



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA (UFBA)
FACULDADE DE EDUCAÇÃO (FACED)
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

NAYARA ALVES DE SOUSA

**DESAFIOS À INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA:
aspectos da trajetória escolar de crianças com lesão medular por
mielomeningocele**

Salvador
2009

NAYARA ALVES DE SOUSA

**DESAFIOS À INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA:
aspectos da trajetória escolar de crianças com lesão medular por
mielomeningocele**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal da Bahia, como pré-requisito obrigatório para a obtenção do grau de Mestre em Educação, área de concentração Educação e Diversidade.

Orientadora: Prof. Dra. Alessandra Santana Soares e Barros.

Salvador
2009

S697d

Sousa, Nayara Alves de.

Desafios à inclusão de pessoas com deficiência: aspectos da trajetória escolar de crianças com lesão medular por mielomeningocele / Nayara Alves de Sousa, 2009.

87f.

Orientadora: Alessandra Santana Soares e Barros.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Programa de Pós-Graduação em Educação, Salvador, 2009.

Referências: f. 75-81.

1. Inclusão escolar – Deficiência física. 2. Educação especial – Crianças – Lesão medular. 3. Educação e diversidade – tese. I. Santana e Barros, Alessandra Soares. II. Universidade Federal da Bahia, Programa de Pós-Graduação em Educação. III. T.

CDD: 371.91

NAYARA ALVES DE SOUSA

**DESAFIOS À INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA:
aspectos da trajetória escolar de crianças com lesão medular por
mielomeningocele**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal da Bahia, como pré-requisito obrigatório para a obtenção do grau de Mestre em Educação, área de concentração Educação e Diversidade.

Aprovada em ____ de _____ de 2009.

Banca Examinadora

Prof^ª. Dra. Alessandra Santana Soares e Barros – orientadora _____
Faculdade de Educação/UFBA

Prof^ª. Dra. Luciene Maria da Silva _____
Universidade do Estado da Bahia/UNEB

Prof. Dr. Reginaldo de Souza Silva _____
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia/UESB

Dedico este trabalho ao meu marido João, aos meus filhos Lucas, Mateus, Larissa e a minha família, que aceitaram e suportaram tantos momentos de ausência.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a Deus, por toda a proteção recebida, por me mostrar sempre o melhor caminho a seguir e por sempre iluminá-lo.

Ao meu marido, João, que sempre esteve do meu lado, encorajando-me a cada desânimo e dando-me mais força nos momentos de conquista. Obrigada por ser um marido e um pai exemplar, principalmente na minha ausência durante esse período. Amo Você!

Aos meus filhos Lucas, Mateus e Larissa, que suportaram tantos momentos de ausência. A vocês, razão de minha vida, os maiores responsáveis pelo que sou e pelo que ainda serei, dedico esta vitória!

A minha mãe, Marly, que se tornou também a mãe de meus filhos, abdicando de sua vida, de seus afazeres em prol dos meus. A você, minha mãe, as palavras se tornam pequenas para demonstrar toda minha gratidão e amor.

Ao meu pai, Raimundo, o grande professor da vida. Contigo, aprendi a determinação, a busca da realização dos sonhos e das conquistas. Em ti encontrei o exemplo do que representa a obstinação em busca de um objetivo a alcançar.

Aos meus queridos irmãos Naryel e Nayron, que, de certa forma, contribuem para meu desenvolvimento pessoal e profissional, acreditando e torcendo por mim.

A minha turma de mestrado e aos coordenadores do programa, pelo conhecimento apreendido no convívio com pessoas das mais diferentes formações e experiências, principalmente pela oportunidade de ter conhecido grandes pessoas e ter adquirido grandes amigos. Saudades!

À colega e amiga Jamine (Tia Jeime), agradeço a partilha que me ofertou, ora de companheirismo, ora de compreensão, ora de palavra amiga. Parabéns a você também, amiga.

À professora e orientadora Alessandra Barros, serei sempre grata pela confiança em mim depositada, pelo desprendimento e generosidade com que ofertou os conhecimentos que me orientaram.

Aos meus familiares e amigos, agradeço pela torcida sincera e solidária.

Meu agradecimento especial às pessoas que se dispuseram a ser investigadas e que suportaram minha presença, nem sempre conveniente. Obrigada de coração.

A inclusão é uma visão, uma estrada a ser viajada,
barreiras e obstáculos, alguns dos quais estão em
nossas mentes e em nossos corações.

Petter Mitler, 2003

SOUSA, Nayara Alves de. **Desafios à Inclusão de Pessoas com Deficiência: aspectos da trajetória escolar de crianças com lesão medular por mielomeningocele.** 86 f. Il. 2009. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

RESUMO

O objetivo geral desse trabalho é descrever os aspectos da trajetória de escolarização de crianças com lesão medular por mielomeningocele segundo a percepção de seus pais e professoras. Esse objetivo desdobrou-se nos seguintes objetivos específicos: destacar as peculiaridades da deficiência física no que diz respeito ao encaminhamento para inclusão escolar /social, descrever suas tentativas de retorno/ingresso a escola e analisar as variáveis da ordem dos comportamentos das professoras e dos pais dos alunos. Para tanto, resgatou-se a história de vida de duas crianças a partir dos relatos orais de suas mães e professoras. Esta abordagem metodológica foi triangulada com observação participante e com aplicação de entrevistas semi-estruturadas. Desta forma, este estudo evidenciou o caráter problemático da inclusão escolar de crianças com deficiência física assim como possibilitou, do ponto de vista dos resultados, a identificação de alguns obstáculos que precisam ser transpostos para garantir a qualidade da inclusão, tais como: compreensão da mielomeningocele conceitualmente equivocada por parte das professoras e ausência da comunicação entre pais, professoras e profissionais da saúde, de modo que o turno da fisioterapia seja oposto ao da aula. Finalmente, essa pesquisa pretende colaborar com o desenvolvimento da Educação Inclusiva/Educação Especial, o que representa uma iniciativa no sentido de mobilizar mais estudos que preencham a lacuna existente no tocante à investigação de um tipo específico de deficiência física.

Palavras-chave: Trajetória escolar. Lesão Medular. Mielomeningocele. Inclusão escolar. Deficiência física.

SOUSA, Nayara Alves de. **Challenges for inclusion of people with disabilities:** aspects of school trajectory of children with spinal cord injury in meningomyelocele. 86 f. Il. 2009. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

ABSTRACT

The general objective of this study is to describe aspects of the history of education of children with spinal cord injury by meningomyelocele according to the perception of their parents and teachers. This objective was deployed in the following specific objectives: to highlight the peculiarities of disability with regard to referral to school/social inclusion, describing their attempts to return/enter the school and analyse the variables of the order of the behaviors of teachers and parents of students. Thus, it rescued the life story of two children from oral reports of their mothers and teachers. This methodological approach was triangulated with participant observation and application of semi-structured interviews. Thus, this study highlighted the problematic nature of school inclusion of children with physical disabilities as well as made possible, in terms of results, the identification of some obstacles that need to be overcome to ensure the quality of inclusion, such as: understanding of meningomyelocele conceptually mistaken by the teachers and lack of communication among parents, teachers and health professionals, so the physical therapy shift is opposite to the classroom. Finally, this research aims to collaborate with the development of Inclusive/Special Education, which represents an initiative to mobilize more studies that meet the gap concerning the investigation of a specific type of disability.

Key-words: School Trajectory. Spinal Cord Injury. Meningomyelocele. School Inclusion. Physical Disability.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CEMERF	Centro Municipal de Reabilitação Física
CIDID	Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
MEC	Ministério da Educação
NEE	Necessidades Educativas Especiais
OMS	Organização Mundial de Saúde
PMVC	Prefeitura Municipal de Vitória da Conquista
SUS	Sistema Unico de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
1.1 OBJETIVOS	13
1.1.1 Geral	13
1.1.2 Específicos	13
2 DEFICIÊNCIA FÍSICA E EDUCAÇÃO ESPECIAL	15
2.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE A DEFICIÊNCIA FÍSICA	15
2.2 EDUCAÇÃO ESPECIAL / EDUCAÇÃO INCLUSIVA	18
3 LESÃO MEDULAR: UM EXEMPLO REPRESENTATIVO DE DEFICIÊNCIA FÍSICA	25
3.1 ENTENDENDO A LESÃO MEDULAR	25
3.2 MIELOMENINGOCELE: UM TIPO DE LESÃO MEDULAR.....	27
4 REABILITAÇÃO: UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA?	31
4.1 A REABILITAÇÃO FÍSICA	31
5 PERCURSO METODOLÓGICO	37
5.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA	37
5.2 INCURSÃO NO CAMPO.....	39
5.3 SELEÇÃO DOS SUJEITOS	41
5.4 APARATO METODOLÓGICO	42
5.5 INSTRUMENTOS DE COLETAS	43
5.5.1 Roteiro das entrevistas	45
5.6 A ANÁLISE	47
5.7 ASPECTOS ÉTICOS	48
6 RESULTADOS DA PESQUISA	49
6.1 INTRODUZINDO OS SUJEITOS	49
6.1.1 A HISTÓRIA DE NATÁLIA.....	50
6.1.2 A HISTÓRIA DE GABRIEL	52
6.2 DISCURSO DAS PROFESSORAS	53
6.2.1 Conhecimento da Lesão Medular por Mielomeningocele	53
6.2.2 O Modo como o Professor Trabalha	56
6.2.3 Relacionamento das crianças na sala de aula	64
6.2.4 Conhecimento das professoras acerca dos centros de reabilitação	64
6.3 OLHAR DAS MÃES	65
6.3.1 Cuidados Diários Básicos	66
6.3.2 Relação da Família com a Escola	67
6.3.3 Oferecimento de outras Atividades	70
6.3.4 Apoio Social	71
6.3.5 Visão da deficiência na vida pública	71
6.3.6 Expectativa para o futuro	72
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	74
REFERÊNCIAS	76
APÊNDICE	83
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	83
ANEXOS	86
ANEXO A – OFÍCIO CEP 107/2008 – APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA	86
ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO	87

1 INTRODUÇÃO

Desde o amanhecer até o fim do dia, meus filhos executam atividades que fazem parte da sua rotina: acordam, escovam os dentes, trocam de roupas, se alimentam, brincam, saem para a escola, estudam e fazem suas tarefas. No decorrer do dia, uma nova lista de tarefas se apresenta, e, sem eles se darem conta, realizam uma a uma.

Então me pergunto: será que uma criança com deficiência física consegue realizar todas essas atividades, que meus filhos executam com tanta naturalidade? Esta dissertação busca descrever os aspectos da trajetória de escolarização de crianças com lesão medular por mielomeningocele segundo a percepção de seus pais e professoras e responder ao meu questionamento.

O interesse pela pesquisa teve início no decorrer da minha trajetória acadêmica no curso de Fisioterapia, área que, segundo o Decreto Lei nº. 261/93 de 24 de Julho, tem como finalidade a promoção da saúde, a prevenção da doença, da deficiência e da incapacidade. Tem como objetivo ainda, tratar, habilitar ou reabilitar, indivíduos com disfunções de natureza física, mental, de desenvolvimento ou outras, incluindo a dor, objetivando ajudá-los a atingir a máxima funcionalidade e qualidade de vida. (COUTINHO, 2007, p. 49).

A fisioterapia despertou em mim a paixão para tratar, habilitar ou reabilitar indivíduos com comprometimento físico com o intuito de dar-lhes melhor qualidade de vida, bem-estar físico e psico-social.

Após a graduação, fiz especialização na área Pediátrica e Saúde Pública. Em seguida, prestei concurso para a Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), onde trabalho até o momento, como professora de Estágio Supervisionado em Fisioterapia com concentração em Pediatria. Na prática da minha profissão, fui percebendo, ao longo do tempo, que as crianças que se tratavam comigo, após a seqüela do trauma medular, tinham caminhos diferentes a seguir no âmbito educacional.

Alguns retornavam à escola e, por causa dos comprometimentos acarretados pela seqüela e pelas dificuldades arquitetônicas, como, por exemplo, manipular a cadeira de rodas dentro da sala e se deslocar até o colégio, desistiam de permanecer no meio educacional. Outros, após a seqüela, não retornavam à escola. Existiam também aqueles que, mesmo com o

comprometimento, nunca desistiam. Dessas diferentes vivências, surgiu o interesse pela pesquisa.

Então resolvi ir mais além. Prestei seleção para o Mestrado na área de Educação, convicta de apenas uma coisa: pesquisar crianças. O projeto que contribuiu para a minha aprovação estava baseado na inserção das crianças portadoras da Síndrome de Down. Contudo, após as minhas primeiras orientações, ficou claro que seria mais produtivo explorar a experiência profissional que possuía com Lesão Medular do que com Síndrome de Down.

Outra experiência que contribuiu para a minha decisão foi perceber que existe um número restrito de pesquisas no âmbito da Educação Especial / Educação Inclusiva com foco na deficiência física. Uma obra de compilação com resumos de teses e dissertações, produzidas ao longo de 25 anos de pesquisas na Educação Especial (MENDES, 2004), torna evidente essa limitação. Desses resumos, a maioria aborda doenças mentais, com ênfase na síndrome de Down. Apenas três abordam deficientes físicos, mas nenhum resumo relata a lesão medular, razão também da minha motivação para este estudo com ênfase na trajetória escolar.

Em muitos pontos desta dissertação, utilizei termos técnicos relativos à lesão medular, como deficiência, funcionalidade e incapacidade, respaldada nos conceitos da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens. (BRASIL, 1989). Deficiência é utilizada para problemas nas funções ou nas estruturas do corpo como um desvio importante, uma perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, física ou anatômica, temporária ou permanente. Funcionalidade é um termo que abrange todas as funções do corpo, atividades e participação, de maneira similar. Incapacidade é um termo que abrange deficiências, limitação de atividades ou restrição na participação.

Explicando melhor: uma criança com lesão medular no nível lombar (na parte de baixo da coluna), por exemplo, tem como deficiência a perda da mobilidade (movimentos), e da sensibilidade das pernas, possui bexiga neurogênica (não tem controle da urina). Sua incapacidade é a diminuição da marcha (andar). Sua desvantagem é a diminuição das oportunidades de trabalho, educação, lazer e esporte.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Geral

- Descrever os aspectos da trajetória de escolarização de crianças com lesão medular por mielomeningocele segundo a percepção de seus pais e professoras.

1.1.2 Específicos

- Destacar as peculiaridades da deficiência física no que diz respeito ao encaminhamento para inclusão escolar /social;

- Descrever as tentativas de retorno, ingresso ou permanência na escola; e,

- Analisar as variáveis nos comportamentos dos professores e dos pais dos alunos.

Este trabalho pretende colaborar com o desenvolvimento da Educação Inclusiva / Educação Especial, especificamente na região Sudoeste da Bahia, Vitória da Conquista, na tentativa de preencher a lacuna existente no tocante à investigação da mielomeningocele segundo a percepção de pais e professores.

O texto encontra-se estruturado nos seguintes capítulos: O capítulo 1, onde relato o interesse da pesquisa, os objetivos específicos e geral. O capítulo 2, onde apresento alguns estudos dirigidos à aproximação entre a Deficiência Física e Educação Especial / Educação Inclusiva. Escolho autores como Pacheco (2006); Mitler (2003); Sasaki (2002); Cavalcante (2006); Brandão (1984); Ross (2004); Mantoan (2006); Morin (2001); Marques (1999); Stainback e Stainback (1999); Bersch e Machado (2007), entre outros.

No capítulo 3, busco autores como Sullivan (2004); Lucarelli (2002); Meyers (2001); Camber (1988); Tachdjian (2001); Shepherd (1998); Holmes (2001); Hirch (1992); Stokes

(2000); Diamant (1996); Kottke e Lehman (1994); Hoppenfeld (1995); Brasil (1995); Barros (1999); Umphred (1994) para conceituar lesão medular, mielomeningocele, suas causas e conseqüências. Embora a pessoa com seqüelas da lesão seja conhecida essencialmente como um deficiente físico, é um indivíduo cuja saúde se mostra comprometida em razão de outras complicações e comprometimentos associados ao trauma medular.

No capítulo 4, escrevo sobre reabilitação, ressaltando seu conceito e importância no processo de inclusão escolar. Para tanto, destaco autores como Simões (2008); Almeida (2004); Alves (2001); Siliano (2007); Bersch e Machado (2007); Paulina (2006); Barros (1999); Greve (2001); Brasil (2003); Rocha (2006), entre outros.

No capítulo 5, descrevo o percurso metodológico: a caracterização da pesquisa, a incursão no campo, a seleção dos sujeitos, o aparato metodológico, a elaboração dos instrumentos de coletas, a análise dos dados e os aspectos éticos. Para tanto, utilizei Gatti (2006); Duarte (2002); Gil (2002); Macedo (2004); Chartier (2002); Thompson (1992); Silva e Menezes (2001), Bauer e Gaskell (2002), André (1995), Spink (1994) e Hubner (1998) entre outros.

Logo após, no capítulo 6, descrevo os resultados da pesquisa, introduzo os sujeitos, os discursos das professoras e das mães. No último, por fim, resalto as considerações finais.

2 DEFICIÊNCIA FÍSICA E EDUCAÇÃO ESPECIAL

Neste capítulo abordo algumas referências acerca da deficiência física sob o enfoque da Educação Especial/Educação Inclusiva, tendo em vista a natureza da pesquisa.

2.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE A DEFICIÊNCIA FÍSICA

A pessoa com deficiência físico-motora, descrita na Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 2002), apresenta uma variedade de condições neurossensoriais que interferem na mobilidade, na coordenação motora geral ou na fala, como decorrência de lesões nervosas, neuromusculares e osteoarticulares ou, ainda, de má-formação congênita ou adquirida.

Diante da divisão utilizada pelo censo demográfico (IBGE, 2000), das definições encontradas na Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 2002) e no Decreto nº 5.296 (BRASIL, 2007), pretendemos estudar a deficiência motora como parte da deficiência física e defini-la como perda da qualidade do movimento em consequência de uma alteração neurológica muscular e/ou sensorial, de origem pré, peri ou pós-natal, que interfere na postura e nos movimentos seletivos, comprometendo a realização de uma ou mais atividades funcionais.

A terminologia empregada para pessoas com deficiência tem sido modificada ao longo do tempo em consequência das mudanças na sociedade em relação ao tema. Inicialmente, essas pessoas eram denominadas inválidas; a partir do século XX, incapacitadas; por volta de 1960 a 1980, passaram a ser conhecidas como defeituosas e, posteriormente, como deficientes, termo que vinha acompanhado do tipo de deficiência – motora, visual, auditiva, entre outros. (SIMÕES, 2008). Por volta de 1988, surge a expressão “pessoas portadoras de deficiência”, utilizada, inclusive, na Política Nacional da Pessoa Portadora de Deficiência

(BRASIL, 2002). Desde então, são adotadas ainda expressões como “pessoas com necessidades especiais”, “pessoas especiais” e “pessoas com deficiência”.

Existem movimentos que debatem o termo pelo qual essa população deseja ser designada e parece consenso o uso da expressão “pessoas com deficiência”, sendo assim mencionado no texto da Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidades das Pessoas com Deficiência, aprovada pela Assembléia Geral da ONU, em 2003. A despeito disso, serão adotadas, neste trabalho, as diversas designações atribuídas a essas pessoas, em conformidade com a referência normativa que estiver sendo analisada. (BAHIA, 2003; SASSAKI, 2003; SIMÕES, 2008).

No Brasil, segundo dados do Censo Demográfico (IBGE, 2000), há hoje, no mundo, cerca de 500 milhões de pessoas com necessidades especiais. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que 14,5% da população mundial é constituída por pessoas com algum tipo de deficiência, dessas, 3,8% apresentam deficiência física por paraplegia, tetraplegia ou hemiplegia permanente, e 1,9% apresentam deficiência física por falta do membro ou de parte dele. No estado da Bahia, há 15,6% de deficientes. No que diz respeito a este trabalho, 0,6% é de deficientes físicos com paraplegia, tetraplegia ou hemiplegia permanente. (IBGE, 2000).

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 1995), constituem principais causas das deficiências no Brasil: os transtornos congênitos e perinatais, decorrentes da falta de assistência ou assistência inadequada às mulheres na fase reprodutiva; doenças transmissíveis e crônicas não-transmissíveis; perturbações psiquiátricas; abuso de álcool e de drogas; desnutrição; traumas e lesões, principalmente nos centros urbanos mais desenvolvidos, onde são crescentes os índices de violências e de acidentes de trânsito.

Oficialmente, a Assembléia Geral da ONU, em 1975, proclamou no Artigo 1º. que a expressão “pessoas deficientes” refere-se a qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais.

Segundo Schirmer (2007), o Decreto n. 3.298 de 1999 da legislação brasileira assim define deficiência e deficiência física:

Art.3. – Para os efeitos deste Decreto, considera-se: I- Deficiência - toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho da atividade dentro do padrão considerado normal para o ser humano;

Art.4. – Deficiência Física- alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções.

Kottke e Lehman (1994) afirmam que a deficiência física, decorrente da lesão medular, ocorre há muito tempo. Durante a Primeira Guerra Mundial (1914-1918), por exemplo, aproximadamente 80% dos homens sofreram lesão da medula espinhal e morreram antes que pudessem ser trazidos do além-mar. Duas décadas após o fim dessa guerra, percebeu-se que a maioria dos óbitos entre esses lesados era em decorrência de infecções no trato urinário e de úlceras de decúbito por posicionamento, por ficarem deitados em uma mesma posição por longos períodos.

Do ponto de vista histórico, o interesse pela lesão medular não é recente. Papiros egípcios, escritos há 5.000 anos, já revelavam o desafio terapêutico imposto pela lesão medular (YARKONY, 1994). Até a década de 1940, aqueles que adquiriam uma lesão faleciam pouco tempo depois, e os que resistiam dificilmente reconquistavam sua integração psicossocial ao longo dos dois a três anos de sobrevivência estimados naquela época.

À medida que recursos terapêuticos foram aprimorados e se tornaram mais acessíveis, a média de sobrevivência aumentou. Com isso, veteranos da Segunda Guerra Mundial, incapacitados, mutilados e necessitados de atenção integral, passaram a lotar abrigos e hospitais.

Ludwig Guttmann, na Grã-Bretanha, e Donald Munro e Ernest Bors, nos Estados Unidos, desenvolveram uma proposta de reabilitação, com o objetivo de promover a qualidade de vida dos portadores de lesão medular por meio de um sistema coordenado de cuidados, diminuindo as complicações secundárias e provendo acompanhamento em instituições hospitalares, onde, assim se considerava, deveriam permanecer pelo restante de suas vidas. (TRIESCHMANN, 1976).

Progressivamente, alguns pacientes começaram a ser re-inseridos na comunidade, desafiando o conceito de “inválido” vigente até os anos 1950. A partir de então, houve um crescimento significativo de pesquisas com o intuito de prevenir complicações médicas, desenvolver programas de reabilitação e treinamento de profissionais (YARKONY, 1994).

Rocha (1991, p. 28) enfatiza que:

A pessoa deficiente física, ao apresentar um corpo dotado de alguma anormalidade transgride tais tabus, tornando-se um desviante social. Com seu corpo imperfeito, ela vivencia impossibilidades e incapacidades corporais, que, além de indesejáveis a partir do padrão de produtividade que exige um corpo-máquina perfeito e eficiente, foge aos padrões estéticos de beleza, consumo e de prazer.

O filme “Nascido em 4 de julho”, com Tom Cruise e direção de Oliver Stone, baseado em fatos reais, relata perfeitamente a estória do jovem Kovic que se alista como voluntário para a Guerra do Vietnã e é atingido por arma de fogo na coluna, que o deixa paralisado da barriga para baixo, passando a fazer uso contínuo de cadeira de rodas e muletas, sem perspectiva para andar, tornando-se totalmente dependente da ajuda do outro. O personagem, a partir daí, inicia uma nova caminhada, tendo que conviver com suas limitações e dificuldades, para ter uma melhor independência funcional e qualidade de vida.

Segundo Diniz (2007), com a atual proteção dos direitos humanos, os deficientes se anunciam sob o digno da pluralidade e da diversidade de estilos de vida. É no novo marco teórico e político, que o tema deficiência assumirá a centralidade da agenda das políticas sociais e de proteção social nas próximas décadas.

2.2 EDUCAÇÃO ESPECIAL / EDUCAÇÃO INCLUSIVA

A educação brasileira, principalmente nas últimas décadas, vem sofrendo transformações. Entre as mais significativas está a busca de uma educação que atenda a todos, independente de classe social, gênero, etnia, diferença ou deficiência.

Nos anos 50 e 60, do século XX, as tentativas de superar a desigualdade identificaram a necessidade de conquistar a igualdade de oportunidade para todos, o que, na época, equivalia à possibilidade de que todas as crianças dispusessem de uma vaga na escola. (CASASSUS, 2002).

Na década de 1970, houve uma explosão de manifestações mundiais em defesa dos indivíduos com deficiência, que acabou regulamentando leis internacionais, que passaram a garantir os direitos desses indivíduos, e refletindo nos dispositivos legais de grande parte das nações. No Brasil, diversos direitos foram assegurados pela Constituição Federal Brasileira,

promulgada em 1988, que, além de garantir os direitos, visa também oferecer condições de justiça social para as pessoas deficientes. (FONSECA, 1995).

No Decreto Federal n. 914/1993, pode-se ver que, em uma das diretrizes da Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, a inclusão da pessoa portadora de deficiência tem de ser respeitada em suas peculiaridades, nas iniciativas do governo relacionadas à educação, saúde, trabalho, seguridade social, edificação social, transporte, habitação, cultura, esporte e lazer. (BRASIL, 1995).

No Brasil, a garantia dos direitos do cidadão e o dever do estado em relação à educação especial há alguns anos tem sido objeto de preocupação. A Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) nº 4.024/61, em seu Artigo 88, representa uma novidade no que tange ao enquadramento da educação especial, dentro do possível, na educação regular. A Lei nº 5.692/71, em seu Artigo 9º, explicitou que alunos portadores de deficiência física ou mental deveriam receber tratamento especial.

O impacto da participação da pessoa com deficiência começou a ficar mais visível na sociedade e provocou diversos debates sobre a inclusão. Iniciando de maneira incipiente na segunda metade dos anos 1980, tanto nos países desenvolvidos, quanto nos países em desenvolvimento, mais especificamente, toma grande impulso na década de 1990 e vai se desenvolver fortemente nesses primeiros dez anos do Século XXI com envolvimento de todos os países. (SASSAKI, 2002).

A Declaração de Salamanca (1994), marco histórico a favor da inclusão das classes minoritárias, preconizou que o princípio da inclusão, consiste no reconhecimento da necessidade de se caminhar rumo à “escola para todos”, um lugar que inclua todos os alunos, celebre a diferença, apóie a aprendizagem e responda às necessidades individuais de cada educando.

Ainda de acordo com a Declaração de Salamanca (1994, p. 23):

O princípio fundamental que rege as escolas integradoras é de que todas as crianças, sempre que possível, devam aprender juntas, independente de suas dificuldades e diferenças. As escolas integradoras devem reconhecer as diferentes necessidades de seus alunos e a elas atender; adaptar-se aos diferentes estilos e ritmos de aprendizagem das crianças e assegurar um ensino de qualidade a todos, através de um adequado programa de estudos, de boa organização escolar, criteriosa utilização dos recursos e entrosamento com suas comunidades.

Em consonância com a Declaração de Salamanca (1994), a Lei de Diretrizes e Bases 9.394/96, (BRASIL, 1996) reafirma o direito de acesso e permanência de todos os alunos nas escolas de ensino regular. A Educação Especial, para efeitos dessa Lei, é compreendida como modalidade de educação escolar, que deverá ser oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para atender às necessidades educacionais especiais e assegurar currículos, métodos e recursos específicos para atender às suas necessidades (BRASIL, 1996).

Com esses movimentos de inclusão, crianças em idade escolar com algum tipo de deficiência e que não tinham acesso à educação deixaram as escolas especiais e começaram a buscar vagas no ensino regular. Segundo Cavalcante (2006), embora 88,6% dos deficientes físicos recebam atendimento escolar, o número de matrículas da Educação Especial, apurado pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP), ligado ao Ministério da Educação (MEC), em 2006 foi de apenas 382.215 e 300.520 em classes ou escolas especiais e 81.695 em escolas regulares, respectivamente.

A inclusão dessas crianças tem causado um grande impacto no meio escolar, nas instituições especializadas e entre os pais de alunos com e sem dificuldades educativas especiais. Isso vem causando muitas dúvidas e tem sido uma das razões da dificuldade de implementação de ações em favor da criação de uma escola mais justa, que ofereça oportunidade e qualidade para todos. (CAPUTO; FERREIRA, 2000).

Segundo Bersch e Machado (2007, p. 17), o ambiente escolar é para qualquer criança, é o espaço por natureza de interação de uns com os outros. É nesse espaço que nos vemos motivados a estabelecer comunicação, a sentir a necessidade de nos locomover, entre outras habilidades que nos fazem pertencer ao gênero humano. O aprendizado de habilidades ganha muito mais sentido quando a criança está imersa em um ambiente compartilhado que permite o convívio e a participação. A inclusão escolar é a oportunidade para que, de fato, a criança com deficiência física não esteja à parte realizando atividades meramente condicionadas e sem sentido.

Como questão social, a prática pedagógica não deve estar restrita às escolas, mas a todos os espaços educativos da sociedade, assegurando a continuidade dos conteúdos escolares, durante o processo de internação, garantindo a possibilidade de um retorno sem prejuízos à escola de origem, após a alta hospitalar. A educação do homem existe em toda parte, sinaliza Brandão (1981), e é o resultado da ação de todo o meio sociocultural sobre os seus participantes.

Esses alunos precisam mais do que ser inseridos nessas escolas, necessitam ser incluídos, com todos os direitos, valorizados e respeitados como quaisquer alunos desses locais. A escola deve apresentar qualidade de ensino para todos independentemente da situação, com organização de propostas pedagógicas eficazes, relacionadas às necessidades de cada aluno com ou sem deficiência.

As pessoas com necessidades especiais deveriam encontrar, na sociedade, caminho propício para o seu desenvolvimento por meio da educação e qualificação para o trabalho e, já estando inseridas no processo, a sociedade é que deveria adaptar-se as suas limitações.

Em relação a esta questão, Sasaki (2002, p. 42) diz que a inclusão social é um processo que contribui para a construção de um novo tipo de sociedade, mediante pequenas e grandes transformações nos ambientes físicos (espaços interno e externo, equipamentos, aparelho e utensílio, mobiliário e meios de transporte) e na mentalidade de todas as pessoas, portanto, do próprio portador de necessidades especiais.

Como destaca Ross (2004):

A escola inclusiva é o processo de adaptação da escola, dos profissionais, dos currículos, dos procedimentos, das metodologias, avaliações, interações espaço, tempo, critérios e programas para inclusão de todos em todos os seus graus. Ela amplia a participação de todos os estudantes no ensino regular, buscando perceber e atender às necessidades educativas especiais de todos de forma a promover a aprendizagem e o desenvolvimento pessoal.

Neste sentido, devem ocorrer estratégias práticas e facilitadoras para o ensino de alunos deficientes, em que haja o apoio da família, da comunidade e da escola com vista a uma melhor inclusão escolar. Mantoan (2006, p. 16) esclarece que, para a escola ser inclusiva, é urgente que seus planos se redefinam para uma educação voltada para a cidadania global, plena, livre de preconceitos, que reconheça e valorize as diferenças.

Morin (2001a) diz que, para reformar a instituição, temos que reformar as mentes, mas não há como reformar as mentes sem uma prévia reforma das instituições. Sasaki (2002) enfatiza na mesma direção, ao dizer que, para a inserção das pessoas com deficiência, seria necessário o ajuste da comunidade, dos espaços, das leis, enfim de toda a coletividade.

Ainda segundo Mitller (2003, p. 34):

A inclusão implica uma reforma radical nas escolas em termos de currículo, avaliação, pedagogia e formas de agrupamento dos alunos nas atividades de sala de aula. Ela é baseada em um sistema de valores que faz com que todos se sintam bem-vindos e celebra a diversidade que tem como base o gênero, a nacionalidade, a raça, a linguagem de origem, o background social, o nível de aquisição social ou a deficiência.

Devem-se propor estratégias de ação para o universo do ambiente e dos fatores pessoais, e não somente para aspectos voltados à patologia e/ou à funcionalidade do indivíduo. A escola é o lugar de aprender a interpretar o mundo para poder transformá-lo. O educador é aquele que dá direção ao ensino e à aprendizagem, é o mediador e não aquele que ignora a realidade à sua volta e reduz seu trabalho apenas à sala de aula, como transmissor de informações. É indispensável que a escola trabalhe e conheça as dificuldades e habilidades de cada aluno, que os professores criem, em salas de aula, condições que permitam aos alunos o maior convívio grupal, identifiquem os rendimentos, as atitudes, as motivações, os interesses, relações pessoais, forma de assumir tarefas e enfrentar situações.

Pacheco (2006) enfatiza que, para concretizar a inclusão, é indispensável a alteração do modo como muitas escolas estão organizadas, isto é, para que a inclusão passe a ser mais do que um enfeite de teses, é preciso questionar as práticas educativas dominantes e hegemônicas. É preciso reconfigurar as escolas.

Como ressalta Ross (2004), a inclusão é o processo pelo qual pessoas com ou sem deficiência, profissionais ou não e instituições buscam, em parceria, resolver problemas, tomar decisões e promover transformações nos serviços, nas leis e na realidade.

Os alunos com deficiência devem relacionar-se diretamente com o saber, devem ter uma relação de igualdade com o professor, ser capazes de adquirir uma consciência crítica de si, do outro e do mundo, estabelecer equilíbrio na auto-estima, buscar sempre novos objetivos e horizontes.

Mittler (2003, p. 16) enfatiza que:

A inclusão não diz respeito apenas a colocar as crianças nas escolas regulares, mas a mudar as coisas para torná-las mais responsivas às necessidades de todas as crianças; diz respeito a ajudar todos os professores a aceitarem a responsabilidade quanto à aprendizagem de todas as crianças nas suas escolas e prepará-los para ensinarem aquelas crianças que estão atual e correntemente excluídas das escolas por qualquer razão. Isso se refere a todas as crianças que não estão se beneficiando com a escolarização, e não apenas àquelas que são rotuladas com o termo necessidades educacionais especiais.

Ainda segundo esse autor, o processo inclusivo é extremamente complexo e profundo e não acontecerá por decreto, mas por meio de mudanças atitudinais, que têm a ver com questões que emergem de transformações internas, individuais e que, se somadas às de outras pessoas, tornam-se mudanças coletivas. Portanto, é necessário que todos assumam sua parcela de responsabilidade na construção de um novo modelo educacional, tendo em vista que o modelo presente em muitas escolas brasileiras não condiz com a proposta da educação inclusiva. É neste contexto que o professor assume um papel fundamental.

Os educadores terão de ter como critérios a proposição de desafios e a realização de experiência, visando à própria aprendizagem. Não pode ocorrer omissão do professor e da própria escola em relação aos possíveis problemas causados pela existência das necessidades educacionais especiais.

Segundo Stainback e Stainback (1999):

As carências de adaptação das pessoas com deficiência são relativamente menores do que as carências daqueles temporariamente sem deficiência. Enxergar que a realidade do cotidiano (com suas escadas, curvas, boxes de toaletes estreitos e a apreciação perversamente estreita do que constitui “inteligência”) precisa de reabilitação e enxergar as pessoas com deficiência com igualdade inverte radicalmente a antiga suposição de que essas pessoas eram inúteis e, como tal, inadequadas para o mundo real.

Segundo a Secretaria de Educação Especial do MEC (BRASIL, 2003), deverão ocorrer estudos propondo mudanças e adaptações do ambiente escolar, como eliminação de barreiras arquitetônicas para possibilitar o acesso a todos os ambientes da escola, assim como a adaptação de mobiliário, recursos pedagógicos adequados, alimentação e cuidados pessoais de acordo com as necessidades do educando. A escola e também os educadores deverão estar preparados para receber as crianças com deficiência, de forma a lhes possibilitar aprendizagem, socialização, e evitar que haja fracasso em sua vida escolar e falta de comprometimento com o desenvolvimento intelectual do aluno.

Barros (1999a) afirma que as estratégias didático-metodológicas para a adaptação escolar ou para o processo de ensino-aprendizagem, quando do retorno ou ingresso do paciente à escola, podem ser tanto para implementação de recursos e medidas alternativas, quanto para condutas e posturas mais adequadas do docente em relação ao aluno portador de deficiência e demais alunos da turma.

Construir conhecimentos em salas de aula significa tecer relações entre os saberes provindos das mais diversas instâncias do viver. Alunos e professores são portadores de saberes que se interagem, se completam. (MARQUES, 1999, p. 47). Como se sabe, entretanto, apenas o conhecimento não é suficiente para desencadear ações competentes. Não basta desenvolver uma atividade teórica, é preciso atuar, é preciso haver prática, pois, mais importante do que conhecer a deficiência, é saber lidar com ela, proporcionar uma educação de qualidade, sem diferenciação, visando sempre ao bem-estar do próximo no meio educacional e social.

A educação inclusiva representa, de fato, uma mudança no pensamento, nos valores e atitudes dos que integram os diversos setores da sociedade, porque, subjacente à filosofia da inclusão, está aquele aluno ou aquele ser humano ao qual se oferece o que é necessário, reconhecendo-se as diferenças individuais e a riqueza da diversidade no âmbito educacional e social.

3 LESÃO MEDULAR: UM EXEMPLO REPRESENTATIVO DE DEFICIÊNCIA FÍSICA

Neste capítulo, abordarei alguns aspectos ligados à lesão medular e mielomeningocele, para que se possa compreender mais detalhadamente como ocorre essa lesão que ocasiona deficiência físico-motora.

3.1 ENTENDENDO A LESÃO MEDULAR

A lesão medular é um evento traumático gerador de grande imprevisibilidade, pois mudanças físicas irreversíveis bloqueiam a capacidade da pessoa de realizar suas necessidades primordiais. É uma agressão à medula espinhal e pode resultar em perda de movimentos voluntários e/ou sensibilidade (tátil, dolorosa, profunda) dos membros superiores e/ou inferiores e em alterações no funcionamento dos sistemas urinário, intestinal, respiratório, circulatório, sexual e reprodutivo (STAAS JR. et al., 1992; STIENS; BERGMAN; FORMAL, 1997).

A medula espinhal é protegida pela coluna vertebral, sendo responsável pelo transporte das mensagens que podem estar relacionadas com a sensibilidade, o movimento, o controle da bexiga, do intestino etc.

A coluna vertebral é responsável pela sustentação do corpo. Nele, geralmente existem 33 vértebras, que são assim classificadas: sete cervicais, doze torácicas, cinco lombares, cinco sacrais e quatro coccigianas.

A medula espinhal é organizada em segmentos ao longo de sua extensão. Raízes nervosas de cada segmento inervam regiões específicas do corpo. Os segmentos da medula cervical (C1 a C8) controlam a sensibilidade e o movimento da região cervical e dos membros superiores.

Os segmentos torácicos (T1 a T12) controlam o tórax, o abdome e parte dos membros superiores. Os segmentos lombares (L1 a L5) estão relacionados com movimentos e sensibilidade dos membros inferiores. Os sacrais (S1 a S5) controlam parte dos membros inferiores, sensibilidade da região genital, funcionamento da bexiga e intestino. (SULLIVAN, 2004).

Estudos epidemiológicos realizados nos Estados Unidos apontam como principal causa de lesão medular traumática os acidentes automobilísticos, responsáveis por aproximadamente 44 % dos casos, seguidos por agressão (24 %), quedas (22 %), lesões associadas a atividades esportivas (8 %) e outras causas (2 %). (REDE SARAH, 2002).

Greve (2001) ressalta que as lesões traumáticas compõem 80% do total das lesões medulares e são causadas, geralmente, por acidentes de trânsito, projétil de arma de fogo, armas brancas e acidentes de trabalho ou de prática de esporte. Quanto às lesões não traumáticas (20%), as causas mais frequentes são de origem tumoral, infecciosa, vascular, degenerativa e más-formações.

De acordo com as estimativas disponíveis para a população mundial, cerca de 20 a 40 indivíduos, por milhão, são portadores de lesão medular, e o segmento proporcionalmente mais atingido é constituído por jovens do sexo masculino e com menos anos de escolaridade formal (MEYERS, 2001).

A pessoa com lesão medular apresenta alterações significativas de motricidade e sensibilidade, entre tantas outras, passa, muitas vezes, a depender de terceiros para atividades antes tidas como corriqueiras e outras mais íntimas, como a higiene após eliminações. Portanto, esse tipo de paciente é caracterizado como altamente dependente dos cuidados de terceiros para atividades básicas da vida diária, como alimentar-se, vestir-se, despir-se, posicionar-se na cama ou na cadeira e higienizar-se.

A lesão medular se constitui como um grande desafio para as políticas educacionais e um problema de saúde pública, uma vez que a maior parte dos pacientes são crianças e jovens e, portanto, encontram-se no auge de sua produtividade, tanto educacional, quanto pessoal.

Nos casos de atendimento a crianças lesionadas, é necessário que o Estado ofereça escolas adequadamente equipadas, profissionais capacitados e, paralelamente, centros de reabilitação, onde essa população deve ser atendida nas suas especificidades.

Em se tratando de mulheres grávidas, é necessário que haja assistência pré-natal gratuita, de qualidade e orientações dos profissionais de saúde. Mulheres em idade fértil antes

da concepção devem ingerir alimentos que contenham ácido fólico, vitamina do Complexo B, que exerce um efeito protetor sobre o sistema nervoso em formação.

Infelizmente, onde as políticas públicas deveriam intervir para prevenir o problema e assistir às populações, é onde pouco se dispõe de atenção, cuidado, assistência adequada e qualificada à população com deficiência.

A lesão medular é um tipo representativo de deficiência física. Porém, o universo dessa deficiência é muito amplo, existindo outros tipos como: a paralisia cerebral, distrofias musculares, esclerose múltipla, amputações, seqüelas de politraumatismos, malformações congênitas, entre outros.

A lesão medular é freqüentemente causada por um movimento brusco da vértebra, que rompe os ligamentos e comprime a medula espinhal ou pelo fechamento incompleto do canal vertebral. Pode ocorrer por causa congênita, causa traumática por arma de fogo, arma branca, mergulho, acidentes automobilísticos, ou causa não traumática, isto é, por vírus e tumores. As lesões causadas por vírus não são tão freqüentes quanto as causadas por acidentes de trânsito e motivações urbanas, mas, no Brasil, vale a pena destacar essas etiologias porque somos endêmicos em Schistosomose e HLTV1 (ambas causadas por vírus). Na pesquisa, destacamos a lesão medular por causa congênita (a mielomeningocele).

3.2 MIELOMENINGOCELE: UM TIPO DE LESÃO MEDULAR

Segundo Lucareli (2002), a mielomeningocele é uma grave anormalidade congênita do sistema nervoso, que se desenvolve nos primeiros dois meses de gestação e representa o defeito na formação do tubo neural. Pode ser diagnosticada no útero, por meio da amniocentese e da ultra-sonografia. É comumente observada nas regiões lombar, torácica baixa, ou sacral e geralmente se estende por três a seis segmentos vertebrais.

A mielomeningocele, também conhecida como espinha bífida cística, ocorre por falha no fechamento do tubo neural. A medula espinhal e as meninges ficam contidas na bolsa cística. O tecido neural apresenta anormalidades extensas com comprometimento sensorial e

motor no nível da lesão e abaixo dela. (TACHDJIAN, 2001; UMPHRED, 1994; SHEPHERD 1998).

A incidência é em média de um indivíduo afetado para cada mil nascimentos, embora possa haver uma alteração de uma região para outra. Por exemplo, é muito mais freqüente em países anglo-saxônicos, onde a incidência pode ultrapassar a quatro indivíduos afetados para cada mil nascimentos. (HOLMES et al., 2001).

Smith apud Shepherd (1998) afirma que, graças à queda na incidência de patologias no Brasil, como a poliomielite e a tuberculose osteoarticular, a mielomeningocele assume hoje o segundo lugar, ficando atrás apenas da paralisia cerebral, como responsável por deficiências crônicas do aparelho locomotor em crianças.

Embora sejam conhecidos essencialmente como deficientes físicos, a saúde dos indivíduos com essa patologia se mostra afetada em razão de outras complicações e comprometimentos. A maior parte desses indivíduos não possui controle esfinteriano (controle urinário e intestinal), pode apresentar graus variáveis de paralisia e ausência de sensibilidade abaixo do nível da lesão medular, com preservação da parte superior do abdome, tronco e braços, e pode manifestar também deformidades ortopédicas: pé torto, deslocamento do quadril, diminuição das amplitudes articulares, deformidades no tronco (cifoscoliose). A sensibilidade também costuma ficar prejudicada (sensação de pressão, fricção, dor, calor, frio) e ausente; ocorrem lesões na pele, denominadas úlceras de pressão (escaras), que podem ser prevenidas com constantes mudanças de posição corporal e manutenção da higiene da pele. Pode haver diferentes graus de comprometimento do sistema motor, sensitivo, renal; hidrocefalia (aumento da quantidade de líquido na cabeça) e má-formação Arnold Chiari (o tronco cerebral e o cerebelo são herniados através do forame magno resultando no bloqueio do fluxo sanguíneo).

Embora presente em todos os portadores de mielomeningocele, a má-formação Arnold Chiari nem sempre é sintomática. Para Diament (1996) essa patologia ocorre pelo deslocamento de algumas estruturas da base do cérebro para dentro do canal espinhal. Geralmente esta malformação obstrui a passagem para a circulação do líquido existente no cérebro causando hidrocefalia, que acha-se presente em quase todas as crianças com mielomeningocele.

Segundo Cardona (2004, p. 26), a hidrocefalia é a condição patológica caracterizada pelo aumento de tamanho dos ventrículos cerebrais, com acréscimo da pressão intracraniana,

cuja conseqüência é um desequilíbrio entre a formação e a absorção de líquido. Refere-se a uma condição em que a quantidade de líquido aumenta dentro da cabeça e este aumento anormal dilata os ventrículos e comprime o cérebro contra os ossos do crânio, provocando uma série de sintomas que devem ser sempre rapidamente tratados para prevenir danos mais sérios. A hidrocefalia é a manifestação mais precoce, e o tratamento quase sempre demanda intervenção cirúrgica.

As avaliações sobre cognição em crianças com hidrocefalia, principalmente quando associadas à mielomeningocele, são escassas na literatura. (HIRCH, 1992). Algumas estatísticas apontam que, aproximadamente, 65% das crianças com mielomeningocele e hidrocefalia, quando tratadas cirurgicamente, têm inteligência normal. As 35% restantes apresentam deficiência cognitiva, a maioria de grau leve.

Esses números devem variar de acordo com a população estudada, pois o declínio intelectual está principalmente relacionado com a hidrocefalia. Crianças operadas precocemente têm melhor prognóstico cognitivo. Aquelas que apresentam maior envolvimento cognitivo são, geralmente, as que não foram operadas, as que nasceram com perímetro cefálico bem acima do normal, ou as que desenvolveram infecção do sistema nervoso central.

O importante é que o grau de comprometimento cognitivo seja reconhecido o mais precocemente possível, para que um programa de estimulação seja traçado de acordo com as reais necessidades da criança, contribuindo, assim, para um melhor desempenho no futuro.

Embora a maioria das crianças com mielomeningocele tenha função intelectual normal ou próxima do normal, algumas apresentam deficiências neuropsicológicas, como dificuldade de percepção, atenção, concentração, memória e deficiências para lidar com números. Dificuldades na escola são, portanto freqüentes e requerem atenção e orientação adequadas.

Outros sintomas da mielomeningocele dependem da localização e do grau de extrusão da medula espinhal. As alterações neurológicas geralmente manifestam-se por meio de alterações motoras, sensitivas, tróficas e esfinterianas (CAMBER, 1988). Em outras palavras, as complicações da lesão medular, seu prognóstico (evolução) e a descrição da disfunção baseiam-se no nível funcional da perda dos movimentos e da ação que deixou de ser realizada.

As causas que levam à formação da mielomeningocele em particular ainda não estão totalmente esclarecidas. Sabe-se que o ácido fólico, uma vitamina do Complexo B, exerce um

efeito protetor sobre o sistema nervoso em formação, e a ingestão de determinados alimentos com esse ácido atualmente vem reduzindo significativamente a incidência de defeitos do tubo neural quando administrado em mulheres em idade fértil antes da concepção. Esse ácido é encontrado nas folhas verdes dos legumes, nas frutas, cereais, pães integrais, podendo também ser ingerido sob a forma de cápsulas (sob cuidados de um médico / geneticista).

No caso de mielomeningocele, a cirurgia torna-se inevitável. Ela é realizada para o fechamento da lesão e normalmente solicitada até 48 horas após o nascimento, já que se acredita que isso possa reduzir ao mínimo o risco de infecções e novas lesões medulares, às quais o paciente está suscetível de ter. Consiste em técnicas microcirúrgicas que buscam a reconstituição anatômica da medula espinhal e a preservação da maior quantidade possível de tecido nervoso funcionante. (SHEPHERD, 1998; STOKES, 2000).

4 REABILITAÇÃO: UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA?

Neste capítulo, apresento o conceito de reabilitação e destaco a sua importância no processo de inclusão escolar.

4.1 A REABILITAÇÃO FÍSICA

O amplo número de pessoas mutiladas, doentes, abandonadas, entre outros, levou entidades governamentais, principalmente na Europa e nos EUA, a buscar meios para solucionar esses problemas e ainda atender os jovens com deficiência física vitimados pela guerra. (ALVES, 2001).

Não há uma definição consensual para reabilitação. Almeida (2004, p. 12) cita o conceito de reabilitação da ONU:

A reabilitação é um processo que visa conseguir que as pessoas com deficiência estejam em condições de alcançar e manter uma situação funcional ótima do ponto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico ou social, de modo a contar com meios para modificar sua própria vida e ser mais independentes.

Ainda segundo esse autor, o termo reabilitação é definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como o desenvolvimento mais completo físico, psicológico, social, profissional, não profissional e educacional da pessoa com deficiência, compatível com seu comprometimento fisiológico, anatômico e limitações ambientais. Dessa forma, o processo de reabilitação consiste em obter o máximo de função, apesar da deficiência residual, mesmo que o comprometimento seja causado por um processo patológico que não possa ser revertido com o melhor tratamento clínico.

O Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO) define reabilitação, em sua Resolução no. 80, como:

Um processo de consolidação de objetos terapêuticos, não caracterizando área de exclusividade profissional e sim uma proposta de atuação multiprofissional voltada para a recuperação e o bem estar bio-psico-social do indivíduo, onde a cada profissional competente da equipe deve ser garantida a dignidade e autonomia técnica no seu campo específico de atuação, observando os preceitos legais de seu exercício profissional. (COFFITO, 1987, p. 7.609).

Com base nos conceitos elencados, reabilitação será entendida neste trabalho como uma assistência na área de saúde, compreendida no aspecto bio, psico-social e pedagógico, desenvolvida por uma equipe multidisciplinar, que visa promover a recuperação das funções humanas perdidas ou diminuídas, no maior grau possível, nas pessoas que sofreram a lesão. Esse processo, no entanto, vai para além da prevenção dos danos causados e objetiva principalmente melhoria da qualidade de vida mediante a independência funcional, melhoria da auto-estima, inclusão social e educacional desses indivíduos.

A equipe de reabilitação é uma equipe multidisciplinar, composta por médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, fonoaudiólogos, assistentes sociais, enfermeiros, nutricionistas e professores que atuam em conjunto ou individualmente a depender do caso de cada paciente.

Essa equipe deverá ser capacitada, ter conhecimento, estar segura, ter dedicação e diálogo para adequar cada etapa do programa de reabilitação às condições emocionais e físicas desses pacientes/alunos, para compartilhar ensinamentos e aprendizagens com os professores, família ou qualquer outra pessoa que faça parte do seu convívio.

O fisioterapeuta, que integra a equipe de reabilitação, por exemplo, realiza um importante papel na vida dos lesados medulares. É o responsável pelo estímulo das atividades que esses indivíduos deixaram de realizar, fazendo movimentos nas articulações das mãos, braços, pés e pernas com exercícios de fortalecimento, amplitude de movimentos, contração, alongamento, ortostatismo (trabalho gradativo de levar o paciente a ficar na posição de pé), entre outros.

Com o comprometimento nos braços e/ou mãos, a escrita desses alunos será diferenciada, porém produtiva. Para isso se faz necessário o posicionamento correto de pranchas e mesas. Por causa da lesão nas pernas, deverão ser utilizados adequadamente os andadores e/ou cadeira de rodas, com movimentação e locomoção adequadas. É importante que a reabilitação seja iniciada antes da inserção escolar da criança e que tenha continuidade no período em que ela esteja freqüentando a escola.

A oferta de estímulos apropriados e a realização de atividades funcionais adequadas em pessoas com lesão cerebral fazem do tratamento reabilitacional um fator coadjuvante e essencial na tentativa de oferecer um melhor prognóstico para a evolução física do indivíduo. De acordo com Siliano et al. (2007, p. 132), “[...] os processos terapêuticos ministrados pelos diversos profissionais de saúde [...] parecem facilitar o processo de recuperação tanto quantitativa como qualitativamente”.

O prognóstico de reabilitação é particular para cada criança. A atenção precoce (tratamentos clínicos e de reabilitação, atenção aos familiares) determina um maior grau de autonomia e independência da criança e sua inclusão escolar/social.

Paulina (2006) ressalta que outra estratégia é utilizar lousa com letras magnéticas, material concreto e imagens, ensinar as palavras com um alfabeto móvel, feito com letras recortadas em cartolina, e montar palavras de até três sílabas. Como provavelmente terão dificuldades em segurar o lápis, muito fino, deve-se improvisar um reforço com um pedaço de espuma tipo espaguete de piscina.

Além disso, deve ser feito treinamento de marcha (com uso de muletas ou barras paralelas), mudanças posturais, para que eles não fiquem muito tempo em uma única posição e façam transferências (mudança do sentar para o ficar em pé, do deitar para o sentar, entre outras), visando proporcionar o mais alto nível de independência dentro das suas limitações.

Assim, um dos principais objetivos da intervenção reabilitacional é desenvolver atividades e exercícios com o intuito de resgatar as habilidades motoras para melhor desempenho funcional na volta ou no início das atividades diárias. Esses programas de exercícios são realizados em Centros de Reabilitação (lugares ou espaços de transição e facilitação), onde serão estimulados os membros e as atividades comprometidas pela deficiência física, seja por deformidade, incoordenação de movimentos, seja por perda das suas funções.

Como esclarece Greve (2001), os centros de reabilitação surgiram após a Segunda Guerra Mundial, quando um contingente de portadores de deficiência atingiu número considerável, os veteranos de guerra foram recebidos como heróis e se constatou a necessidade de buscar novas estratégias na assistência às pessoas incapacitadas. Naquele momento, iniciou-se a mudança do enfoque, que passou a ser a recuperação, em relação às pessoas portadoras de deficiência.

O Ministério da Saúde (BRASIL, 1995) ressalta que as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência podem ser constituídas por modalidades de atendimento de acordo com os critérios populacionais e epidemiológicos da região: 1. Ações de saúde e reabilitação na atenção básica 2. Serviços de saúde e reabilitação na média e alta complexidade, que compõem as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência e que são responsáveis pela reabilitação e fornecimento de órteses/próteses e meios auxiliares de locomoção.

É importante destacar que o treino das atividades objetiva tornar o paciente mais independente, portanto o mais adaptado possível à sociedade. Segundo Greve (2001), a todo o momento o fisioterapeuta deverá ter o cuidado de treinar o paciente dentro das condições sociais que lhe são facultadas, ou seja, se lhe é possível executar as atividades no seu dia-a-dia, na sua casa, na comunidade em que vive e se as barreiras arquitetônicas, ou o espaço físico onde reside lhe permitem colocar em prática o aprendido.

Barros (1999b, p. 24) exemplifica como barreiras arquitetônicas a ausência de asfaltamento e calçamento, a presença de ladeiras, os meios-fios não rebaixados, as escadarias e outros circunstantes significativos ao tráfego de cadeira de rodas ou andadores.

A reabilitação é longa, onerosa, não vai curar os indivíduos lesionados e pode não fazê-los andar, mas contribui para uma melhor qualidade de vida, demonstrando-lhes, por exemplo, como utilizar seus braços e pernas mesmo com comprometimento.

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), qualidade de vida nada mais é do que a percepção do indivíduo sobre sua posição no mundo, no contexto da cultura e no sistema de valores de onde ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

Uma esperança para quem sofreu lesão na medula espinhal são as células-tronco. Mas, esse tratamento ainda continua em estudo.

A assistência reabilitacional às pessoas com deficiência é prevista por lei e deve subsidiar o desenvolvimento das capacidades física, mental, social e profissional desses indivíduos, possibilitando-lhes independência, inclusão e participação em todos os aspectos da vida comunitária. O serviço de reabilitação deve, portanto, atender às necessidades dessa população, sustentando e garantindo a qualidade e a equidade na assistência oferecida.

Segundo Bersch e Machado (2007, p.17), a criança com deficiência física não pode estar em um mundo à parte para desenvolver habilidades motoras. É preciso que ela receba o benefício da reabilitação em constante interação com o ambiente ao qual pertence.

Rocha (2006) ressalta que:

O deficiente é portador de uma deficiência advinda de uma patologia, que enfrenta dificuldades e que vive em uma sociedade que produz desvantagens e incapacidades. Nessa abordagem, a reabilitação é re-proposta, deve intervir junto à pessoa deficiente e junto à sociedade.

Todas as pessoas envolvidas com crianças com lesão medular terão que se adaptar às necessidades delas, em casa, na escola, na comunidade, no centro de reabilitação ou em qualquer outro local, proporcionando e favorecendo sua participação nas atividades educacionais, sociais e recreativas, independentemente da lesão.

Sobre os centros de reabilitação, encontrei três estudos que apontam a necessidade de melhoria nessas instituições:

A dissertação de mestrado de Rocha (1991) constata, pelos relatos dos sujeitos pesquisados, que nem sempre as instituições alcançam os objetivos de recuperar ou desenvolver as capacidades remanescentes do indivíduo com a finalidade de integrá-lo socialmente. Para esses sujeitos, o autoritarismo das instituições constitui mais uma forma de opressão em suas vidas e incide sobre eles de diferentes formas: na atitude intransigente e inadequada dos terapeutas (ex: impõem o trabalho e as condutas segundo os objetivos deles terapeutas, e não dos pacientes); nos hábitos e comportamentos (os usuários devem adaptar-se às rotinas das instituições); na sua vida afetiva (os profissionais não dão atenção aos problemas emocionais do usuário), entre outros. Assim, o tratamento mantém-se distante da vida e das necessidades individuais dos usuários, sem o trabalho social e sem a participação da comunidade.

A tese de doutorado de Almeida (2000) aborda o fato de os primeiros contatos do indivíduo com a equipe de reabilitação ocorrerem durante a avaliação inicial, quando apenas alguns profissionais se reúnem para diagnosticar se ele é elegível ou não para permanecer como paciente da instituição.

Simões (2008), em seu trabalho de dissertação de mestrado, ressalta que os profissionais envolvidos no processo de reabilitação conhecem e discutem o caso em equipe, definem o programa a ser seguido (objetivos, profissionais que acompanharão horários e frequências dos atendimentos), sem a participação do paciente ou da família. Para a autora, o paciente deixa de ser um sujeito com características e necessidades próprias para ser reduzido à sua patologia

e, portanto, impotente diante de sua própria trajetória na instituição, que, por sua vez, atende a um programa com ações previamente estruturadas em relação à organização do trabalho e baseadas no que já se conhece sobre o curso da patologia. O paciente, para permanecer no tratamento, deve adaptar-se aos regulamentos da instituição sem questioná-los.

Segundo Simões (2008) e Rocha (1991), a indiferença para com os usuários pode ser observada também quando eles resolvem sair da instituição e ninguém os procura ou pergunta a razão de sua desistência, ou quando eles têm alta segundo critérios ou ganhos funcionais estabelecidos pelos médicos como capacidades máximas alcançadas. Nesse último caso, a alta do serviço passa a significar desestímulo, solidão, segregação e, por fim, descrença nessas instituições, ao contrário do que ocorre quando, diferentemente do prognóstico médico, o usuário consegue evoluir em suas capacidades e atividades funcionais com mudanças significativas em sua vida fora das instituições de reabilitação.

No caso de pacientes pediátricos que apresentam algum tipo de deficiência, uma dificuldade é a demora para iniciar o tratamento, a outra é a ausência de relação ou comunicação dos profissionais da reabilitação com os professores dessas crianças, o que ocasiona falta de informação sobre a possibilidade de frequentar a escola antes de andar e sobre formas alternativas de exercer as atividades discentes, como escrever com os pés, por exemplo. Os profissionais de saúde que acompanham os lesados medulares devem ser responsáveis, também, pelo processo de inclusão escolar, por isso é necessário haver integração entre os setores e harmonia entre os agentes. Esses profissionais devem ter uma visão holística do processo de saúde-educação, o que contribuiria para o pleno desenvolvimento biopsicossocial dos indivíduos e para que as iniciativas no processo de inclusão se dêem de maneira conjunta.

A inter-relação entre saúde e educação permite uma aproximação dos profissionais de saúde e de educação e uma contribuição de maneira mais dialógica para o aperfeiçoamento das políticas públicas que servem às populações menos assistidas. Além disso, corroboraria para diminuir a distância entre sucesso e fracasso escolar na vida dessas crianças, devolvendo-lhes confiança e vontade de crescer.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

Neste capítulo, farei a descrição do caminho metodológico percorrido. Ao fazê-lo ajustei continuamente a pesquisa, de cunho qualitativo, à necessidade de restringir o número de sujeitos e de redimensionar a duração do tempo gasto com a permanência no campo.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

A trajetória metodológica de uma pesquisa inclui o conhecimento da realidade, os procedimentos adotados, a explicação dos resultados, o caminho percorrido e uma reflexão crítica sobre o assunto pesquisado. A pesquisa, segundo Gatti (2006), compreende o “uso de metodologia e teoria, para construir novos caminhos no conhecimento já existente.”.

É necessário compreender a importância e a necessidade do método para a pesquisa, entendendo-o como construído e reformulado sempre, fazendo parte de uma caminhada em busca do conhecimento científico. Para Morin (2003, p. 21-22), o método não é algo pronto e acabado em si mesmo, algo pré-determinado, mas algo que está em permanente construção e reconstrução.

A abordagem deste estudo é de caráter descritivo, qualitativo e exploratório. Descritivo, porque procura descrever a trajetória escolar de crianças com lesão medular por mielomeningocele; qualitativo, porque os procedimentos técnicos referentes a esta pesquisa se fundamentaram, essencialmente, na observação participante, registro, coleta, classificação, análise e interpretação de dados; e exploratório, porque na ida ao campo o pesquisador aproxima-se do fenômeno estudado.

Segundo Macedo (2004), a pesquisa qualitativa tem como propósito a interpretação de uma realidade situacional em seus aspectos subjetivos e estuda os fenômenos da educação procurando compreendê-los e interpretá-los nos seus sentidos e significados.

Silva e Menezes (2001, p. 20) consideram que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito, que não pode ser traduzido em números, mas expresso por meio de análises e interpretações.

Gil (2002) afirma que, na pesquisa exploratória, estuda-se um fenômeno atual, ainda pouco examinado. As investigações objetivam aproximar o pesquisador do fenômeno para que ele se familiarize com as características e peculiaridades do tema a ser explorado, desvendando as percepções, idéias desconhecidas e inovadoras.

Esse autor enfatiza, também, que, na pesquisa descritiva, a observação participante, o registro e a análise dos fenômenos são realizados sem entrar no mérito de seus conteúdos. Não há a interferência do pesquisador; ele apenas procura perceber, com o necessário cuidado, a frequência com que o fenômeno acontece. Todavia, algum investimento aplicativo é utilizado nos dados que se apresentam, ou seja, alguma tentativa de interpretar as relações entre os eventos, suas causas e conseqüências, é empregada.

André (1995, p. 28) esclarece que:

A observação é chamada de participante porque parte do princípio de que o pesquisador tem sempre um grau de interação com a situação estudada, afetando-a e sendo afetado. As entrevistas têm a finalidade de aprofundar as questões e esclarecer os problemas observados. Os documentos são usados no sentido de contextualizar o fenômeno, explicitar suas vinculações mais profundas e completar as informações coletadas através de outras fontes.

A estratégia metodológica que escolhi para a pesquisa foi a história de vida. Queiroz (1988) considera que essa história encerra um conjunto de depoimentos e, embora tenha sido o pesquisador a escolher o tema, a formular as questões ou a esboçar um roteiro temático, é o narrador que decide o que narrar. A autora vê na história de vida uma ferramenta valiosa exatamente por se colocar no ponto em que se cruzam vida individual e contexto social.

Para Camargo (1984), o uso da história de vida possibilita apreender a cultura “do lado de dentro” e se constitui em instrumento valioso, uma vez que se coloca justamente no ponto de intersecção das relações entre o que é exterior ao indivíduo e aquilo que ele traz dentro de si. Becker (1994) acrescenta que a história valorizada é a da vida da própria pessoa, nela são os narradores que dão forma e conteúdo às narrativas, à medida que interpretam suas próprias experiências e o mundo no qual vivem.

Haguette (1987) considera que a história de vida, mais do que qualquer outra técnica, exceto talvez a observação participante, é aquela capaz de dar sentido à noção de processo. Este “processo em movimento” requer uma compreensão íntima da vida de outros, o que permite que os temas abordados sejam estudados do ponto de vista de quem os vivencia, com suas suposições, seus mundos, suas pressões e constrangimentos.

Segundo Duarte (2002), “a definição do objeto de pesquisa assim como a opção metodológica constitui um processo tão importante para o pesquisador quanto o texto que ele elabora ao final”.

5.2 INCURSÃO NO CAMPO

Desde o início da investigação, tentei ao máximo não deixar a minha atuação como profissional de saúde interferir na atuação como pesquisadora. Assim, era importante que minha camuflagem assegurasse uma observação menos intrusa possível.

Em vários momentos fui solicitada a sanar dúvidas sobre lesão medular, mielomeningocele, deambulação, controle esfínteriano, entre vários outros assuntos. Já como pesquisadora em campo, deveria fazer-me de ignorante sobre o tema e conduzi-los, eles mesmos, a relatar o que julgavam conhecer sobre o assunto.

O campo da pesquisa, segundo Cruz Neto (1994), constitui-se em um palco no qual investigador e investigados interagem e relacionam-se, favorecendo a criação de novos conhecimentos.

Utilizei como campo da pesquisa as escolas freqüentadas pelos meus sujeitos. A escola do primeiro sujeito chama-se Cantinho de Bambi e está localizada na Rua Novo Mundo, nº 20, na zona rural, no povoado de Simão em Vitória da Conquista, na Bahia. As do segundo sujeito são a Escola Municipal Bem Querere, localizada na Estrada do Bem-Querere, km 4, na zona urbana desse município, onde estuda nas terças, quartas e quintas-feiras pela manhã, e a Escola da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), nas segundas e sextas-feiras no mesmo turno.

A intenção dessas escolas é desenvolver a leitura, escrita, lógica matemática, favorecer a socialização e a aprendizagem dos alunos, pois acreditam que a educação faz parte do caminho para a inclusão social. Na pré-alfabetização, tentam viabilizar um processo de ensino-aprendizagem significativo e eficaz, para que os alunos possam ser inseridos na rede regular de ensino. Acreditam que os estudantes com necessidades educacionais especiais devem freqüentar a rede regular de ensino, já que a educação é um direito fundamental e indispensável de todo indivíduo. A APAE, ao contrário das outras escolas citadas, dispõe de sala de informática, onde os alunos podem utilizar o computador para estimular a coordenação motora, favorecer a concentração e a memória.

Vitória da Conquista é um município situado na região Sudoeste do estado da Bahia, Brasil, com altitude, nas escadarias da Igreja Matriz, de 923 metros; a população estimada é de 313.898 habitantes (IBGE, 2008) e tem uma área de 3.743 km². O seu produto interno bruto é de 1.036.178.000,00, e o seu PIB per capita é de 3.678,51. É a terceira maior cidade da Bahia e distancia 520 km de Salvador, capital do estado.

A rede pública municipal de ensino conta com aproximadamente 40.000 alunos, distribuídos em 207 unidades escolares, onde se incluem as escolas localizadas na zona urbana (36), na zona rural (153) e nas creches (18). O quadro docente compõe-se de mais de 1.600 professores, entre efetivos e contratados, segundo dados da Secretaria Municipal de Educação (2007).

A amostra da pesquisa foi escolhida em dois centros de reabilitação, onde possuem programas terapêuticos e uma equipe multidisciplinar, que poderão ajudar na inclusão escolar dessas crianças na escola. Esses centros são locais de reabilitação, que, a princípio, são conhecidos por trabalharem com a parte neuromotora dos indivíduos e também são espaços de inclusão.

O primeiro é o Centro de Reabilitação Municipal em Reabilitação Física (CEMERF), localizado na Estrada do Bem-Querer, km 2, em Vitória da Conquista. É um local de média complexidade, especializado em medicina física e reabilitação, que presta assistência integral e multidisciplinar aos pacientes portadores de deficiência física, motora ou sensório-motora. Os usuários são acompanhados pelas unidades de saúde, pela rede hospitalar, pelas Secretarias Municipais de Saúde de outra cidades e por procura espontânea ao serviço que está vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS).

O outro é a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), localizada na Avenida Rosa Cruz, 135, Recreio, no mesmo município. A APAE alia desde 2000 educação e cidadania à rotina de crianças e adolescentes deficientes. O sistema de educação integral trabalha conteúdos como: higiene, comportamento, relacionamento, responsabilidades e inclusão. Dispõe de uma equipe multidisciplinar, que visa à inserção escolar/social das crianças atendidas. A Educação Precoce exerce influência decisiva na evolução da criança quando iniciada corretamente nos primeiros meses de vida. Para realizar esse trabalho apropriadamente, a APAE conta com uma equipe composta por fisioterapeuta, psicólogo, pedagogo, terapeuta ocupacional, educador físico e assistente social.

De posse das informações sobre os dois centros de reabilitação, selecionei a minha “amostra”: os dois sujeitos e respectivas famílias e professoras. Esta seleção foi precedida de comunicação com outras crianças portadoras de lesão medular e seus familiares. Iniciei os contatos pelos prontuários desses centros, após uma pesquisa no banco de dados. Assim, de certa forma, posso afirmar que os dois casos selecionados são casos exemplares – do universo que compõe a lesão medular por mielomeningocele.

5.3 SELEÇÃO DOS SUJEITOS

As crianças, suas respectivas famílias e professoras selecionadas para a pesquisa correspondem a uma amostra representativa dos tipos escolhidos. Nas palavras de Goldemberg (1998, p. 50): “O pesquisador qualitativo buscará casos exemplares que possam ser reveladores da cultura em que estão inseridos”. Mas, “O pesquisador deve, então, apresentar claramente as características do indivíduo, ou grupo, que foram determinantes para sua escolha”. (idem, p. 58).

Muito embora a pesquisa trate da lesão medular, rigorosamente falando, de uma deficiência física com diferentes comprometimentos, foram selecionadas aquelas crianças com mielomeningocele, com idade em que a escolarização é obrigatória, que já freqüentam alguma escola, com diagnósticos e prognósticos fechados e de qualquer classe social.

O número reduzido da minha “amostragem” deve-se à necessidade de manter maior aprofundamento na relação com as crianças, a família (em geral a mãe) e suas professoras, durante a observação participante e as entrevistas.

5.4 APARATO METODOLÓGICO

Se mais do que nas coisas extraordinárias, a cultura pode ser encontrada no fazer e no falar ordinário das pessoas, para o levantamento de dados da pesquisa privilegiei, como estratégia de coleta, a realização de entrevistas semi-estruturadas com as mães e professoras e a observação próxima e o mais constante possível com as crianças no meio escolar. Observei também os materiais usados no dia-a-dia, como caderno, livro ou o que houvesse de material documental.

Daqui por diante, farei referência à história de vida dos dois sujeitos da pesquisa por meio dos pseudônimos: Natália e Gabriel.

Realizei com a mãe e a professora de Natália uma entrevista gravada na escola com duração média de uma hora cada, além de várias conversas informais, buscando resgatar alguns acontecimentos que, por ventura, não tivessem sido observados durante a pesquisa de campo. Essa observação participante durou em média quatro meses e foi realizada de quartas a sextas-feiras.

A pesquisa, no caso de Gabriel, foi realizada em duas escolas, uma vez que essa criança estudava na APAE, nas segundas e sextas-feiras, onde contava com um atendimento multidisciplinar com os profissionais do local e, de terça a quinta-feira, em um colégio regular localizado a mais de três quilômetros de sua casa.

Foi realizada uma entrevista gravada com cada professora das duas escolas, com a mãe e a professora do ano anterior (a primeira dele). Esta primeira professora discorreu sobre o primeiro contato dele com o meio educacional e a dinâmica familiar que, a mim, escaparam nas visitas de campo para observação, por terem ocorrido no ano anterior.

As entrevistas precederam o fim do período das visitas para observação, tendo em vista que, nesse período, uma maior convivência do pesquisador com a família, com as professoras e com o sujeito em questão já teria colaborado para superação de dificuldades que pudessem surgir no decorrer da caminhada. A fase de observação contou com sessões, distribuídas ao longo de três meses, realizadas nos dois colégios, com duração, em média, de três horas.

As experiências vividas nesse processo, as impressões dos tantos embates que mantive com as escolas e a ansiedade demonstrada pela família, acabaram por fazer parte, é claro, direta ou indiretamente, dos dados que computava para minha pesquisa.

5.5 INSTRUMENTOS DE COLETAS

As entrevistas realizadas no curso da investigação tiveram o objetivo de levantar elementos para análise das percepções e interpretações produzidas pelos discursos discorridos sobre a convivência cotidiana com o sujeito portador de deficiência física e sobre a compreensão que tinham da mielomeningocele em si.

De acordo com Thompson (1992, p. 32-33), com a entrevista, ocorre um rompimento entre “a instituição educacional e o mundo, e entre o profissional e o público comum.” Nesse processo, o historiador aprende, na entrevista, a ouvir, a se relacionar com pessoas de classes sociais diferentes e a se envolver em histórias que retratam momentos sociais de quem as conta. O autor esclarece (ibidem, p. 43) que o historiador oral precisa ser “um bom ouvinte, e o informante, um auxiliar ativo”.

Segundo Macedo (2004, p. 165):

De fato a entrevista é um rico e pertinente recurso metodológico na apreensão dos sentidos e significados e na compreensão das realidades humanas, na medida em que toma como uma premissa irremediável que o real é sempre resultante de uma conceituação; o mundo é aquilo que pode ser dito, é um conjunto ordenado de tudo que tem nome, e as coisas existem através das denominações que lhes são emprestadas.

A entrevista foi organizada previamente, com questões pontuais e sequenciais, citadas no próximo item, dando chance ao entrevistado de falar livremente. Para evitar problemas, foram criadas estratégias para derrubar obstáculos, tais como criação de empatia com os informantes, estabelecimento de relações positivas, preparação do espaço de forma agradável e desenvolvimento de um bom grau de confiabilidade entre os envolvidos.

Os contatos iniciais, exploratórios, serviram-me para sondar, por exemplo, como se referiam à condição da criança portadora de lesão medular: doença, problema, defeito, deficiência, diferença. Segundo as várias denominações, podia estar em frente a um paraplégico, deficiente, aleijado, doente, retardado etc. Com isso, tentei evitar que as respostas fossem influenciadas pela minha presença, na condição de profissional da área de saúde.

Os relatos produzidos conforme a orientação das entrevistas foram continuamente confrontados e/ou complementados com práticas, comportamentos e atitudes apreciadas nas sessões de observação. Além disso, na maior parte das ocasiões, tanto perguntava quanto observava, o que se constituía como uma maneira de distrair a atenção e aliviar a tensão de constrangimentos gerados pela minha presença.

Contei com um diário de campo, que servia para armazenar as anotações importantes e necessárias para conduzir a pesquisa, e onde registrava tudo o que percebia durante o percurso, sem perder fatos importantes.

Alguns indicadores foram melhor abordados nas entrevistas. Assim, o foi com as situações de cuidados mais íntimos dirigidos à criança portadora de mielomeningocele, muitas dos quais, caso fossem observadas ao vivo, lhe causariam constrangimento, como o uso da fralda, por exemplo.

Por essas razões, o roteiro que se segue não contempla perguntas elaboradas ou itens pormenorizados, são indicadores em sua forma bruta, pois, pelo fato de algumas variáveis possuírem um caráter abstrato, somente no campo, no confronto com os vários contextos de concretização, é possível uma delimitação mais específica

5.5.1 Roteiro das entrevistas

Roteiro de questões dirigidas às professoras e de aspectos observados em suas práticas pedagógicas

- ✓ Produção de saberes acerca da mielomeningocele:
 - Possível origem do problema ou suas causas;
 - Entendimento sobre deficiência física e lesão medular;
 - Conhecimento do termo hidrocefalia;
 - Conhecimento sobre as limitações dessas crianças;
 - Conhecimento de outras crianças com mielomeningocele.
- ✓ Modo como trabalha com esses alunos:
 - Individual ou coletivamente;
 - Técnicas que costuma utilizar em sala de aula com esses alunos;
 - Melhor forma de trabalhar;
 - Tipo de situação extraordinária que teve de manejar em função da presença desses alunos;
 - Assiduidade desses alunos às aulas;
 - Atitude tomada quando esses alunos começam a faltar às aulas;
 - Atitude dos pais (se costumam pegar as tarefas, ou irem à escola) quando seus filhos faltam às aulas;
 - Presença de outras crianças no colégio com deficiência física;
 - Percepção de alguma evolução no decorrer do ano letivo;
 - Compromisso dos pais.
- ✓ Relacionamento das crianças na sala de sala
- ✓ Conhecimento do Centro de Reabilitação

- Realização de algum momento trabalho coletivo .

Roteiro de perguntas dirigidas às famílias

- ✓ Cuidados diários básicos, voltados para a criança deficiente:
 - Rotinas de alimentação, higiene, vestuário, repouso, satisfação das necessidades fisiológicas de excreção;
 - Grau de dependência requerida de terceiros;
 - Forma de realização da locomoção dentro de casa.
- ✓ Fatores relacionados à escola:
 - Período em que começou a freqüentar a escola;
 - Período em que realiza as atividades escolares e com quem as realiza;
 - Facilidade ou não na efetuação da matrícula;
 - Ida à escola em dias de chuva;
 - Assiduidade às aulas por motivos relacionados à lesão (infecção renal, urinária, escaras...);
 - Atitude assumida (se costumam pegar as tarefas, ou irem à escola) quando a criança falta às aulas;
 - Como são as notas? Boletim?
 - Acesso a banheiro ;
 - Expectativa em relação à escola;
 - Evolução escolar.
- ✓ Oferecimento de outras atividades:
 - Lazer e outras práticas de socialização;
 - Educação física, passeios externos, recreio, merenda.
- ✓ Apoio social:
 - Ajuda de parentes, vizinhos, amigos.

- ✓ Visão da deficiência na vida pública:
 - Manifestações de exclusão social sofrida.
- ✓ Expectativa para o futuro:
 - Em relação à escola, trabalho, casamento;
 - Conhecimento de outras crianças com mielomeningocele;
 - Tipo de expectativa criada; comparação entre a deficiência do filho e a de outros indivíduos.

5.6 A ANÁLISE

Segundo André (1995, p. 29), o pesquisador é o instrumento principal na coleta e na análise dos dados. O fato de ser uma pessoa gera uma posição bem diferente dos outros tipos de instrumentos, porque permite que ele responda ativamente às circunstâncias que o cercam, modifique as técnicas de coleta, se necessário, reveja as questões que orientam a pesquisa, localize novos sujeitos, reveja toda a metodologia ainda durante o desenrolar do trabalho.

Realizei várias audições das fitas gravadas, antes de proceder às transcrições, as quais foram feitas pessoalmente, procurando ser fiel aos ditos e reorganizando os relatos, com duração média de dois meses. Em relação aos fatos de gramática, observei o padrão culto da língua portuguesa.

Para que a pesquisa alcance os resultados esperados, necessário se faz esclarecer a lógica da ação a ser seguida pelo pesquisador, os principais fenômenos a serem estudados, suas ramificações, inter-relações e a forma de obtê-los (HUBNER, 1998). Nesse sentido, Bauer e Gaskell (2002, p. 106) asseguram: “O nível de detalhes das transcrições depende das finalidades do estudo. O quanto uma transcrição implica elementos que estejam além das meras palavras empregadas varia de acordo com o que é exigido da pesquisa”.

Até então, eu tinha em mãos as transcrições das entrevistas realizadas e os relatos de observação nos diários de campo, que me ajudariam a compor o produto de pesquisa em relação a história de vida de duas crianças diferentes com muitas características em comum.

5.7 ASPECTOS ÉTICOS

Tendo em vista a relevância dos aspectos éticos que devem permear todo o processo de pesquisa científica, o projeto da dissertação obedeceu às normas éticas da Resolução 196 de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (196/96 do CNS), no que se refere à pesquisa com seres humanos.

Um termo de consentimento livre e esclarecido de participação foi enviado aos pais e às professoras das crianças portadoras de mielomeningocele e utilizados após aprovação do protocolo de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, campus de Jequié-BA, com número 016/2008.

As informações coletadas foram utilizadas apenas para os objetivos acadêmicos propostos no estudo, resguardando a individualidade e identidade das pessoas envolvidas, evitando qualquer tipo de dano ou constrangimento. Desta forma, para a divulgação dos resultados e discussão dos dados obtidos, foram atribuídos nomes fictícios a fim de preservar a identidade dos participantes.

Todos foram esclarecidos sobre a não-obrigatoriedade na participação da pesquisa, a ausência de gastos financeiros, o anonimato em relação aos dados colhidos e o envolvimento apenas mediante concordância por escrito em contribuir com a pesquisa. Para a obtenção do consentimento, não houve qualquer forma de persuasão. A transcrição das entrevistas e das observações ocorreu de forma fidedigna, sem qualquer distorção de seu conteúdo.

6 RESULTADOS DA PESQUISA

Neste capítulo, apresento os resultados alcançados na pesquisa sobre a história de vida de crianças com mielomeningocele, segundo a percepção dos seus pais e professoras, realizada nas escolas desses sujeitos, localizadas na cidade de Vitória da Conquista - Bahia.

Este capítulo apresenta-se subdividido em conformidade com as categorias de análise. No primeiro momento, introduzo os sujeitos, em seguida apresento a discussão com as professoras sobre a produção de saberes acerca da lesão medular por mielomeningocele, o modo como trabalham com as crianças lesionadas, o relacionamento das crianças em sala e o conhecimento das professoras sobre os centros de reabilitação. Em seguida abordo os dados encontrados segundo o discurso das mães em relação aos cuidados diários voltados para a criança deficiente, fatores relacionados à escola, oferta de outras atividades, apoio social, visão da deficiência na vida pública e expectativas para o futuro.

6.1 INTRODUZINDO OS SUJEITOS

Apresentarei alguns relatos, sobre os diversos modos de viver de quem porta lesão medular por mielomeningocele.

Natália e Gabriel não andam, nunca andaram e, provavelmente, nunca andarão. Deficientes físicos, por causa congênita, já nasceram com tal comprometimento. Gabriel era uma criança de nove anos de idade, e Natália, de seis anos. A deficiência, que neles se manifestava na incapacidade dos movimentos das pernas, impedindo-os andar e ficar em pé. Não possuíam comprometimentos severos nos braços, o que os possibilitava pegar no lápis, comer, manipular objetos. As mãos e os braços, ao contrário das pernas, atendiam ao comando deles. Para realizar algumas atividades, ainda necessitavam de ajuda. A dependência excessiva para cumprir funções corriqueiras, como trocar-se, tomar banho e se limpar, reforçava o pressuposto de dependência funcional. Eles faziam uso de fraldas, pois não possuíam controle dos esfíncteres. Locomoviam-se apenas na cadeira de rodas ou se

arrastavam. Os joelhos, cansados do chão áspero, encontravam-se com feridas, que já faziam parte do seu dia-a-dia.

Eram crianças tímidas, que embora possuíssem as funções cognitivas preservadas, tinham dificuldade de concentração. Essas crianças formavam poucas palavras e escreviam apenas o primeiro nome. Assim, vinham aprendendo a ler e, a escrever, muito lentamente, porém legível. Quem não conhece essa história fatalmente se impressionará com a realidade: nos colégios públicos desse município a aprovação é automática.

Ambos possuíam irmãos. Suas mães tinham um desejo em comum: queriam ver seus filhos andando, trabalhando e casados. Mas, será que a marca da deficiência física por si só já não impõe limites no relacionamento social e educacional? Se a deficiência física, mesmo nas suas formas mais brandas, restringe a interação, imagine, então, se essas crianças, além de não andarem, não se deslocarem, não saírem do lugar ou fazê-lo muito mal, não contassem com o apoio da família, dos professores, dos profissionais da saúde ou de qualquer pessoa que esteja envolvida em seu meio? Feitas as devidas considerações, sigamos em frente.

6.1.1 A HISTÓRIA DE NATÁLIA

Conheci Natália em um Centro de Reabilitação da cidade. Na época com quatro anos de idade, procurou o setor com sua mãe, pois necessitava do tratamento reabilitador para a seqüela da lesão medular instalada proveniente da mielomeningocele.

Esse foi nosso primeiro contato e certamente não foi o último. Reencontrei Natália, com seis anos, morava com seus pais e uma irmã, em uma casa humilde na zona rural, no povoado de Simão, em Vitória da Conquista, na Bahia. Lá residiam em casa própria há quase sete anos, onde nasceu e era criada. Dormia em um quarto pequeno e dividia o beliche com sua irmã.

Sua mãe trabalhava em um pequeno comércio e encerrava suas atividades diariamente às 17h 30min; sua irmã estudava em um colégio público, e Natália freqüentava uma escola privada, ambas perto de casa. Cursava o Jardim II, na Escola Cantinho de Bambi, e esse era o seu primeiro ano de estudo.

Esta criança não contava com as pernas para andar. Usava cadeira de rodas para se locomover, ainda com pouca agilidade, por isso alguém sempre a levava para algum lugar. Natália, assim como Gabriel, o outro sujeito da pesquisa, possuía paraplegia (paralisia das pernas), o que impossibilitava seu andar. Sentava em W (com as pernas cruzadas para trás) e se locomovia arrastando-se.

Seus braços não possuíam comprometimentos, embora fosse capaz de usar as mãos para segurar as coisas, alimentar e escrever (ainda que possua uma escrita lenta, porém legível). Natália dependia da ajuda dos outros para tomar banho e requeria ajuda para se limpar quando evacuava, pois fazia uso de fraldas descartáveis por causa do seu comprometimento esfinteriano (disfunção urinária e intestinal).

Sua casa ficava a uns quinhentos metros da escola. Ia e voltava de cadeira de rodas, na companhia da mãe – D. Madalena. Chegando lá, sua professora a pegava no colo e a levava para a sala de aula, colocando-a na carteira.

Em um dos episódios de observação realizada pude registrar aspectos da interação da professora e de Natália. A professora foi ao quadro, começou a introduzir as vogais e algumas letras do alfabeto, quando percebi que Natália normalmente não se concentrava. As perguntas direcionadas a ela, muitas vezes, não eram respondidas corretamente. Sempre presente, a filha da professora de mais ou menos dez anos, a auxiliava nas atividades realizadas em sala de aula.

Lá, não existia local para troca de fraldas, e o banheiro não era apropriado para deficientes. Natália permanecia com uma única fralda durante todo o período de aula; alguns colegas não queriam brincar com ela por causa do cheiro forte da urina.

A professora relatava que as tarefas de casa costumavam ser realizadas por outras pessoas, o que pude constatar no caderno, onde existia outra letra além da de Natália.

Durante o intervalo, as crianças costumavam brincar de correr, pegar, roda e anelzinho. Ela era incluída nas atividades pela professora; participava se arrastando ou com a ajuda de alguns colegas.

Terminado o recreio, a aula se encerrava aproximadamente às 16h 30min. As crianças permaneciam onde estavam à espera dos seus responsáveis que os levavam para casa. iam saindo aos poucos, de bicicleta, carroça, moto e a cavalo. Geralmente Natália permanecia até as 17h 30min, horário em que sua mãe saía do trabalho, e sua irmã, do colégio para buscá-la.

Nesse período, ela ficava brincando com dominó, baralho ou qualquer atividade que estivesse ao seu alcance.

Nos dias de chuva, Natália não costumava faltar às aulas porque a mãe não tinha com quem deixá-la em casa, pois precisava sair para trabalhar. Sua família enxergava o colégio como uma creche-escola, um local para deixar sua filha para poderem realizar as suas atividades diárias.

6.1.2 A HISTÓRIA DE GABRIEL

O segundo sujeito da pesquisa é Gabriel, também portador de lesão medular por mielomeningocele. Tinha nove anos de idade, estudava na Escola Municipal do Bem-Querer, seu primeiro ano em uma escola regular, e na Escola da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), o seu terceiro ano em uma escola especial. Ambas se localizavam em Vitória da Conquista, na Bahia.

Observei, assim, que, embora as conquistas legais da Lei 9.394/96 garantam aos alunos com necessidades educacionais especiais o direito à educação escolar, preferencialmente, na escola comum da rede regular de ensino, a mãe de Gabriel fazia opção pelos dois colégios: nas segundas e sextas-feiras freqüentava a escola especial, onde também realizava a fisioterapia e, nas terças, quartas e quintas-feiras, a escola regular.

Morava com seus pais e dois irmãos em uma casinha humilde na zona rural. Gabriel, o mais velho dos três filhos, dividia um dos dois únicos quartos da casa com sua irmã de um ano e seu irmão de quatro anos. Seu pai era ajudante de pedreiro, e sua mãe, que nunca trabalhou fora de casa, mantinha-se atuante na execução dos serviços domésticos.

Esta criança, assim como o outro sujeito da pesquisa não contava com as pernas para andar. Usava cadeira de rodas para se locomover e, com muita agilidade, arrastava-se de um canto a outro do pátio da escola. Gabriel também possuía paraplegia (paralisia das pernas), que o impossibilitava de andar.

Seus braços desempenhavam funções normais, pois não possuíam comprometimentos. Assim, era capaz de usar as mãos para segurar as coisas, recortar, alimentar e escrever. Utilizava a mão esquerda por ser canhoto.

Durante a maioria do tempo em que se deram os contatos para a pesquisa de que trata esta dissertação, Gabriel, embora apto para cursar a alfabetização do ensino regular, estava cursando a segunda série. Nesse colégio e em outros desse município, a matrícula se dá em função da faixa etária do aluno e a aprovação é automática. Essa criança tinha como colegas outras crianças que já sabiam ler e escrever. Suas tarefas eram diferenciadas e já contava com 52 faltas em seu boletim, o que não impediu sua aprovação.

Com as necessárias ressalvas que se exigem para uma comparação, posso dizer que Gabriel, dos meus dois sujeitos da pesquisa, é o que tinha o menor grau de comprometimento e limitação, principalmente no que se referia às atividades escolares.

Era independente para realizar a maioria das tarefas em sala, sua limitação física não chegava a impedi-lo de usar as mãos para escrever. Escrevia lentamente, mas a letra era legível. Conseguia pintar, escrever o nome, as vogais e o alfabeto até a consoante “G”.

A família não tinha carro. Sua mãe, Dona Maria, sempre o levava para escola a pé empurrando a cadeira de rodas, gastava em média vinte e cinco minutos de caminhada diária, em uma via sem asfalto, cheia de buracos e distante de casa. Nos dias chuvosos, Gabriel não costumava ir à escola porque a cadeira “atolava” na lama.

Essa criança, também, não possuía controle dos esfíncteres, permanecia com uma única fralda durante todo o período de aula, por isso seus colegas evitavam encostar-se nele por causa do cheiro forte da urina.

6.2 DISCURSO DAS PROFESSORAS

6.2.1 Conhecimento da Lesão Medular por Mielomeningocele

Nos discursos das professoras, pude observar o grau de conhecimento delas acerca das origens do problema ou suas causas:

Ela nasceu com “problema”... Então, quando eu soube que ela tinha nascido... Me falaram que ela nasceu muito doentinha e teve que fazer muitas cirurgias...há uns seis anos atrás...foi compatibilidade nos sangues dos pais...(NORMA).

Ele nasceu assim... Ele tem hidrocefalia e por causa desse problema ele teve uma outra coisa aí... É...mielio...mas isso eu não sei o que é não...eu sei que nosso cérebro é que comanda...como teve alguma coisa lá...isso comanda as pernas e não o deixa andar.(CLÁUDIA).

Pois é... Aqui nem o diagnóstico do aluno a gente recebe... Quando eu quero saber eu vou lá e pergunto... Na verdade, eu acho que ele nasceu assim. (FERNANDA).

Foi de nascença... Os problemas mesmo começaram quando ele colocou a válvula, porque você sabe né... Nossa cabeça é a principal parte do corpo... Mexeu lá, já viu... Colocou um metal dentro dela e ela afetou as pernas dele. (LÚCIA).

Assim, como foi superficialmente relatado, essas crianças realmente nasceram com a mielomeningocele. Mas, os trechos transcritos evidenciam o desconhecimento das professoras acerca da origem e suas possíveis causas. Um dos relatos atribui o problema a fatores consangüíneos dos pais; outro o atribui ao ato cirúrgico para colocação da válvula, a qual, pelo contrário, tem o objetivo de minimizar ou prevenir uma lesão cerebral.

Em relação à concepção, ao conhecimento da deficiência física e da lesão medular, percebe-se que todas as entrevistadas relacionam a deficiência física ao ato de não andar, porém desconhecem a origem, conforme estes relatos:

Assim... Pra mim é uma doença que não deixa andar... Pela cabeça dela... É uma criança normal, como as outras... Como eu já disse a lesão medular é uma doença no sangue. (NORMA).

São limitações, né? É um deficiente que não anda... Com o intelectual bom...ele é esperto...um pouco preguiçoso...(CLÁUDIA).

Essa é uma lesão na coluna... Ele não tem problema neurológico... Os outros da sala têm, agora ele não tem... O problema dele é físico, ele não anda. (FERNANDA).

É alguém que perdeu um braço, uma perna. No caso dele, esse problema é paraplégico, que não anda e que usa uma válvula. (LÚCIA).

A deficiência física é a disfunção ou interrupção dos movimentos de um ou mais membros: braços, pernas ou ambos. Uma lesão que afete as pernas, por exemplo, deixa o individuo realmente impossibilitado de andar.

A deficiência, vale lembrar, é marcada pela perda de uma das funções do ser humano, seja ela física, ou não. Essas crianças podem assim ter uma deficiência, mas isso não significa que eles sejam incapazes.

Em relação à concepção da hidrocefalia, pude perceber que a maioria das entrevistadas sabia o que significava a patologia, porém não conhecia a causa:

Já. Ele mesmo tem... Tem uma válvula aqui dentro da cabeça, logo atrás... Fez cirurgia quando era pequeno... (CLÁUDIA).

Essa aí sim eu sei que é a criança com a cabeça grande... Que tem água dentro... Eu já tive outra criança na turma... Quando eu vi o tamanho da cabeça, eu fui e perguntei para a mãe. (FERNANDA).

Sim. É uma doença que cresce a cabeça. Ele tem uma válvula dentro da cabeça, eu perguntei um dia para fisioterapeuta porque eu não acreditava que ele tinha, ele nem não dá trabalho, mas eu duvidei dela, porque, para mim, tirando as pernas o resto dele era normal. (LÚCIA).

Hidrocefalia não é aquele “problema “que os pais dão no sangue... O nome é como que se diz... é... Compatível né? Entendeu? Então a criança que tem esse “problema “tem dificuldade... Mas, eu nunca sabia que ela tinha essa hidrocefalia... (NORMA).

Os professores precisam conhecer o tipo de seqüela que seus alunos possuem, pois pode haver incidência no âmbito escolar e, muitas vezes, conhecendo esses sinais de alerta, poderão evitar e prevenir complicações posteriores e constrangimentos dentro da sala de aula.

Quanto às limitações dessas crianças:

Eu acho que colocou ela muito tarde na escola, pelo fato do “problema” dela, os pais tinham que ter colocado na escola cedo, para estimular a coordenação motora, porque ela não tem coordenação nenhuma...se tivesse colocado com dois anos e meio,hoje ela poderia estar escrevendo...criança da idade dela já escreve e lê tudo. (NORMA).

A limitação dele é a falta de estímulo em casa... O nível intelectual dele é bom. Só que em casa ele não tem ajuda nenhuma... Outra limitação é ele não saber andar, porque eu tenho problema na coluna e não posso pegar ele no colo para colocar na cadeira dele, então eu peço outro aluno da sala do lado para pegar. (CLÁUDIA).

A Limitação dele é física, ele compreende muito bem, até a aprendizagem dele é boa... Apesar dele “vim” só duas vezes para escola, pois os outros dias ele está em outra escola. (FERNANDA).

Era a participação na educação física, ele ia na cadeira ou no colo de alguém,a limitação era porque ele não podia participar como os outros ditos normais...ele fica com vontade de participar...aí eu fico com pena porque ele não pode...ele vai com a cadeira de roda e fica só olhando...mas ele participa assim,ele canta no coral dos meninos. (LÚCIA).

As limitações citadas pelas professoras dizem respeito à falta de estímulo em casa, à ausência de participação em atividades que dependem do andar e à entrada tardia na escola. Quando perguntei sobre o conhecimento de outras crianças com mielomeningocele, todas as entrevistadas afirmaram que desconhecem.

Não... Nunca vi nenhuma... Daqui do Simão, só ela mesmo. (NORMA).

Nunca vi nenhuma... Nem nas outras salas, nem na rua, em nenhum outro lugar. (CLÁUDIA).

Essa mielo aí eu nunca ouvi falar... E o que significa mesmo? Eu acho que não conheço nenhuma não... Pelo menos não me lembro. (FERNANDA).

Não sei. Eu já ouvi falar desse nome aqui na APAE... (LÚCIA).

É necessário que os professores se capacitem, que tenham conhecimento do comprometimento dos seus alunos, para que possam favorecer uma melhor interação dentro da sala de aula. Além disso, é necessária uma melhor estruturação das escolas, que os professores e os profissionais do centro de reabilitação estabeleçam parcerias, desenvolvam serviços e recursos adequados ao educando. Os recursos humanos é que possibilitam autonomia, segurança e comunicação aos alunos, para que eles possam ser inseridos no meio educacional de uma forma mais coerente e digna.

6.2.2 O Modo como o Professor Trabalha

Quanto à forma com que trabalham em sala de aula, pelos relatos de duas professoras, a seguir, notei que elas preferiam trabalhar com essas crianças em grupo, coletivamente.

...eu acho que coletivamente... Ela gosta de ficar com seus colegas... E gosta de conversar muito também... Ela não se concentra. (NORMA)

Sempre em turma, eu pego sempre uma turma com doze, e a minha costuma ser a maior. (LÚCIA).

Em contrapartida, as outras ressaltam que preferem trabalhar individualmente.

Individualmente, porque ele está muito atrasado quando comparado aos seus coleguinhas... A tarefa dele é diferente (CLÁUDIA).

Ele é independente... Ele não gosta muito de barulho não, ele reclama que os colegas conversam muito, então eu prefiro individual. (FERNANDA).

Quanto à participação nas atividades, as professoras da escola regular citam como dificuldade a concentração dessas crianças:

As crianças gostam muito de escrever e não sei se é porque eu trabalho muito no quadro... Para ler... Eu trabalho muito com o raciocínio, porém, com ela, eu não tenho uma resposta melhor no quadro... Ela fica mais tímida, o problema é que ela não se concentra. Eu uso muito tarefas com brincadeiras. As tarefas delas são diferentes dos outros colegas (NORMA).

Pintura, trabalhar com arte... Ele gosta muito, colher o alfabeto para fazer palavras e frases, falta apenas concentração. (CLÁUDIA).

Nessa mesma direção, Cardona (2004) explica que são óbvias as dificuldades de atenção e de concentração dessas crianças; às vezes, sua grande dispersão distorce bastante qualquer processo e estratégia de aprendizagem.

Em contrapartida, as professoras da escola especial elogiam o desenvolvimento e a participação em sala.

O melhor da sala é ele. Tudo o que eu mostro e pergunto para ele... ele responde corretamente, aqui eu gosto de usar muito o livro... Aqui é tipo o pré... O... a b c. Trabalho vogal, consoante até a letra (G)...de gato...Ele senta na cadeira e copia tudo que está no quadro, os outros eu tenho que ficar falando letra por letra, eu quase não aproximo dele. (FERNANDA).

Na sala eram doze alunos, todos tinham alguma “doença”, porém, durante os dois anos, só ele tinha deficiência física, eu gostava muito de dar uma pintura, ele é muito cuidadoso com desenhos. Eu gostava também de dar tarefas para ele copiar o que estava no quadro, ele fazia sempre tudo. Os seus colegas, eu precisava ficar no pé. (LÚCIA).

É importante o uso de recursos didáticos e equipamentos especiais, os quais não são meros coadjuvantes desse processo; constituem recursos essenciais para manter e fazer evoluir os ganhos funcionais e educacionais dessas crianças.

Cardona (2004, p. 47) faz algumas considerações ou sugestões de práticas que considera importante no momento de propor um ponto de partida na avaliação dessas crianças: avaliar de forma multidisciplinar; partir das capacidades, não dos déficits; buscar as melhores vias de comunicação com a criança; utilizar materiais do cotidiano, conhecidos da criança; oferecer uma ampla gama de materiais adaptados e suportes técnicos adequados; tomar um cuidado extremo para não criar situações permanentes de fracasso e frustração; proporcionar um ambiente descontraído e buscar a participação da família e de pessoas-chave.

Quando perguntei sobre a melhor forma de trabalhar, obtive as seguintes respostas:

Para escrever ela é lenta... Para ler também é lenta... Agora para brincar com as coleguinhas... Ela brinca...agora é um pouco tímida para brincar com outras crianças...mas as tarefas com brincadeira é melhor.(NORMA)

A assistência que eu dou para ele é muito pouca... Eu não tenho condição de deixar os outros pra dar atenção só para ele... Eu vou ter que abandonar os outros para ficar só com ele e eu não posso atrasar os outros... Mas a melhor forma seria ficar mais tempo com ele... para fazer um trabalho diferenciado.(CLÁUDIA)

É dar atenção individualmente... Mas agora aqui eu faço muita tarefa... Aí aqui eu vejo que é ele que faz e não os outros... Os cadernos dele são dez.(FERNANDA).

É dar atenção, apesar dele ser muito inteligente comparado com os colegas que tinha,o melhor é não deixá-lo só. A melhor técnica eu crio na hora. (LÚCIA).

É importante que os professores evitem cair na improvisação; a ausência de planejamento nada mais é do que a falta de compromisso dos membros de uma equipe.

Em relação às situações extraordinárias no trato com essas crianças, duas das entrevistadas mencionaram o cheiro da urina em sala de aula. Realmente a maioria dos alunos com seqüelas de mielomeningocele nunca controlará seus esfíncteres e, por esse motivo, faz uso de fraldas descartáveis. Por isso, é importante que os professores expliquem aos demais alunos da sala a situação dessas crianças, pois, se eles entenderem e compreenderem tais necessidades, aprenderão a respeitar as diferenças, evitando situações frustrantes, como as narradas a seguir:

Ela tem um “pobleminha” com o odor da urina... É forte... Então os coleguinhas não querem sentar do seu lado e nem brincar com ela... E eu não sei se é porque acumula o xixi... Pelo fato dos pais não mandarem outra fralda, então o odor é forte demais... Mas, as crianças se sentem incomodadas. Ela costuma ficar com uma fralda o tempo todo... Das 13:00 até a hora de ir embora as 16:30 horas.(NORMA).

Nunca teve nenhuma, eu já tive com outros alunos, com ele não... Aliás, teve uma quando ele fez cocô na sala, o cheiro ficou insuportável as crianças saíram de perto dele e eu não podia fazer nada, porque estava fedendo mesmo, né ? Então esperei a mãe dele chegar. (LÚCIA).

Cardona (2004, p. 29) salienta que é louvável a postura dos professores que colocam as crianças afetadas em lugares ventilados, perto da janela, sobretudo nos meses de calor. Também é importante que sejam estimuladas desde pequenas à mudança autônoma das fraldas, treinando-as para fazer isso com variações na postura (ajoelhados, deitados, com pontos de apoio, etc.), contando também com a colaboração da família.

A pior situação que já tive é a do dia-a-dia, foi quando ele caiu da cadeira da escola, elas não são apropriadas... (CLÁUDIA)

As cadeiras escolares dessas crianças realmente devem ser apropriadas, para evitar situações constrangedoras como essas, tanto para o professor, como para o aluno. Essa adaptação proporciona a comodidade e o conforto necessários, favorece equilíbrio postural, a estabilidade de estar sentado e, portanto, a segurança dos alunos, além de evitar posturas incorretas que provocam deformidades e potencializam as possibilidades funcionais requeridas na escola.

Ter que levar eles nos lugares... No refeitório, no pátio... Pela dependência física dele... Eu não sou acostumada com isso, eu chamo alguma pessoa para levá-lo. (FERNANDA).

O verdadeiro objetivo é tornar essas crianças o mais independente possível. Carregá-las no colo não favorecerá sua autonomia. Encarregá-las de pequenas tarefas que impliquem responsabilidades, necessitem deslocamentos e fomentem a autonomia (distribuir avisos na escola, acender a luz, ir ao refeitório sozinho) contribuiria para o alcance da independência funcional.

Quando perguntei se essas crianças costumavam faltar às aulas, os relatos dos professores e as visitas em campo indicaram as principais causas da falta de assiduidade: a fisioterapia que é realizada no mesmo turno da escola, os dias chuvosos, as dores de cabeça, as internações e o transporte. Alguns pais não vêm a escola como um meio de ensino,

consideram como uma creche-escola, um local onde eles podem deixar seus filhos para irem resolver as atividades do dia.

Não... Ela só falta de vez em quando... Às vezes, quando ela vai para a Fisioterapia que é no mesmo horário da escola... Sempre as segundas à tarde... e as vezes quando chega visita na casa dela. Quando chove...ela costuma vim, os pais têm que trabalhar e ela não tem com quem ficar.(NORMA)

Ele é muito faltoso... A mãe diz que é por causa do transporte... Na época não tinha o transporte da APAE ainda, hoje, por exemplo, temos esse carro que pega essas crianças em casa. Ele mora em uma casa muito humilde, no fundo da UESB, e a mãe sentia dificuldade quando chovia, porque tinha lugar que alagava. Ele não vinha também todos os dias porque ele estudava em outra escola. Ah! Ele operou o ano passado lá na Santa Casa, porque como ele ficava muito tempo sentado teve feridas na bunda, levou dezoito pontos, ele fez uma cirurgia plástica. A não ser essa época, ele nunca faltou por outro tipo de doença. (LÚCIA)

Sim. A mãe diz que é por causa da dor de cabeça, fisioterapia e da outra escola, eu nem sei onde é, eu acho que ele estuda em outro local, mas não tenho certeza. (CLAUDIA).

Sim. Mas sempre com motivos justos... A fisioterapia, as dores de cabeça e a chuva... Eles trazem ele andando... da casa dele para cá são uns dois quilômetros e ainda tem uma ladeira muito grande... Ele tem cinquenta e nove faltas nesse ano e não vai perder porque a aprovação é automática... O grande problema é que o ciclo daqui da escola é agrupado pela idade, se o aluno tiver dez anos, ele tem que ficar na sala da idade dele... Na terceira série, por exemplo... Ele tem nível intelectual para alfabetização e está aqui na segunda série que hoje chamamos de terceiro ano do ciclo I. Isso tudo porque a Secretaria de Educação, não quer que reprove ninguém... Então eu tenho que dar umas tarefas separadas para ele porque os outros colegas deles já escrevem, lêem e ele não faz nada disso... (FERNANDA).

A professora nem tem certeza da existência do outro colégio. O professor da escola especial deve participar das reuniões técnico-pedagógicas, do planejamento, dos conselhos de classe, da elaboração do projeto pedagógico, desenvolver ação conjunta com os professores da classe comum e demais profissionais da escola para a promoção da inclusão escolar.

Além disso, é surpreendente como o ensino público preocupa-se mais com o número de alunos aprovados do que com o sucesso da aprendizagem. Uma criança como essa, por exemplo, ainda não sabe ler e nem escrever, mas se encontra na segunda série, sem saber ler.

Outro fator limitante são as dores de cabeça. Existem estudos que realmente relacionam essas dores a um possível mau funcionamento da válvula. Cardona (2004, p. 27), por exemplo, cita que os professores devem observar seus alunos, sobretudo em idades precoces, e relação a diversos comportamentos, tais como: mudanças de ânimo, choro constante, dor de cabeça, vômitos, falta de apetite, sono fora de hora e, quando despertados, se respondem mal,

com o corpo ou os membros rígidos. Tais observações podem indicar se a pressão intracraniana é muito alta, o que pode ser decorrência de mau funcionamento da válvula.

Além disso, a permanência constante em uma mesma posição causa a essas crianças a presença de escaras, principalmente na parte glútea. De acordo com Barros (1999b, p. 24), em alunos portadores de lesão medular, deve ser promovida a elevação periódica das nádegas assentadas sobre a cadeira de rodas, para prevenir as escaras. Alguns poderão fazer uso de coletores de urina ou ainda fraldas. É, a princípio, uma condição que não interfere na aprendizagem, mas que deverá ser tratada pela escola com a consideração necessária para evitar constrangimentos.

A postura dos professores em relação às faltas é de suma importância para que ocorra uma interação dos pais com a escola, sobretudo nos momentos de ausência das crianças. A relação com a família e o intercâmbio de informações são fundamentais para o desenvolvimento desse alunado.

Eu geralmente pergunto à mãe qual foi o motivo da falta... Sempre a mãe, porque o pai nunca veio aqui... Só ela e a filha mais velha. (NORMA)

Eu falo, mas não adianta nada, porque ela diz que é por causa da fisioterapia em outro lugar e pelas dores de cabeça. (FERNANDA).

Sempre questionava... Eu chamava a mãe e dizia que ele era bom, só não estava melhor por causa das faltas. Ela falava: é mesmo. (LÚCIA).

Eu falo com a mãe. Mas como eu posso forçar ela trazê-lo? (CLAUDIA)

Quanto à postura dos pais, se eles costumam pegar as tarefas, ou irem à escola caso seus filhos falem às aulas, constatei um descompromisso deles diante de obrigações para com os filhos.

Não... Nunca aconteceu... Os pais nem sabe qual a tarefa do dia... Eu voltei aquela trefinha das vogais... Preocupada porque ela devia estar nas consoantes e eu voltei ela nas vogais... Os pais não se preocupam, não faz diferença... Eu tô sempre falando com eles que ela não faz a tarefa direito, que às vezes a tarefa vai e volta suja e que algumas são feitas por outra pessoa, mas eles não ligam. (NORMA).

Não... Nunca pegaram as tarefas... Os pais parecem não ter muito compromisso. Mas limpinhos, eles são. (CLÁUDIA).

A gente nunca manda tarefa para casa... É muito professor aí gasta muito papel... Mas agora aqui eu faço muita tarefa. (FERNANDA).

Pegar livros não, mas o pai já veio aqui duas vezes para dizer que ele ia faltar, ele também se preocupa com ele. (LÚCIA).

As descrenças e o pessimismo devem ser combatidos. A inclusão é uma grande oportunidade para que alunos, pais e educadores demonstrem não só suas competências, mas também seus poderes e suas responsabilidades educacionais. Os pais deveriam ser grandes aliados na inclusão escolar, exigindo o melhor para seus filhos.

Quando perguntei sobre a presença de outras crianças com deficiência física no colégio, a professora citou o diabetes como um tipo de deficiência física. Aqui, mais uma vez, fica comprovado o desconhecimento acerca do comprometimento dessas crianças, a falta de formação e orientação dos pais e professoras.

Não... Só ela mesma... Aliás, tem outra aluna que tem diabete... Mas só elas duas mesmo que são assim... Só não sei se estou conseguindo alcançar os objetivos que os pais esperam... Mas às vezes me sinto assim... Será que fiz algo melhor? No fundo, eu fico tranqüila... Porque as outras crianças saem daqui lendo e escrevendo... E fico triste... Por Natália não ter desenvolvido... Eu sempre dei o máximo por ela... Mas falta compromisso dos pais. (NORMA)

Não... Só ele mesmo... Eu nunca tive uma criança assim antes da minha sala de aula... Já tive com deficiência mental. (CLÁUDIA)

Em contrapartida, na escola especial existe uma multiplicidade de crianças com comprometimentos diversos.

No colégio sim, mas na minha turma não... Aquela de hidro que eu tive na minha sala foi de outro colégio... Aqui eu peguei mais problema neurológico. Aqui tem síndrome de down, dificuldade de aprendizagem, deficiência mental, deficiência múltipla e têm outras que eu não sei o nome... Eu acho assim... Nós professores deveríamos ficar cientes do que o aluno tem, do nome científico... A psicóloga e a fisioterapeuta não passam para a gente. Aqui eu tenho onze alunos e todos têm algum problema... A faixa de idade é de sete aos onze anos. (FERNANDA).

No colégio, sim, mas na sala não... Eram doze alunos, todos tinham alguma “doença”, porém, só ele tinha deficiência física. (LÚCIA).

Quando foram questionados sobre a evolução no desempenho escolar, manifestaram-se dessa forma:

Não... Nada... Natália é uma criança assim... Ela conversa normal, mas para desenvolvimento na escola ela não é boa... Já conversei com os pais dela para ver se é normal, eles falam que é, fazer o quê? Não escreve nem o nome... Não consegue... Nem o a-e-i-o-u ela sabe direito, eu preciso segurar na mão dela. (NORMA)

Percebi... Gabriel não conhecia letra nenhuma quando veio para cá... ele não tinha coordenação motora fina, ele não conseguia copiar, ele não fazia nada, a maioria das letras do alfabeto ele já conhece... interage mais com o meio, com os colegas, ele chegou aqui e nem abria a boca direito... ele melhorou muito... ele já ler palavrinhas simples (bolo, bule, belo, baú, bobão...), ele chegou sem saber nada... nem copiar ele copiava. Escreve o nome... Mas só o primeiro nome... Faz também o a-e-i-o-u e junções com ba, be, bi, bo, bu... agora ler ele não sabe... ou coleguinhas dele sabem, pois estão na turma certa. Como um professor dá conta... é muito puxado... uns lêem outros não... são dois tipos de tarefas. (CLÁUDIA)

Sim. Dos alunos que estudam aqui, Gabriel é o melhor, muitos aqui eu faço uma pergunta e eles não respondem o que eu estou querendo... Se ele tem comprometimento os outros tem mais ainda. Ele melhorou na escrita, ele copia tudo sozinho, já está começando ler palavras simples de duas letras, por exemplo, ba-na-na, as com dois rr juntos ele tem dificuldades como car-ro. O nome escreve só o primeiro. (FERNANDA).

Sim. Gabriel é muito inteligente, muito aplicado, ele pinta tudo colorido. Ele melhorou na escrita também, ele só não lia... Só lia as vogais. No segundo ano ele foi bem melhor que o primeiro. (LÚCIA).

Aqui mais uma vez, segundo as professoras, fica clara a falta de informação dos pais com a finalidade da escola. Dos relatos, apenas um enfatiza positivamente.

Não... É mais uma fuga para o trabalho, pois muitos não têm com quem deixar as crianças para irem trabalhar. Na casa dela, por exemplo, os pais trabalham e a irmã estuda. Para a maioria da comunidade aqui é visto como uma creche. Se eu falar que tenho que soltar as crianças algum dia mais cedo, eles falam que não poderão pegar, pois estarão na “rua”. Para você ver, as aulas terminam dia 18 de dezembro, mas muitas dessas crianças só ficam até final de novembro, pois os pais não querem pagar a mensalidade de dezembro. Tem dois outros alunos que já saíram desde outubro. (NORMA).

Não... A mãe praticamente não vem aqui... Até porque tem um carro daqui da APAE que pega e leva ele para casa... Eu percebo que ela se preocupa mais se ele vai andar ou não... e não se ela vai ler e escrever. (CLÁUDIA).

Não... Eles não se preocupam muito... A mãe dele antes vinha sempre às dez horas para cá, para trocá-lo, a fralda sabe... Mas de um tempo para cá ela não vem mais... (FERNANDA).

Sim. Ele é muito bem criado, esforçado, eu tenho contato sempre com a mãe dele, ela era muito cuidadosa. O pai dele eu só vi duas vezes quando ele veio dar um recado que ele ia faltar, mas nessas duas vezes que estive com ele, eu senti que ele também tem cuidado com ele. (LÚCIA).

6.2.3 Relacionamento das crianças na sala de aula

Se as diferenças nos fazem únicos, são as semelhanças que nos aproximam como elementos do grupo social, pois as semelhanças vividas no mais profundo do ser humano é que nos permitem desenvolver o sentimento de pertença. Eles nutrem o desejo da pessoa de pertencer a instituições sociais como família, escola, comunidade, grupo de amigos e de colegas de trabalho, entre outros. Temos, portanto, necessidade de identificação e diferenciação (FIGUEIREDO, 2002). Quando foi perguntado sobre o relacionamento das crianças em sala de aula, todos os discursos foram positivos em relação à postura dos colegas em sala de aula

Normal... Nunca houve assim... Você é da cadeira de rodas... Você é aleijada... Se desde o início a gente vai podendo, isso não acontece. (NORMA).

É ótimo, muitas vezes eles me pedem para pegar o lápis de Gabriel que caiu no chão ou pegam o livro dele, o caderno, eles gostam de ajudar. Eles respeitam as diferenças. (CLÁUDIA).

É boa, como ele tem uma postura mais de adulto... Eles o respeitam, não tomam as coisas da mão dele e nem gritam com ele. (FERNANDA).

Muito bom, ele é um menino muito educado... Ele é o queridinho da APAE, todo mundo admira ele e quer bem. (LÚCIA).

Segundo Mantoan (2006, p. 45), nesses ambientes educativos, os alunos são orientados a valorizar a diferença pela convivência com seus pares, pelo exemplo dos professores, pelo ensino ministrado nas salas de aulas, pelo clima socioafetivo das relações estabelecidas em toda a comunidade escolar, sem tensões competitivas, mas com espírito solidário, participativo.

6.2.4 Conhecimento das professoras acerca dos centros de reabilitação

Quando se incorpora ao âmbito escolar uma criança que tem algum tipo de deficiência, é preciso considerar que, por menor que seja, geralmente ela já percorreu um longo caminho de serviços com profissionais da saúde, sobretudo em centros de reabilitação. Partindo dessa afirmação, foi necessário perguntar sobre o conhecimento das professoras acerca da existência desses locais.

Não. Eu não conheço. É o local onde ela faz a fisioterapia, né? Agora... Eu já estive com uma pessoa que trabalha lá, que ajuda no tratamento dela e falou que lá trabalha muito com a coordenação motora, não é? (NORMA).

Não. Eu sei que ele faz lá na APAE, mas não conheço os profissionais de lá, eu acho que lá eles só cuidam da parte física. (CLÁUDIA).

No meu tempo era aqui... ou era fora? Você acredita que você me pegou... eu acho que ele fazia em outro lugar... não sei direito. (LÚCIA).

Sei. Ele faz aqui mesmo na APAE, mas os detalhes do que ela faz lá só com a fisioterapeuta mesmo... eu nunca fui lá. (FERNANDA).

É uma pena que a maioria desconheça esses locais, até porque os profissionais já conhecem e trabalham com essas crianças e suas famílias, tendo condições de proporcionar uma valiosa informação complementar aos professores.

São centros que possuem programas terapêuticos que poderão ajudar na inclusão escolar dessas crianças, como também a base para realizar um bom planejamento para o seu trabalho na escola.

O trabalho em equipe é formado não apenas pelas instâncias educativas, mas por todos os profissionais que interferem junto à criança, sendo absolutamente imprescindível uma coordenação interinstitucional. (CARDONA, 2004).

Nessa mesma direção Levitt (2001), sinaliza que, para que um tempo precioso na escola não seja perdido na educação da criança com deficiência, é necessário um bom entrosamento de toda a equipe terapêutica com a equipe pedagógica, para identificar e solucionar as dificuldades de aprendizagem em diferentes áreas, levando ao progresso da criança dentro da escola.

6.3 OLHAR DAS MÃES

Neste subcapítulo, descrevo o discurso das mães, no tocante à rotina de cuidados no dia-a-dia. A família é imprescindível na socialização da criança e representa a primeira fonte de aprendizado para a sua formação. Portanto, é necessária a prestação de assistência e orientações aos pais para enfrentamento do problema, pois é a família a primeira instituição que se encarrega de assentar as bases para a integração ou não desta criança na sociedade. (LEVITT, 2001).

6.3.1 Cuidados Diários Básicos

Esses discursos permitiram-me entender algumas situações que não tive condição de observar em campo. Segue as rotinas dessas crianças segundo relatos:

Natália se alimenta direito, mas eu tenho que ficar no pé dela, insistindo para comer, ela não é igual essas crianças que tudo que dá come. A higiene dela quem faz sou eu ou minha filha mais velha de 14 anos. (MARIA)

Gabriel é bom de boca, tudo que eu dou ele come. Pra se vestir ele só consegue colocar a blusa sozinho, ele não vai no banheiro...faz na fralda mesmo. (CARMEM).

Quando perguntei sobre o grau de dependência requerido de terceiros, as respostas me comprovaram que eles necessitam realmente da ajuda.

Natália precisa de ajuda para tomar um banho, trocar, se arrumar, não faz xixi só, ela não sente... E sem ajuda ela faz a tarefinha sozinha, a gente dá água, suco, e ela bebe só, ela arrasta no chão, ela brinca. (MARIA).

Gabriel precisa de ajuda para fazer tudo, se vestir, tomar banho, para trocar, levar na escola, menos para fazer tarefa. (CARMEM).

Quanto à locomoção dentro de casa.

Dentro de casa ela se arrasta e anda de cadeira de rodas, quando ela não está no chão ela gosta de ficar na cadeira, ela acha que lá ela fica mais dependente... Se eu coloco ela no sofá, ela acha que fica presa, a cadeira anda né...ela vai para a sala para a televisão...ela mesmo pega água para ela beber...brinca assim...ela mesmo pega o brinquedinho dela na cadeira de rodas.(MARIA).

Em casa, ele anda se arrastando ou na sua cadeira. (CARMEM).

6.3.2 Relação da Família com a Escola

Em relação a esse tópico, questionei a respeito dos aspectos relacionados ao colégio, como o período em que se iniciaram as atividades escolares dos filhos.

Com cinco anos... Ela entrou no ano passado... Em 2007, nessa mesma escola, com a mesma professora. (MARIA).

Desde os cinco anos... Ele antes estudava apenas na APAE, ficou dois anos lá, agora estuda lá e em outra escola. (CARMEM).

Em relação ao horário em que são realizadas as atividades escolares.

Quando não é à noite, é de manhã... Quando ela chega da escola às vezes ela fala que não vai fazer porque está com sono... eu não obrigo não...dou um banhozinho nela e coloco ela para dormir. A tarefa ela faz só, mas tem dificuldade assim para pegar no lápis... Assim ela não sabe direito as letras, aí a gente vai ensinando. (MARIA).

Lá na APAE, eles nunca mandaram tarefa para casa, só não sei por quê. Agora as tarefas da outra escola ele faz a tarde sozinho, ele tem prazer em responder. (CARMEM).

Percebi a necessidade de descobrir se essas mães tiveram alguma dificuldade para realização da matrícula.

Não tive dificuldades... e eu nunca tentei outra escola, só procurei essa mesmo.(MARIA).

Foi normal, nenhum lugar disse que não queria ele não. Do início ao fim eles tratam meu filho bem. (CARMEM).

É gratificante perceber que em nenhum momento essas mães e seus respectivos filhos foram vítimas de discriminação e preconceitos.

Quanto à questão da assiduidade às aulas, a falta de transporte é um dos fatores que mais contribuíram para a ausência dessas crianças na escola.

Vai, ela falta só quando está muito chovendo, mas quando está só um pouco assim, eu levo ela com a cadeira e uma cobertinha, um guarda-chuva... aí chega lá a professora pega ela e coloca na sala.(MARIA).

Quando chove, ele só vai quando é dia da APAE porque eles vão lá em casa e leva ele de carro, com o carro de lá mesmo. Nos dias da outra escola, ele não vai porque eu trago ela na cadeira de roda e ela atola no barro. (CARMEM).

Questionado se os filhos costumam faltar à aula por algum motivo relacionado à lesão.

Não ela só falta quando vai para fisioterapia... Toda segunda à tarde... e quando está doente... por gases, ela tem muito... Agora a fisioterapia será pela manhã... tem uns 15 dias que mudou... Ela não está faltando mais. (MARIA).

Nesse relato abaixo, a mãe cita dois aspectos que impedem a presença constante de seu filho. As dores de cabeça e as escaras. Realmente, existem estudos que relacionam essas dores a um possível mau funcionamento da válvula. Além disso, a permanência constante em uma mesma posição causa a essas crianças a presença de escaras, principalmente na parte glútea.

Sim. Ele tem direto dor de cabeça, às vezes arde quando faz xixi, e já foi internado com umas feridas na bunda. (CARMEM).

Após esses relatos foi necessário saber o que esses pais faziam quando eles não iam à escola, se costumam pegar as tarefas, cadernos ou se iam à escola.

Não, ela faz as outras tarefas... a de "ontem" ela já não faz... faz a de hoje .(MARIA)

Não, elas nunca mandam e eu também nem pergunto nada. Me falaram que ela não perde mesmo...(CARMEM).

Observei, mais uma vez, que a falta de preparo e o desconhecimento são nítidos perante esses pais. Quando foi perguntado sobre as notas.

Ué... eu nem sei...ela não costuma fazer reunião, ela não costuma falar, eu não sei como é que ela faz lá... esses dias eu tava até falando que ia perguntar pra ela como é que ta,como é que é as notas ou alguma coisa... ela nunca deu nada para a gente assinar...eu não sei nada. (MARIA).

A professora me falou que ele não vai perder só que ele está fraco e que depois ele vai aprender a ler e escrever... só lá na frente. (CARMEM).

No momento de programar e planejar o trabalho realizado em sala é importante a presença dos familiares ou que pelo menos essas informações sejam transmitidas. Deve ser considerado como primeiro objetivo a instauração de um bom canal de comunicação. Assim Cardona (2004, p. 48), ressalta que o desenvolvimento equilibrado e harmônico do ser humano, em todas as vertentes, passa pela possibilidade de transmitir sentimentos, idéias, pensamentos, sensações e compartilhá-los com seus iguais e com as pessoas adultas de referência. Apesar se todas as dificuldades encontradas essas crianças nunca repetiram algum ano.

Não... também ela entrou o ano passado, eu acho que ela trocou de sala,porque no ano passado ela estava com outra turma. (MARIA).

Aqui ele não perdi não. Ninguém perde. (CARMEM).

Quanto ao acesso a banheiro, pelo uso de fraldas essas crianças não se locomovem para esses estabelecimentos.

Ela usa fralda, não precisa ir ao banheiro... e também ela faz pouco xixi, a fralda que eu coloco volta enchutinha, só ontem e hoje que vazou...e coco ela faz de manhã...não precisa de mais fraldas não. (MARIA)

Ele faz na fralda mesmo, não precisa ir ao banheiro. (CARMEM).

Uma boa expectativa para o futuro é o que qualquer mãe deseja para seu filho. Nesses relatos elas não desejam nada mais do que simples obrigações escolares: a leitura e a escrita.

Espero que ela escreva e leia. (MARIA).

Espero que meu filho se torne muito inteligente, que leia, escreva. (CARMEM).

Afinal a inclusão se legitima, porque a escola, para muitos alunos, é o único espaço de acesso aos conhecimentos. É o lugar que vai lhes proporcionar condições de se desenvolverem e de se tornarem cidadãos, com uma identidade sociocultural que lhes conferirá oportunidades de ser e de viver dignamente. (MANTOAN, 2006).

Quanto ao desenvolvimento no colégio, as duas mães perceberam evolução na trajetória escolar.

Sim. Ela ficou assim mais conversadeira, sempre cantando, o que a professora ensina lá ela chega aqui e fala... Ela canta as musiquinhas, pinta... Ela ficou bem desenvolvida... eu que estou ensinando a escrever o nome dela porque a professora dela não ensinou, nem a primeira letra do nome ela sabia... tem uns três dias que estou ensinando e agora ela sabe. Faz as vogais ... mas não é assim igual... ela faz mais as consoantes... assim só com ajuda... o minúsculo ela não sabe fazer, faz mais o maiúsculo. (MARIA).

Percebi. Ele ficou menos tímido, escreve as vogais, algumas palavras, fez uns amigos, não grita mais, nem fica mais nervoso. (CARMEM).

6.3.3 Oferecimento de outras Atividades

Foi observado que os pais não oferecem outras atividades para seus filhos. Eles devem ser preparados para os problemas, de disciplina, de isolamento, de segurança, de recreação, de espaço habitacional, de estimulação, de mobilidade, de aprendizagem. (FONSECA, 1995).

Não costumamos sair, geralmente vamos para casa de minha irmã... Onde eu estou ela tá. (Maria)

Não saímos para canto nenhum, e eu tenho uma filha pequena então não posso sair assim. (Carmem).

Quanto à educação física, passeios externos, recreio, merenda:

A escola é muito pequena, ela e os colegas ficam na sala ou na varanda do lado de fora... o recreio é lá...na varanda mesmo. (MARIA).

Até onde eu sei, nos dois colégios, ele participa de tudo, mais na cadeira de rodas (CARMEM).

6.3.4 Apoio Social

O exercício da cidadania prevê o respeito, o reconhecimento, a aceitação e a valorização das diversidades: étnicas, religiosas, culturais, socioeconômicas, lingüísticas, de capacidades, que conformam a composição dos grupamentos humanos de cunho democrático (DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1994). Em relação a essa questão, obtive os seguintes relatos quanto à distribuição da ajuda entre parentes, vizinhos, amigos:

Os vizinhos e minha irmã gostam muito de me ajudar... Quando falta alguma coisa, me ajudam com a cadeira de rodas... aí eles sempre falam aí...vem a princesinha ... “evém” a coisa linda do Simão. (MARIA).

Eu não tenho vizinhos. Nós “mora” na roça, os vizinhos fica muito longe. (CARMEM).

6.3.5 Visão da deficiência na vida pública

Quanto às manifestações de exclusão social e preconceito, observei que as duas mães entrevistadas relataram que seus filhos nunca passaram por isso. A complexidade da real origem dos preconceitos é uma das grandes dificuldades que o deficiente físico enfrenta, pois infelizmente é difícil as pessoas entenderem como respeitar e amar o próximo de forma objetiva e sensata.

Pelo contrário, todos têm aquele carinho, brinca com ela, prosa muito, nem as crianças elas brigam para ficar empurrando o carrinho dela. (MARIA).

Todo mundo trata ele muito bem, mais ainda as pessoas da APAE, eu gosto muito de lá. (CARMEM).

O papel da sociedade é compreender por meio de orientações educacionais que as diferenças humanas são normais e a aprendizagem deve se adaptar as necessidades da criança, ao invés da criança se adaptar a ditos preconcebidos a respeito do ritmo e da natureza do processo de aprendizagem.

6.3.6 Expectativa para o futuro

A deficiência pode ser socialmente definida como o produto do descompasso entre as condições do indivíduo afetado por uma limitação funcional, as suas expectativas quanto à execução das atividades básicas e instrumentais de vida diária, as demandas ambientais nessa direção e a escassez ou a inadequação de condições instrumentais e sociais que lhe permitam funcionar adequadamente, mantendo a autonomia e a auto-estima. Além de recursos instrumentais, as pessoas necessitam da esperança e expectativa de um futuro melhor para seus filhos.

Infelizmente, geralmente não se espera que crianças com deficiência se dêem bem na vida, mas há um número surpreendente de pessoas que, graças a uma combinação peculiar de condições ambientais e de características pessoais, apesar das limitações impostas pela deficiência, são bem-sucedidas na idade adulta.

Espero que ela estude que possa encontrar um bom emprego, que ela possa ser dependente dela mesma... Aí a gente luta para isso né? Para que ela arrume um emprego... Pessoas assim sempre “arruma” emprego... Com computador, secretária... Essas coisas assim. (MARIA).

Quero que ele cresça, seja um homem bom, que ande, se case, trabalhe... É meu sonho. (CARMEM).

Neste tópico, percebo a necessidade de saber o conhecimento das mães acerca de outras crianças com mielomeningocele e se a situação dos seus filhos era melhor ou pior:

Já... lá no Cemerf, onde ela faz a fisioterapia... agora assim... menor que ela. Minha filha é melhor com certeza... Porque só as perninhas dela que não mexe e as outras crianças que vi que tem esse “poblema” dela, atingiu a mente né... porque eles não ficam direito, não pega as coisas com a mãozinha... precisa a mãe está dando..o braço ainda é duro...tem umas que mexem as perninhas, mas o cérebro não é igual o dela. (MARIA).

Não. Nenhuma... Só meu filho mesmo e eu não sei porque ele tem isso.(CARMEM).

Nesses relatos percebo o grau de desconhecimento das mães em relação a outras crianças com mielomeningocele. Observo que ela cita que a criança tem dificuldade de pegar as coisas, com provável comprometimento severo nos braços, que tem um problema no cognitivo, além de não andar. Segundo esse relato, essa criança possui uma provável paralisia cerebral.

A desinformação é um grande inimigo da integração entre os deficientes na sociedade; traz a subinformação do deficiente ser uma pessoa sem as mínimas condições de trabalho. Essas idéias devem ser combatidas pelos profissionais que trabalham com estas crianças. (SASSAKI, 1997).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante essa pesquisa, objetivei descrever os aspectos da trajetória escolar de crianças com mielomeningocele, de acordo com a percepção dos pais e professoras. Para que este objetivo fosse alcançado, destaquei as peculiaridades da deficiência física no que dizem respeito ao encaminhamento para inclusão escolar / social, descrevi as tentativas de retorno, ingresso ou permanência na escola e analisei as variáveis da ordem dos comportamentos dos professores e dos pais dos alunos.

Algumas limitações foram percebidas por mim no processo de realização da pesquisa, entre as principais destaco: a desorganização no banco de dados dos centros de reabilitação (locais onde foram selecionados os sujeitos da pesquisa); a demanda das mães e professoras para que se sanassem dúvidas relacionadas à patologia dessas crianças; a dificuldade de me camuflar para que minha presença na observação de campo não interferisse na rotina diária das professoras e dos alunos; tamanho pequeno do universo amostral.

No entanto, em relação a amostra da pesquisa, vale destacar que aquilo que inicialmente parecia um problema, se tornou uma solução. Assim, justificou a escolha do método qualitativo e favoreceu um aprofundamento de narrativas, a partir da história de vida.

Tendo como princípio básico que toda pesquisa científica desta natureza deve contribuir com algo, essa tem como intuito colaborar com o desenvolvimento da Educação Inclusiva/ Educação Especial, no sentido de mobilizar mais estudos que preencham a lacuna existente no tocante à investigação da mielomeningocele. A partir daí recomendo: (1) capacitação dos professores; (2) priorização da comunicação entre pais, professores e profissionais da saúde, de modo que o turno da fisioterapia seja oposto ao da escola;

O intuito é que seja proporcionada, ao educando com deficiência física, uma maior qualidade na vida escolar, independência na realização de tarefas, ampliação de sua mobilidade, comunicação e habilidades de seu aprendizado. Além disso, é necessário preparo dos educadores, melhor estruturação das escolas e que os professores e profissionais do centro de reabilitação estabeleçam parcerias, desenvolvendo serviços e recursos adequados ao educando. Os recursos humanos é que possibilitam aos alunos a autonomia, a segurança e a comunicação, para que eles possam ser inseridos no meio educacional de uma forma mais coerente e digna.

Um aluno com deficiência física pode ter dificuldade em realizar muitas tarefas rotineiras na escola e, por isso, depende de ajuda e cuidados de outra pessoa. Não participando ativamente das atividades escolares, ele fica em desvantagem e com oportunidades reduzidas.

Para implantar uma política de inclusão, não basta ampliar vagas para pessoas com deficiência e garantir o acesso e a permanência delas na escola, é preciso dar garantias de que possam continuar, sem discriminação, e de que consigam acompanhar a turma.

A inclusão é atender aos estudantes portadores de necessidades especiais nas vizinhanças da sua residência, propiciar a ampliação do acesso às classes comuns, propiciar aos professores dessas classes um suporte técnico, perceber que as crianças podem aprender juntas, embora tendo objetivos e processos diferentes, levar os professores a estabelecer formas criativas de atuação com as crianças portadoras de deficiência e propiciar um atendimento integrado ao professor de classe comum.

O conceito de inclusão não é levar crianças às classes comuns sem o acompanhamento do professor especializado, ignorar suas necessidades específicas, fazê-las seguir um processo único de desenvolvimento ao mesmo tempo e para todas as idades, extinguir o atendimento de educação especial antes do tempo e esperar que os professores de classe regular ensinem as crianças portadoras de necessidades especiais sem um suporte técnico.

A falta de estudos sobre a inclusão escolar de crianças com mielomeningocele, além de limitar a discussão sobre este tema, representa uma lacuna relevante para sustentar políticas públicas de atenção à criança com deficiência física. Percebe-se a necessidade de mais pesquisas empíricas voltadas para esse tema para contribuir com uma discussão mais rica sobre esse processo. É possível constatar, portanto, que este estudo lança luzes sobre a problemática da inclusão dessas crianças, que, por sua vez, agrega elementos essenciais também voltados à saúde, moradia, lazer, transporte e cidadania, que devem ser considerados em futuras pesquisas.

O importante é olhar o futuro com esperança. Contamos hoje com soluções com as quais sequer sonhávamos no passado. Enquanto seguimos em frente, devemos ter fé em nós próprios e em nossas crianças. É de esforços como este que encontramos os mais profundos valores, os significados da vida e os elementos fundamentais que se aliam à inclusão para o sucesso da inserção escolar dessas crianças.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, L. G. R. **Estudo sobre a distribuição dos serviços de reabilitação**: o caso do Rio de Janeiro. 2004. 106 f. Dissertação (mestrado em saúde pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Rio de Janeiro, 2004.

ALMEIDA, M. A. **Resumos de teses e dissertações: 25 anos**. São Carlos: EDUFSCAR, 2004.

ANDRÉ, M. E. A. **Etnografia da Prática Escolar**. Campinas, São Paulo: Papyrus, 1995.

BAHIA. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiências – Coordenação de Desenvolvimento e Apoio à Rede (Codar). **Programa de Prevenção e Assistência a Deficiência**. Salvador, 2003.

BARROS, A. S. S. A prática pedagógica em uma enfermaria pediátrica: contribuições da classe hospitalar à inclusão desse alunado. **Revista Brasileira de Educação**, n. 12, p. 84-93, 1999 a.

BARROS, A. S. S. A integração do deficiente físico em escolas regulares: relato de experiência. **Memnon**, n. 46, v. 8, p. 20-27, 1999b. (Temas sobre desenvolvimento).

BARROS, A. S. S. **Outras estórias que "Meu pé esquerdo" pode contar**: uma etnografia da deficiência física na paralisia cerebral do tipo atetóide. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 1999c.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som**: um manual prático. 2. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2002.

BECKER, H. **Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 1994.

BECKER, H. S. **Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais**. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 1997.

BERSCH, R. de C. R.; MACHADO, R. Conhecendo o aluno com deficiência Física. In: SCHIRMER, C. S.; BROWNING, N. **Atendimento Educacional Especializado**: deficiência física. São Paulo: MEC/SEESP, 2007.

BRANDÃO, C. R. **O que é a educação**. São Paulo: Brasiliense, 1981.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenadoria de Atenção a Grupos Especiais. Programa de Atenção à Saúde da PPD. Atenção à pessoa portadora de deficiência no SUS: planejamento e organização de serviços. Brasília, 1995.

BRASIL. Ministério do Emprego e da Segurança Nacional. Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação, 1989.

BRASIL. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei n 9394, de 20 de dezembro de 1996. D.O.U. de dezembro de 1996. Florianópolis: Sindicato das escolas Particulares de Santa Catarina, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Portaria GM/MS n.1.060, de 5 de junho de 2002. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, 2002.

BRASIL. Secretaria de Educação Especial. Desenvolvendo Competências para atendimento às necessidades educacionais de alunos com deficiência físico/neuro-motora. Coordenação Geral: SEESP/MEC: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2003. (Saberes e Práticas da Educação. v. 6).

BRASIL. Ministério da Saúde. Decreto n.5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis ns. 10.048, de 8 de novembro de 2000 , que dá prioridade de atendimento as pessoas que especifica ,e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção de acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providencias. Brasília. 2004. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ Ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm>. Acesso em: 10 jul. 2007.

CAMARGO, A. **Os Usos da História Oral e da História de Vida: trabalhando com elites políticas**. Dados. **Revista de Ciências Sociais**, Rio de Janeiro, v. 27, n.1, pp.5-28, 1994.

CAMBER, J. et al. **Manual de Neurologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 1988.

CAPUTO, M. E. FERREIRA, D. C. Contribuições das brincadeiras infantis na socialização e inclusão de crianças com Síndrome de Down. **Temas sobre desenvolvimento**, v. 9, n. 52, p.25-30, set./out., 2000.

CARDONA, M. M. **Incapacidade Motora**: orientações para adaptar a escola. 1. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

CASASSUS, J. **A escola e a desigualdade**. Brasília: Plano, 2002.

CHARTIER, R. **A História Cultural**: entre práticas e representações. 2. ed. 2002.

COFFITO. CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL. Resolução COFFITO – 80. **Diário Oficial da União**, Brasília-DF, p. 7.609, 21 de maio de 1987.

CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, M. C. de S. **Pesquisa social, teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994.

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA e Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais. Brasília: CORDE, 1994.

Decreto-Lei nº. 261/93 de 24 de Julho.

DIAMENT, A.; CYPEL, S. **Neurologia Infantil**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 1996.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. 1. ed. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cad. Pesquisa**, São Paulo, n. 115, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 1 nov. 2007.

FIGUEIREDO, R. V. Políticas de Inclusão: escola – gestão da aprendizagem na diversidade. In: ROSA, D. E. G.; SOUZA, V. C. (Orgs.). **Políticas Organizativas e Curriculares, Educação Inclusiva e Formação de Professores**. Rio de Janeiro: DP&A, 2002.

FONSECA, V. **Educação Especial**: programa de estimulação precoce. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

GATTI, B. A. Pesquisar em Educação: considerações sobre alguns pontos – chave. **Revista Diálogo Educacional Programa de Pós-Graduação em Educação**, PUCPR, v. 6, n. 19. set./dez. 2006.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais**. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 1998.

GREVE, J. M. D. P.; CASALIS, M. E. P.; BARROS FILHO, T. E. P. **Diagnóstico e tratamento da lesão da medula espinal**. São Paulo: Roca, 2001.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias Qualitativas na Sociologia**. Petrópolis: Vozes, 1987.

HIRCH, F. J. **Surgery of hydrocephalus: past, present and future**. Acta Neurochirurg (Wien) 1992; 116: 155-160.

HOLMES, N. M.; NGUYEN, H.; HARRISON, M. R.; FARMER, D. L.; BASKIN, L. S. **Fetal intervention for myelomeningocele: effect on postnatal bladder function**. J. Urol., 166: 2383-86, 2001.

IBGE. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico**. População residente por tipo de deficiência. Brasília, DF, 2000.

IBGE. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico**. Brasília, DF, 2008.

KOTTKE, F. J.; LEHMANN, J. F. **Tratado de medicina física e reabilitação de Krusen**. 4. ed. São Paulo: Manole, 1994.

LEVITT, S. **O Tratamento da paralisia cerebral e do retardo motor**. 3 ed. São Paulo: Manole, 2001.

LUBISCO, N. M. L.; VIEIRA, S. C.; SANTANA, I. V. **Manual de estilo acadêmico: monografias, dissertações e teses**. 4. ed. rev. e ampl. Salvador, EDUFBA, 2008.

LUCARELI, P. R. G. **Análise de Marcha em Mielomeningocele**. Fisioterapia.com, 2002. Disponível em: <www.fisioterapia.com.br/publicacoes/mielomen.asp>. Acesso em: 18 jul. 2008.

MACEDO, R. S. **A etnopesquisa critica e multirreferencial nas ciências humanas**. 2 ed. Salvador: EDUFBA, 2004.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar: O que é? Por quê? Como fazer?** 2. ed. São Paulo: Moderna, 2006.

MARQUES, M. O. da S. Saberes escolares: para além da escola. In: RAMAL, A. C. et al. **Provocações da sala de aula**. São Paulo: Loyola, 1999.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de História Oral**. São Paulo: Editora Loyola, 1996.

MENDES, E. G.; WILLIAMS, L. C. de A.; ALMEIDA, M. A. (Orgs.). **Programa de Pós-Graduação em Educação Especial - 25 anos construindo conhecimento - Resumos de Teses e Dissertações**. Editora EdUFSCar, 2004.

MEYERS, A. R. The epidemiology of traumatic spinal cord injury in the United States. 2001. In: NESATHURAI, S. (Ed.). **The rehabilitation of people with spinal cord injury**. Boston: Boston Medical Center. pp. 9-13.

MITTLER, P. **Educação inclusiva: contextos sociais**. Tradução: Windyz Brazão Ferreira. Porto Alegre: Artmed, 2003.

MORIN, E. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. São Paulo: Cortez, 2001.

MORIN, E.; CIURANA, E.; MOTTA, R. D. O Método - Estratégias para o conhecimento e a ação num caminho que se pensa. In: **EDUCAR NA ERA PLANETÁRIA: o pensamento complexo como método de aprendizagem pelo erro e incerteza humana**. Tradução Sandra Trabuco Valenzuela. São Paulo: Cortez, 2003. cap.1. p. 15-40.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps): um manual de classificação das conseqüências das doenças**. Lisboa: OMS, 1989.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **A Saúde no Brasil**. Brasília: Escritório de Representação da OPAS no Brasil, 2002. p. 15. (A saúde dos deficientes).

PACHECO, J. (Org.). **Caminhos para a inclusão: um guia para aprimoramento da equipe escolar**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

PAULINA, I. Sem obstáculos para o saber: deficiência física. **Revista Nova Escola**, n. 11, p. 33-35, 2006.

QUEIROZ, M. I. Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. In: VON SIMSON (Org.) **Experimentos com Histórias de Vida: Itália-Brasil**. São Paulo: Vértice, 1988.

REDE SARAH de Hospitais do Aparelho Locomotor. **Manual do lesado medular**, 2002.

ROCHA, E. F. **Corpo deficiente: em busca da reabilitação?** – Uma reflexão a partir da ótica das pessoas portadoras de deficiência física. 1991.241f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.

ROCHA, E. F. **Reabilitação de Pessoas com Deficiência: a intervenção em discussão**. São Paulo: Roca, 2006.

ROSS, P. **Fundamentos legais e filosóficos da inclusão na educação especial**. Curitiba: IBPEX, 2004.

SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 4. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2002.

SASSAKI, R. K. Como chamar as pessoas que têm deficiência. In: SASSAKI, R. K. **Vida independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos**. São Paulo: RNR, 2003. p. 12-16.

SCHIRMER, C. R. et al. **Atendimento Educacional Especializado: deficiência física**. São Paulo: MEC/SEESP, 2007.

SHEPHERD, R. B. **Fisioterapia em Pediatria**. 3. ed. São Paulo: Santos Livraria Editora, 1998.

SILIANO, M. R. et al. Intervenção da fisioterapia em pacientes com doenças neurológicas: complicações clínicas e neuroplasticidade. In: FONTES, S. V.; FUKUJIMA, M. M.; CARDEAL, J. O. **Fisioterapia neurofuncional: fundamentos para a prática**. São Paulo: Atheneu, 2007. p. 129-147.

SILVA, E. L. da; MENEZES, E. M. **Metodologia da pesquisa e laboração de dissertação**. 3. ed. rev. atual. Florianópolis: Laboratório de Ensino a distância da UFSC, 2001.

SIMÕES, C. A. **Reabilitação de crianças com deficiência motora pelo Sistema único de Saúde na Bahia**: desafios e perspectivas. 2008.144 f. Dissertação (Mestrado em Políticas Sociais e Cidadania) – Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2008.

SOUZA, C. P. Fragmentos de histórias de vida e de formação de professoras paulistas: rupturas e acomodações. In: Souza, C. P. (Org.). **História da Educação**: processos, práticas e saberes. São Paulo: Escrituras, 1998.

SPINK, M. J. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das Representações Sociais. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.). **Textos em Representações Sociais**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 1994. p. 117-145.

STAINBACK, S.; STAINBACK, W. **Inclusão**: um guia para educadores. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

STIENS, S. A.; BERGMAN, S. B.; FORMAL, C. S. Spinal cord injury rehabilitation. 4. Individual experience, personal adaptation and social perspectives. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, 78, 65-72. 1997.

STOKES, M. **Neurologia Para Fisioterapeuta**. 1. ed. São Paulo: Editorial Premier: 2000.

SULLIVAN, S. B. **Fisioterapia**: avaliação e tratamento. 2. ed. Barueri, SP: Manole, 2004.

TACHDJIAN, M. O. **Ortopedia Pediátrica**: Diagnóstico e Tratamento. Rio de Janeiro: Editora Revinter, 2001.

THOMPSON, P. **A voz do passado**: história oral. Tradução de Lólio Lourenço de Oliveira. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

TRIESCHMANN, R. B. **Spinal cord injuries**: Psychological, social and vocational rehabilitation. Scottsdale, Arizona: Demo, 1988.

UMPHRED, D.A. **Fisioterapia Neurológica**. 2. ed. São Paulo: Editora Manole, 1994.

YARKONY, G. M. **Spinal cord injury-medical management and rehabilitation**. Gaithersburg, Maryland: Aspen, 1994.

APÊNDICE

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB
Autorizada pelo Decreto Estadual nº 7344 de 27.05.98
Campus de Jequié

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº. 196/96 do CNS

O presente termo em atendimento à Resolução 196/96, destina-se a esclarecer ao participante da pesquisa intitulada: **Desafios à inclusão de pessoas com deficiência: trajetória escolar de crianças com mielomeningocele**, sob a responsabilidade do Pós-Graduando *Stricto Sensu* **Nayara Alves de Sousa**, do Programa de Pesquisa e Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal da Bahia – Faculdade de Educação - FAGED, e orientação da **Professora Dr. Alessandra Soares Santana e Barros**, do Departamento de Educação da UFBA, os seguintes aspectos:

- ✓ **Objetivos:** Descrever a trajetória de escolarização de crianças com lesão medular por mielomeningocele a partir da percepção dos pais e professores.
- ✓ **Participação:** ao concordar com a participação na pesquisa os pais e os professores, deverão estar à disposição para responder a uma entrevista, constando de questões referentes às vivências das crianças/alunos com mielomeningocele dentro e fora da sala de aula.
- ✓ **Confidencialidade:** os registros da sua participação nesse estudo serão mantidos em sigilo. Serão guardados esses registros e somente os pesquisadores responsáveis terão acesso a essas informações. Se alguma publicação resultar deste trabalho, a identificação do participante não será revelada e os resultados serão relatados de forma sumariada preservando o anonimato da pessoa.
- ✓ **Benefícios:** a importância desta pesquisa reside na perspectiva de que seus resultados ao explicitarem eventuais dificuldades de acesso e permanência escolar, vividas pelas crianças com seqüela de mielomeningocele contribuirão futuramente para o sucesso da escolarização de outros alunos com lesão medular.
- ✓ **Riscos:** este estudo não terá riscos para sua integridade física, mental ou moral. Todos os dados que obtivermos serão utilizados somente para fins científicos com garantia de anonimato.

- ✓ **Participação voluntária:** toda participação é voluntária, não há penalidades para aqueles que decidam não participar desse estudo. Ninguém será penalizado se decidir desistir de participar do estudo em qualquer época. Podendo retirar-se da participação da pesquisa, sem correr riscos e sem prejuízo pessoal.

CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO:

Eu, _____,
pai / professor de _____ declaro que estou devidamente informado e esclarecido quanto aos itens acima citados, referentes à pesquisa. Além disso, os pesquisadores responsáveis pela pesquisa me garantiram disponibilizar qualquer esclarecimento adicional que eu venha solicitar durante o curso desta, por isso estou de acordo com a minha participação voluntária no referido estudo.

Vitória da Conquista, 06 de outubro de 2008.

Assinatura

COMPROMISSO DO PESQUISADOR

Eu, **NAYARA ALVES DE SOUSA**, discuti as questões acima representadas com este participante desse estudo e estou consciente que o mesmo compreendeu todos os itens supracitados.

Vitória da Conquista, 06 de outubro de 2008.

Assinatura

ENDERECOS

Nayara Alves de Sousa

Rua Irênio Santos, 343

Bairro Recreio – Vitória da Conquista - BA – 45000-000

(77) 3421-6453

E-mail: nayara.sousa1@hotmail.com

Alessandra Soares Santana e Barros

Endereço: Avenida Reitor Miguel Calmon, S/N

Bairro: Vale do Canela

Salvador-BA – CEP: 40.110-100

Telefone: 71-3283-7231

E-mail: alssb@ufba.br

ANEXOS

ANEXO A – OFÍCIO CEP 107/2008 – APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA



Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB
Autorizada pelo Decreto Estadual nº 7344 de 27.05.98
Comitê de Ética em Pesquisa - CEP / UESB

Jequié, 27 de março de 2008

Of. CEP 107/2008

Ilma. Sra.
Profa. Nayara Alves de Sousa
Departamento de Saúde - UESB

Prezada Senhora,

Comunicamos a V. S^a que o Projeto de Pesquisa abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UESB, estando os pesquisadores liberados para o início da coleta de dados.

Protocolo nº: **016/2008**

Projeto: **DESAFIOS À INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA:
TRAJETÓRIA ESCOLAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM LESÃO MEDULAR**

Pesquisadores: **Profa. Nayara Alves de Sousa (mestranda)**
Profa. Alessandra Santana Soares (orientadora)

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa (ver modelo no CEP), para acompanhamento pelo Comitê.

Atenciosamente,


Prof^a Ana Angélica Leal Barbosa
Presidente do CEP/UESB

ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO



Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB

Autorizada pelo Decreto Estadual nº 7344 de 27.05.98

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP / UESB

PARECER CONSUBSTANCIADO

Protocolo Nº 016/2008

I – Identificação:

Projeto de Pesquisa: DESAFIOS À INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: TRAJETÓRIA ESCOLAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM LESÃO MEDULAR.

Pesquisador Responsável: Profa. Nayara Alves de Sousa e Dra. Alessandra Santana Soares (Orientadora).

Instituição onde se realizará: Instituto de Educação Maria Salomé. Vitória da Conquista-BA.

Área de Conhecimento: Educação

II - Objetivos:

Geral:

“Descrever a trajetória de escolarização de crianças e adolescentes com seqüelas por trauma medular encaminhados ao Centro Municipal Especializado em Reabilitação Física em Vitória da Conquista-BA e que estudam no Instituto de Educação Maria Salomé”

Específicos:

- Destacar a complexidade das deficiências físicas no que diz respeito ao encaminhamento para inclusão escolar/social.
- Descrever os percalços enfrentados pelos indivíduos com seqüelas de lesão medular no sentido das suas tentativas de retorno/ingresso à escola.
- Relacionar essas dificuldades encontradas às variáveis da ordem dos comportamentos dos professores, dos colegas, dos pais dos alunos, dos funcionários ou de outros atores sociais, bem como da ordem da estrutura física e organizacional da escola e dos sistemas de ensino.

III – Sumário do projeto:

Trata-se de um projeto de investigação com base numa metodologia qualitativa, calcada em procedimentos etnográficos. Sua escolha numa análise educacional foi justificada da seguinte forma: “O uso da etnografia em educação deve envolver uma preocupação em pensar o ensino e a aprendizagem dentro de um contexto cultural amplo. Da mesma maneira, as pesquisas sobre a escola não devem se restringir ao que se passa no âmbito da escola, mas sim relacionar o que é aprendido dentro e fora da escola. Três crianças e/ou adolescentes com lesão medular deverão compor a amostra, cujos critérios de inclusão e exclusão são: os sujeitos, preferentemente, deverão possuir 6 a 14 anos, “idade em que a escolarização é obrigatória”; ter diagnósticos e prognósticos fechados, sem complicações mentais associadas; sem distinção de classe social. Os pesquisadores pretendem fazer uma entrevista com as crianças e/ou adolescentes selecionados, seguida de observação participante na escola, em casa, bem como no trajeto que esses sujeitos realizam entre a casa e a escola. O que se pretende, nesse sentido, é descrever “de modo pormenorizado os percalços enfrentados pelos indivíduos com seqüelas de lesão medular no sentido das suas tentativas de retorno/ingresso à escola, relacionado essas dificuldades encontradas às variáveis da ordem dos comportamentos dos professores, dos colegas, dos pais dos alunos, dos funcionários ou de outros atores sociais, bem como da ordem da estrutura física e organizacional da escola e dos sistemas de ensino”. Os dados serão registrados em caderno de campo. O prazo previsto para término de todo trabalho é dezembro de 2008, estando inclusa a elaboração e defesa de dissertação de mestrado.

IV – Comentários do relator:

O projeto de pesquisa é bastante relevante, à medida que tem como público-alvo crianças e/ou adolescentes com trauma por lesão medular. Numa sociedade excludente, a visibilidade desses sujeitos está limitada à sua limitação física, perdendo-se de vista a sua individualidade, sonhos, expectativas e mesmo potencialidades. Assim, o desenvolvimento desse trabalho deverá trazer resultados significativos e, ao mesmo tempo deverá apontar caminhos que possam contribuir para a inclusão social desses deficientes. Deve-se salientar também que o projeto encontra-se bem estruturado e está em consonância com os princípios éticos estabelecidos pelo CEP-UESB.

V - Adequação do TCLE e forma de obtê-lo:

O TCLE encontra-se de acordo com o que preconiza a Resolução 196/96.

V – Parecer do relator:

Somos de parecer favorável à realização do projeto.

Situação do projeto: Aprovado e encaminhado

Jequié, 27 de março de 2008

Ana Barbosa
Profa Ana Angélica Leal Barbosa
 Presidente do CEP/UESB