997. <https://www.jstor.org/stable/23879197>

PEREIRA, D. M.; NUNES, R. P. Diretrizes para a elaboração do PEI como instrumento de avaliação para educando com autismo: um estudo interventivo. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 63, p. 939-980, 2018. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/journal/3131/313158928011/html/>>. Acesso em: 17 mar. 2021.

PEREIRA Adriana Soares; SHITSUKA, Dorlivete Moreira; PARREIRA, Fábio José; SHITSUKA, Ricardo. **Metodologia da pesquisa científica**. Manancial, Repositório Digital da UAB/NTE/UFMS, Santa Maria, R. S., 2018. <https://repositorio.ufsm.br/handle/1/15824?show=full>.

PEREIRA, J. L. P.; PEDROSO, J. L.; ORLANDO G. P. BARSOTTINI, O. G. P; MEIRA, A. T.; TEIVE, H. A. G. Rett syndrome: the Brazilian contribution to the gene discovery. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 77, n. 12, p. 896-899, 2019.

PLETSCH, Márcia Denise. **Repensando a inclusão escolar de pessoas com deficiência mental: diretrizes políticas, currículo e práticas pedagógicas**. 2009, 254f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro: 2009.

_____; OLIVEIRA, Anna Augusta Sampaio. O Atendimento Educacional Especializado (AEE): análise da sua relação com o processo de inclusão escolar na área da Deficiência Intelectual. In: MILANEZ, Simone Ghedini Costa et al. (Orgs.) **Atendimento educacional especializado para alunos com deficiência intelectual e transtornos globais do desenvolvimento**. São Paulo: Cultura Acadêmica, Marília: Oficina Universitária, 2013, p. 61-82.

PHILIPPE C.; AMSALLEM, D.; FRANCANNET, C.; LAMBERT, L.; SAUNIER, A.; VERNEAU, F.; JONVEAUX, P. Phenotypic variability in Rett syndrome associated with FOXP1 mutations in females. **Journal of Medical Genetics**, BMJ Publishing Group, v. 47, n. 1, p. 59. 2010, [ff10.1136/jmg.2009.067355ff](https://doi.org/10.1136/jmg.2009.067355ff). fffh

ROSEMBERG, S.; ARITA, F.; CAMPOS, C.; COIMBRA, R.; POSADAS, R.; ELLOVITCH, S.; GERES, S. Rett syndrome: analysis of the first five cases diagnosed in Brazil. **Arquivos de Neuropsiquiatria**. V. 45, n. 2, p. 143-52, jun. 1987. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X1987000200007>

SANTOS, Silvana. **A criança com Síndrome de Rett na sala de aula**. 2013. Disponível em: <<https://www.abrete.org.br/A%20crian%20com%20SR%20na%20sala%20de%20aula.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2021.

SARAH. **Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação**. Disponível em: <www.sarah.br>. Acesso em: 14 nov. 2019.

SMITH, Deborah Deutsch. **Introdução à Educação Especial**: Ensinar em tempos de inclusão. Tradução M.A. Almeida. São Paulo: Artmed, 2008.

SOUZA, Fabiana Veríssimo da Costa. **A construção de práticas pedagógicas inclusivas mediadas pela ludicidade**. 2019. Disponível em: <<http://www.fucamp.edu.br/editora/index.php/cadernos/article/view/1698>>. Acesso em 19 mar. 2021.

TETZCHNER S.; JACOBSEN K. H.; SMITH L.; SKEJELDAL, O. H.; HEIBERG, A.; FAGAN, J. F. Vision, cognition and developmental characteristics of girls and women with Rett syndrome. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 38, n. 3, p. 212-225, 1996.

VALLE, Tânia Gracy Martins; MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi. **Aprendizagem e comportamento humano**. São Paulo: Cultura acadêmica, 2010.

VELLOSO, R. L.; ARAÚJO, C. A.; SCHWARTZMAN, J. S. Concepts of color, shape, size and position in ten children with Rett syndrome. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 67, n. 1, p. 50-54, 2009.

WEIGEL, Anna Maria Gonçalves. **Brincando de Música**: Experiências com Sons, Ritmos, Música e Movimentos na Pré-Escola. Porto Alegre: Kuarup, 1988.

WEAWING L. S.; CHRISTODOULOU J.; WILLIAMSON S. L.; WILLIAMSON, K. L. F.; OLIVIA MCKENZIE, O. L. D.; ARCHER, H.; EVANS, J.; CLARKE, A.; PELKA, G. J.; TAM P. P. L.; WATSON, C.; LAHOOTI, H.; ELLAWAY, C. J.; BENNETTS, B.; LEONARD, H.; GÉCZ, J. Mutations of CDKL5 cause of severe neurodevelopmental disorder with infantile spasms and mental retardation. **American Journal of Human Genetics**, v. 75, n. 1079-1093, 2004.

WOODYATT, G.; MARINAC, J.; DARNELL, R.; SIGAFOOS, J.; HALLE, J. Behaviour state analysis in Rett syndrome: Continuous data reliability measurement. **International Journal of Disability, Development and Education**, v. 51, n. 4, p. 383-400, 2007.