



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

**MARIAM JALAL MAGNAVITA**

**O ALUNO COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA:  
INCLUSÃO ESCOLAR EM QUESTÃO**

Salvador  
2017

**MARIAM JALAL MAGNAVITA**

**O ALUNO COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA:  
INCLUSÃO ESCOLAR EM QUESTÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal da Bahia como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Theresinha Guimarães Miranda

Salvador  
2017

SIBI/UFBA/Faculdade de Educação – Biblioteca Anísio Teixeira

Magnavita, Mariam Jalal.

O aluno com osteogênese imperfeita : inclusão escolar em questão /  
Mariam Jalal Magnavita. - 2017.

150 f. : il.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Theresinha Guimarães Miranda.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal da Bahia. Faculdade  
de Educação, Salvador, 2017.

1. Educação inclusiva. 2. Osteogênese imperfeita. 3. Inclusão escolar. 4.  
Deficiência física. 5. Educação especial. I Miranda, Theresinha Guimarães. II.  
Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação. III. Título.

CDD 371.9046 – 23. ed.

**MARIAM JALAL MAGNAVITA**

**O ALUNO COM OSTEOGÊNSE IMPERFEITA:  
INCLUSÃO ESCOLAR EM QUESTÃO**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação, pelo programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal da Bahia.

Data da aprovação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Theresinha Guimarães Miranda – Orientadora  
Doutora em Educação pela Universidade de São Paulo (USP)  
Professora da Universidade Federal da Bahia (UFBA)

---

Dora Leal Rosa  
Doutora em Educação pela Universidade Federal da Bahia (UFBA)  
Professora da Universidade Federal da Bahia (UFBA)

---

Angelina Xavier Acosta  
Doutora em Medicina pela Universidade de São Paulo (USP)  
Professora da Universidade Federal da Bahia (UFBA)

**Dedico este trabalho a minha mãe, minha maior  
incentivadora. (*in memoriam*)**

## AGRADECIMENTOS

Há alguém, em especial, que, embora não mais presente fisicamente em minha vida, está muito presente em meus pensamentos, minha mãe, “Dona Leia”. A essa mulher forte e singular eu devo tudo, inclusive a motivação para executar o trabalho de escrever, sentindo a sua partida tão precoce. A ela toda minha gratidão, na absoluta certeza de que, se aqui estivesse, seria a pessoa mais feliz por esta realização. Agradeço, também *in memoriam*, a tia Basinha, minha segunda mãe, mulher igualmente singular, que sempre me amou e torceu por mim.

Ao meu marido, Juca, pelos gestos de amor e compreensão nos momentos em que precisei me isolar de tudo e de todos para escrever, e ao meu maravilhoso filho, Filipe, inspiração para tudo que me proponho realizar.

Aos meus irmãos, Achraf e Fernanda; minha prima-irmã, Mônica; sobrinhos, Achraf, Fernando, Gabriel e Vitória e minha cunhada, Sandra, por, embora à distância, encherem minha vida de amor, combustível fundamental para a caminhada em busca da finalização deste trabalho.

À Prof<sup>a</sup> Theresinha Miranda que aceitou de peito aberto ser minha orientadora num momento crucial de minha caminhada como pesquisadora, dando-me orientações e sugestões valiosíssimas.

A todos meus professores e colegas de Mestrado que me auxiliaram com suas contribuições teóricas e práticas na construção deste trabalho.

Às professoras Dora Leal Rosa e Angelina Acosta por gentilmente terem aceitado participar da banca de qualificação e defesa.

Ao Grupo de Pesquisa Educação Inclusiva e Necessidades Educacionais Especiais pelo acolhimento e pelas discussões enriquecedoras.

À Prof<sup>a</sup> Alessandra Barros por ter me introduzido no campo da Educação e Saúde e ter apresentado a mim Priscila, Lívia e Luciene, que de colegas se tornaram amigas que me inspiraram e me deram força em minha trajetória profissional e pessoal. Em especial à Luciene pelo apoio em todos os momentos.

Aos meus alunos-pacientes com osteogênese imperfeita e suas mães pela disposição na participação da pesquisa. Meus sinceros e imensos agradecimentos!

“O respeito à autonomia e à dignidade de cada um é um imperativo ético e não um favor que podemos ou não conceder uns aos outros.” (FREIRE, 1997, p. 66)

MAGNAVITA. M. J. **O Aluno com Osteogênese Imperfeita: inclusão escolar em questão**. 150 f. 2017. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2017.

## RESUMO

A inclusão escolar de alunos com deficiência é um dos elementos chave da atual política de educação inclusiva brasileira, assim, é cada vez maior o número desses alunos na escola regular. Entretanto, muitas vezes, a escola não dispõe dos meios adequados para oferecer a esse alunado uma educação de qualidade. É neste contexto que alunos com osteogênese imperfeita (OI) são incluídos na escola regular. A OI é uma doença rara que tem como principal característica a fragilidade óssea. Alunos com esta patologia desenvolvem deficiência física, necessitam de cuidados constantes para evitar a ocorrência de fraturas e de tratamento médico regular, o que os afastam da escola periodicamente, podendo passar longos meses sem frequentar as aulas para tratar das fraturas recorrentes ou de complicações da doença. Assim, estudantes com OI necessitam dos recursos e apoios oferecidos pela Educação Especial. Diante disso, este estudo teve como objetivo precípuo analisar o processo de inclusão escolar de alunos com OI que realizam o tratamento para a doença em um hospital universitário localizado no município de Salvador, no Estado da Bahia. Para tanto, foi empreendida uma pesquisa de caráter qualitativo constituída de um estudo de caso realizado com 5 adolescentes com OI e suas mães, totalizando 10 participantes de pesquisa. Para coletar os dados foram utilizados 3 instrumentos: a entrevista estruturada, a entrevista semiestruturada e a análise documental. A análise dos dados foi realizada segundo o método de análise de conteúdo descrito por Bardin (2011). Os resultados revelaram que os alunos com osteogênese imperfeita não encontram na escola regular todas as condições necessárias para sua plena participação nas atividades de ensino-aprendizagem, pois há falta de acessibilidade nas escolas desses estudantes, assim como existem barreiras pedagógicas e atitudinais que interferem em seu processo de inclusão escolar. A pesquisa revelou, ainda, que as iniciativas das escolas para diminuir as consequências das interrupções na frequência escolar desses educandos ou não existem ou se mostram insuficientes para contribuir de maneira efetiva para seu retorno à escola.

**Palavras-chave:** Educação Inclusiva; Osteogênese imperfeita; Inclusão escolar; Deficiência física; Educação Especial.



MAGNAVITA. M. J. **The Student with Imperfect Osteogenesis: school inclusion in question.** 2017. 150 f. Dissertation (Master degree) Faculty of Education, Federal University of Bahia, Salvador, 2017.

## **ABSTRACT**

The school inclusion of students with disabilities is one of the key elements of the current policy of inclusive Brazilian education, thus, the number of these students in the regular school is increasing. However, it is common that the school does not have the appropriate means to offer this student a quality education. It is in this context that students with osteogenesis imperfecta (OI) are included in the regular school. The OI is a rare disease that has bone fragility as its main characteristic. Students with this pathology develop a physical deficiency in a progressive way, they need constant care to avoid the occurrence of fractures and periodic medical treatment, which deviate them from school periodically, and they can spend many months without attending classes to treat recurrent fractures or complications of the disease. Thus students with osteogenesis imperfecta need the resources and support offered by Special Education. Therefore, this study aimed to analyze the process of school inclusion of students with OI who makes the treatment for the disease in a university hospital located in Salvador city, State of Bahia. For that, a qualitative research was carried out, constituted in a case study carried out with 5 adolescents with OI and their mothers, totaling 10 research participants. Three instruments were used to collect the data, the structured interview, the semi-structured interview and the documentary analysis. Data analysis was performed according to the content analysis method described by Bardin (2011). The results showed that students with osteogenesis imperfecta do not find in the regular school all the necessary conditions for their full participation in teaching-learning activities, since there is a lack of accessibility in the schools of these students, as well as there are pedagogical and attitudinal barriers that interfere in their process of school inclusion. The research also revealed that the initiatives of schools to reduce the consequences of interruptions in the school attendance of these students do not exist or are insufficient to contribute effectively to their return to school.

Keywords: Inclusive Education; Osteogenesis imperfecta; School inclusion; Physical disability; Special Education.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABOI	Associação Brasileira de Osteogênese Imperfeita
AEE	Atendimento Educacional Especializado
BDTD	Biblioteca Digital de Teses e Dissertações
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
FACED	Faculdade de Educação
FCC	Fundação Carlos Chagas
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
GEINE	Grupo de Pesquisa Educação Inclusiva e Necessidades Educacionais Especiais
HUPES	Hospital Universitário Professor Edgar Santos
IBCT	Instituto Brasileiro de Ciência e Tecnologia
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
LBI	Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
LILACS	Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEC	Ministério da Educação
MS	Ministério da Saúde
NNE	Necessidades Educacionais Especiais
OI	Osteogênese Imperfeita
OMS	Organização Mundial de Saúde
Pnud	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
ReCiL	Repositório da Universidade de Lisboa e Repositório Científico Lusófona
SAME	Serviço de Arquivo Médico e Estatística
SciELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SECADI	Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão
SEESP	Secretaria de Educação Especial

UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UPIAS	Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação
UFBA	Universidade Federal da Bahia
ONU	Organização das Nações Unidas

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Imagem de ossos com e sem OI	21
Quadro 1	Classificação da Osteogênese Imperfeita	23
Figura 2	Olho com esclera azulada	24
Figura 3	Dentinogênese imperfeita	24
Figura 4	Criança com deformidades no tórax e em membros superiores e inferiores	24
Figura 5	Adolescente com deformidades em braços e pernas	25
Figura 6	Criança com rosto triangular, deformidade basilar do crânio e baixa estatura	25
Figura 7	Adolescente com OI que utiliza a cadeira de rodas para se locomover.	25
Figura 8	Atticus Shaffer, ator norte-americano acometido pela OI, não necessita de auxílios pra se locomover	26
Figura 9	Tecnologias Assistivas	57
Figura 10	Poltrona Postural	58
Figura 11	Espaço da Classe Hospitalar do HUPES	76
Quadro 2	Quadro de correspondência	84
Quadro 3	Perfil das acompanhantes participantes do estudo	89
Quadro 4	Perfil dos alunos com OI	89
Quadro 5	Perfil clínico dos alunos participantes do estudo	90

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>14</b>
<b>2</b>	<b>OSTEOGÊNESE IMPERFEITA: ENTENDENDO A DOENÇA</b>	<b>19</b>
2.1	ETIOLOGIA	19
2.2	CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA	22
2.3	TRATAMENTO	26
2.3.1	<b>Cuidados</b>	28
2.4	ESTUDOS SOBRE O ALUNO COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA: UMA BREVE REVISÃO DE LITERATURA	29
<b>3</b>	<b>A EDUCAÇÃO INCLUSIVA</b>	<b>38</b>
3.1	A GÊNESE DO CONCEITO DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA	38
3.1.1	<b>A Influência do Modelo Social da Deficiência</b>	42
3.2	PRINCÍPIOS DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA	47
3.2.1	<b>Inclusão Escolar como Processo</b>	48
3.2.2	<b>Barreiras à Aprendizagem</b>	50
3.2.3	<b>Condições que promovem a participação do aluno com deficiência física nas atividades escolares</b>	55
3.3	EDUCAÇÃO ESPECIAL EM PERSPECTIVA INCLUSIVA: O CONTEXTO BRASILEIRO	58
3.3.1	<b>Aportes Legais</b>	60
3.3.1.1	O Atendimento Educacional Especializado Realizado Fora da Rede Regular de Ensino	65
3.3.1.2	O Público alvo da Educação Especial	67
3.3.1.3	Condições de acesso, permanência e aprendizagem na escola regular	68
3.3.2	<b>Da Integração à Inclusão Escolar: a realidade brasileira</b>	69
<b>4</b>	<b>PERCURSO METODOLÓGICO</b>	<b>73</b>
4.1	CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	73
4.2	CONTEXTO DA PESQUISA	74
4.3	SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES	76
4.4	PROCEDIMENTOS DE COLETA DOS DADOS	78
4.5	PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE	83
4.6	ASPECTOS ÉTICOS	85
<b>5</b>	<b>O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR DE ALUNOS COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA</b>	<b>88</b>
5.1	PERFIL DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO	88
5.1.1	<b>As Mães</b>	88

5.1.2	<b>Os Alunos com Osteogênese Imperfeita</b>	89
5.1.2.1	Percurso Escolar	91
5.2	<b>FATORES QUE INTERFEREM NO PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR DE ALUNOS COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA</b>	96
5.2.1	<b>A Falta de Acessibilidade na Escola</b>	96
5.2.2	<b>Existência de Barreiras Pedagógicas</b>	107
5.2.3	<b>Existência de Barreiras Atitudinais</b>	115
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	122
	<b>REFERÊNCIAS</b>	127
	<b>APÊNDICE A – Roteiro para Entrevista Semiestruturada</b>	137
	<b>APÊNDICE B – Entrevista Estruturada</b>	139
	<b>APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</b>	142
	<b>APÊNDICE D – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido</b>	145
	<b>ANEXOS – Pareceres dos Comitês de Ética em Pesquisa</b>	147

## 1 INTRODUÇÃO

Atualmente, há um acréscimo do número de crianças e adolescentes com deficiência na escola regular. No entanto, a inserção desses alunos na escola nem sempre significa que eles estão dentro de um processo de inclusão real, pois, para que esse processo realmente ocorra, o aluno com deficiência necessita encontrar na instituição de ensino os meios adequados para receber uma educação de qualidade, o que muitas vezes não acontece (MENDES, 2006).

Nesse sentido, Booth e Ainscow (2012), asseveram que a inclusão escolar deve ser entendida como um processo interminável pelo qual a escola se compromete a aumentar a participação e a aprendizagem de todos os alunos, sendo, para tanto, imprescindível que sejam retiradas as barreiras que obstruem a participação dos alunos com necessidades educacionais especiais (NEEs) nas atividades de ensino-aprendizagem, e sejam oferecidos os recursos e apoios adicionais necessários à sua aprendizagem.

Assim, a perspectiva atual de escolarização de pessoas com deficiência é fundamentada nos princípios da Educação Inclusiva assumidos pelo Brasil após se tornar signatário das Declarações de Jomtien, em 1990, e de Salamanca, em 1994, que proclamam uma educação voltada às necessidades, características e interesses individuais dos alunos para que todos tenham a oportunidade de aprender juntos na escola regular (UNESCO, 1990; UNESCO, 1994). Conforme esta perspectiva, a escola deve reconhecer a diversidade e a dignidade da pessoa humana e reestruturar suas instalações físicas e seus aportes pedagógicos para atender as necessidades educacionais específicas de seus alunos, com vistas a oferecer uma educação de qualidade a todos, independente de apresentarem NEEs (MANTOAN, 2003). Desta forma, a Educação Especial brasileira vem se constituindo em uma importante estratégia de inclusão escolar, na medida em que busca atender às NEEs de alunos com deficiência na própria rede regular de ensino por meio do Atendimento Educacional Especializado (AEE), superando, assim, a concepção da Educação Especial como substitutiva da escola comum, que por muito tempo vigorou no Brasil (MIRANDA, 2011)

É nesse contexto que alunos com Osteogênese Imperfeita (OI), uma doença rara e sem cura que tem como principais características a fragilidade óssea e o de-

envolvimento de deficiência física (AMARAL, 2003), são incluídos na escola regular.

A OI requer cuidados contínuos para evitar fraturas e tratamento médico periódico, por isso, alunos com a doença precisam se ausentar da escola ao menos três vezes ao ano para se submeterem ao tratamento medicamentoso da patologia (MARTINS et al, 2014). Na Bahia, esse tratamento é realizado no Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES), onde a pesquisadora desta investigação, há 5 anos, é professora da Classe Hospitalar, serviço que oferece atendimento pedagógico a todos os pacientes internados na Unidade de Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente do hospital.

Dentre os alunos-pacientes atendidos na “Escolinha do Hospital”, como é conhecida a Classe Hospitalar do HUPES, estão as crianças e adolescentes com OI. O convívio com esses alunos-pacientes nos proporciona experiências de ensino-aprendizagem que exigem intervenções pedagógicas específicas, principalmente, relacionadas às limitações físicas e à fragilidade óssea acentuada apresentadas por esses educandos. Assim, para realizarmos as atividades pedagógicas com as crianças e adolescentes com OI na Classe Hospitalar do HUPES necessitamos, muitas vezes: buscar esses alunos-pacientes em seus leitos para levá-los, no colo, até a Classe Hospitalar; ajudá-los a manobrar suas cadeiras de rodas; improvisar ajustes no mobiliário da classe para adequá-lo à baixa estatura apresentada pela maioria dos alunos-pacientes com OI; pegar livros e materiais fora de seu alcance; estar sempre próximos dos alunos para evitar quedas; propor atividades que não exijam muita mobilidade e/ou esforço físico, prevenindo, deste modo, a ocorrência de fraturas; e, em alguns casos, registrar as respostas dos alunos nas atividades propostas, pois alguns deles apresentam, além de dificuldade de locomoção, comprometimento motor que dificulta ou impossibilita a sua escrita independente.

Diante desse quadro e da orientação educacional inclusiva atual, identificamos a necessidade de investigar aspectos sobre o processo de inclusão escolar de estudantes com OI, considerando as possíveis implicações da doença em seu cotidiano escolar, e tendo em vista que suas NEEs quando não atendidas podem se constituir em obstáculos à aprendizagem, repercutindo, assim, em seu processo de inclusão. Desta forma, acreditamos que a produção científica sobre a vivência escolar de alunos com esta patologia pode contribuir para garantia de seu direito à educação de qualidade na escola regular. Assim, a nossa escolha por este tema de



pesquisa se deu, principalmente, após constataremos a escassez de trabalhos existentes sobre a inclusão escolar de alunos OI no contexto educacional brasileiro, como veremos no segundo capítulo desta dissertação.

Sendo assim, buscamos responder por meio da pesquisa à seguinte pergunta: Como alunos com OI são incluídos na escola regular? O que deu origem a três questões que nortearam nossa investigação: Alunos com OI encontram na escola regular as condições que possibilitam sua plena participação nas atividades de ensino-aprendizagem? Existem barreiras que impedem ou dificultam sua aprendizagem? Quais as iniciativas da escola para diminuir as possíveis consequências das interrupções na frequência escolar desses alunos?

Para respondermos a essas questões traçamos como objetivo geral: analisar o processo de inclusão escolar de alunos com OI. E como objetivos específicos:

- Descrever o percurso escolar de alunos com OI que realizam tratamento em um hospital universitário da cidade de Salvador (BA);
- Identificar os fatores que interferem no processo de inclusão escolar desse alunado;
- Relacionar esses fatores aos princípios teóricos da Educação Inclusiva;
- Analisar tais fatores à luz dos atuais dispositivos legais relativos à Educação Inclusiva.

E buscamos fundamentar nosso estudo principalmente com os seguintes teóricos da Educação Inclusiva: Vygotsky (1998); Sasaki (1999), Aranha (2001), Mantoan (2003), Carvalho (2000), Mendes (2006), Santos (2006), Ainscow (2009), Martins (2009), Mazzotta e D'Antin (2011), Miranda (2011) e Booth e Ainscow (2012). Desta maneira, em consonância com tais teóricos adotamos o Modelo Social da Deficiência (DINIZ, 2007) como um dos conceitos basilares deste estudo.

Para alcançarmos o objetivo de analisar o processo de inclusão escolar de alunos com OI, realizamos uma pesquisa de natureza qualitativa, constituindo-se em um estudo de caso realizado no HUPES, com 5 alunos-pacientes com OI matriculados em escolas da Educação Básica localizadas no município de Salvador, Estado da Bahia, e com suas mães. Utilizamos como instrumentos de coleta de dados, a entrevista estruturada, a entrevista semiestruturada e a análise documental dos prontuários médicos dos alunos-pacientes participantes da pesquisa, e submetemos os dados encontrados à análise de conteúdo descrita por Bardin (2009).

Além desta introdução, esta dissertação é composta por mais cinco capítulos organizados de modo a permitir o encadeamento lógico das ideias abordadas, facilitando, assim, seu entendimento pelo leitor.

Destarte, o capítulo 2, “Osteogênese Imperfeita: entendendo a doença”, traz um pouco da história da OI e sua etiologia, descreve as características físicas de crianças e adolescentes com a doença, aborda o tratamento e cuidados exigidos por ela e apresenta uma breve revisão de literatura acerca da escolarização de pessoas com OI.

No capítulo 3, “A Educação Inclusiva”, realizamos um breve histórico sobre o desenvolvimento do conceito da Educação Inclusiva, discorremos sobre as principais concepções teóricas que balizam esta educação, apresentamos o contexto educacional brasileiro relacionado à Educação Especial em perspectiva inclusiva, abordamos os aportes legais que regem esta educação, e fazemos um paralelo entre a orientação integracionista de décadas anteriores e a atual orientação inclusiva acerca da escolarização de alunos com deficiência ou NEEs no Brasil.

No capítulo 4, “Percurso Metodológico”, tratamos da caracterização da pesquisa, dos procedimentos de coleta de dados e seleção dos participantes, além de apresentarmos o contexto em que a pesquisa foi empreendida, os procedimentos de análise dos dados e os aspectos éticos que envolveram este estudo.

O capítulo 5, “O Processo de Inclusão Escolar de Alunos com Osteogênese Imperfeita”, apresenta os resultados do estudo e sua discussão, discorrendo primeiramente sobre o perfil dos participantes da pesquisa e o percurso escolar dos alunos com OI. Logo após, indica os fatores que interferem no processo de inclusão escolar desses alunos, expressos em três categorias temáticas: a falta de acessibilidade na escola; a existência de barreiras pedagógicas; e a existência de barreiras atitudinais, apresentando a análise desses fatores conforme os objetivos da pesquisa.

E, nas considerações finais, relacionamos os resultados de nossa pesquisa aos objetivos alcançados, tecendo considerações e/ou recomendações necessárias ao melhor entendimento do processo de inclusão escolar de cada um dos participantes de nossa pesquisa. E, finalmente, concluímos nosso trabalho com a expectativa de que este se constitua em um dos aportes teóricos para novas pesquisas acerca da escolarização de crianças e jovens com OI, e contribua para a melhoria qualitativa das práticas de ensino de profissionais da educação que buscam responder às

NEEs e ao direito desses estudantes de receber educação de qualidade mesmo diante dos cuidados exigidos pela doença.

## 2 OSTEOGÊNESE IMPERFEITA: ENTENDENDO A DOENÇA

A OI é uma doença rara<sup>1</sup>, hereditária e sem cura, caracterizada por fragilidade óssea e manifestações clínicas bastante variadas, sendo as principais: escleras<sup>2</sup> azuladas, dentinogênese imperfeita – dentes acinzentados e quebradiços –, déficit auditivo, deformidade progressiva de ossos longos e hiper-extensibilidade articular (KIM, 1992).

O indivíduo com OI, popularmente conhecida como “doença dos ossos de cristal”, possui ossos que se “quebram” com muita facilidade. Leves quedas ou até mesmo movimentos bruscos podem resultar em fraturas que, após ocorrerem repetidas vezes, geram deformidades, principalmente nos ossos de pernas e braços, causando limitações de mobilidade (AMARAL, 2003). Em muitos casos, a própria estrutura óssea fragilizada causa o encurvamento dos ossos, como os da coluna vertebral, resultando em um desvio denominado escoliose (KIM, 1992), e deformidades na caixa torácica, acarretando desequilíbrio muscular que leva a contraturas e dor (LUCARDI, 2013). Quanto ao déficit auditivo, na maioria dos casos, ocorre a partir da segunda década de vida, sendo mais frequente em pessoas com o tipo I da doença (COLE, 1997; MINCH e KRUSE, 1998).

Embora pouco conhecida, a OI não é uma doença recente. Existem evidências dessa patologia em múmias egípcias do período 1.000 A.C, sendo sua primeira descrição clínica realizada em 1678, pelo médico Malebranche. Em 1788, um cirurgião militar apresentou pela primeira vez o caso de uma família com “osteomalacia congênita”, nome que ele deu a doença na época. Quarenta e cinco anos depois, em 1833, Lobstein, um professor de patologia e ginecologia, descreveu três casos de fragilidade óssea numa família, denominando-a de “osteopsatirose idiopática”. O termo “osteogênese imperfeita” foi utilizado pela primeira vez por Vrolik, em 1849, quando o médico descreveu o caso de um recém-nascido com múltiplas fraturas (KIM, 1992).

A incidência estimada da OI nos Estados Unidos da América é de 1 caso para

1 Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), doença rara é aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos (1,3 para cada duas mil pessoas). Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2014/01/saude-lanca-diretriz-voltada-a-pessoa-com-doenca-rara>> Acesso em: 19 mai. 2017.

2 Camada branca e fibrosa externado globo ocular, conhecida como “branco do olho”. Disponível em: <<http://www.dicionarioinformal.com.br/esclera/>> Acesso em: 10 mai. 2017

cada 20.000 a 25.000 nascidos vivos. No Brasil, segundo a Portaria SAS/MS n. 1.306, de 22 de novembro de 2013, não há uma estimativa oficial<sup>3</sup> (BRASIL, 2013). Porém a Associação Brasileira de Osteogênese Imperfeita (ABOI) afirma que existem cerca de 12.000 pessoas com a doença no país (LOPES, 2007).

A OI apresenta formas não letais e letais. Nas formas letais, ocorre morte intrauterina ou em poucos dias ou semanas após o nascimento, em decorrência das fraturas ocasionadas pelo parto ou por dificuldades respiratórias (SOUZA, 2006). Nas formas não letais – as mais comuns –, pode haver desde leves comprometimentos físicos até os mais graves (KIM, 1992).

Indivíduos com as formas mais leves da OI podem apresentar longevidade compatível com a média da população em geral (COLE, 2002). E, atualmente, existem tratamentos que contribuem para a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas (MEIRA; ACOSTA, 2009; SOUZA, 2006; AMARAL, 2003).

## 2.1 ETIOLOGIA

A OI tem causas genéticas diversas, no entanto, em sua maioria ela é o resultado de um grupo de alterações hereditárias autossômicas dominantes, causadas por mutações no gene do colágeno tipo I. Assim, o indivíduo pode “herdar” a OI de um dos seus genitores (KIM, 1992). Segundo a Portaria 1.306/2013, do Ministério da Saúde, que aprova o Protocolo Clínico e de Diretrizes Terapêuticas da Osteogênese Imperfeita, sua denominação clássica é “[...] doença caracterizada por fragilidade óssea causada por defeito qualitativo ou quantitativo do colágeno tipo I, sintetizado por osteoblastos.” (BRASIL, 2013).

O Colágeno tipo I é uma proteína e principal componente estrutural do tecido ósseo. Há em torno de quinze tipos de moléculas de colágeno em nosso corpo, sendo que a do tipo I é a forma mais abundante. Cerca de 90% do colágeno existente no corpo humano é do tipo I (KIM, 1992). Os osteoblastos são células que compõem o tecido ósseo, e, além de sintetizar o colágeno tipo I, participam do processo de mineralização da matriz óssea (LOPES, 2007).

---

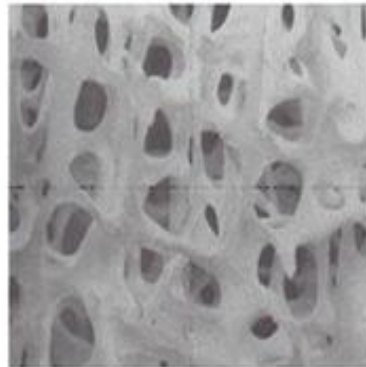
3 De acordo com a Fundação Osvaldo Cruz (FIOCRUZ), ainda não existem estudos epidemiológicos sobre a OI no Brasil. Disponível em: <<https://agencia.fiocruz.br/iff-fiocruz-reunir%C3%A1-centros-de-refer%C3%A2ncia-em-osteog%C3%A2nese-imperfeita-de-todo-o-pa%C3%ADs>> . Acesso em: 15 jun.2017.

De forma suscita, os osteoblastos secretam (produzem) o colágeno tipo I que compõe a matriz óssea, e as células denominadas osteoclastos realizam a reabsorção (dissolução) desse tecido (AMARAL, 2003). Quando ocorre um defeito na qualidade ou na quantidade da produção desse colágeno o resultado são ossos frágeis (KIM, 1992). O que ocorre no corpo de uma pessoa com OI é uma alteração na relação mineralização-reabsorção do tecido ósseo: enquanto acontece uma baixa no processo de mineralização, os níveis de reabsorção desse tecido pelas células chamadas osteoclastos continuam os mesmos (AMARAL, 2003). Na biologia a mineralização refere-se ao processo pelo qual uma substância orgânica é convertida em uma substância inorgânica. No caso dos ossos, este processo está ligado, principalmente, à produção de cálcio e de fósforo, minerais que conferem dureza ao tecido ósseo (LOPES, 2007). O colágeno, por sua vez, atribui ao osso certa maleabilidade fornecendo-lhe a possibilidade de extensão e flexão (LOPES, 2007; JUDAS et al, 2012).

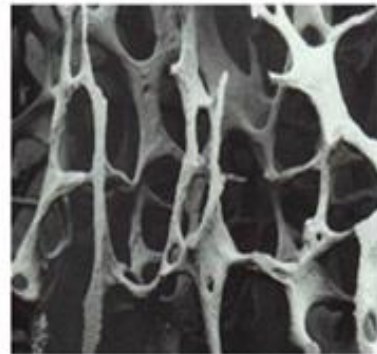
A Figura 1 demonstra a diferença entre um osso sadio e um osso acometido pela OI.

**Figura 1-** Imagem de ossos com e sem OI

Osso sem OI



Osso com OI



Fonte: Amaral (2003)

O colágeno do tipo I está presente não só nos ossos, mas em outras partes do corpo humano, como nos dentes, pele, tendões, ligamentos, vasos sanguíneos e na esclera. Por isso as pessoas com OI têm características tão variadas, como dentes quebradiços e mais propensos a cáries, resultante de falha na formação da dentina - dentinogênese imperfeita-, alterações na elasticidade da pele e esclera azulada (MACHADO, 2012).

## 2.2 CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA

Por ser uma enfermidade que confere características bastante variadas aos indivíduos que a têm, crianças e adolescentes com OI podem apresentar de leves a graves comprometimentos físicos. Muitas andam independentemente, já outras têm fraturas mais frequentes, e precisam de muletas, andadores ou cadeiras de rodas para se locomoverem (AMARAL, 2003).

Uma criança com OI pode ter apresentado mais de cinquenta fraturas entre o seu nascimento e a puberdade, principalmente de ossos longos, costelas, mãos e pés. Essas fraturas ocasionalmente geram angulações e deformidades não só em braços e pernas, mas também em outras partes do corpo como nos joelhos e na coluna vertebral. As vértebras podem apresentar achatamentos progressivos por causa da fragilidade óssea, o que resulta em deficiência do crescimento longitudinal (KIM, 1992). Podem ocorrer também deformidades no tórax do indivíduo, ocasionando problemas respiratórios (ALVES, 2008).

Diante dessa heterogeneidade fenotípica, Sillence (1979) classificou a OI em quatro tipos, conforme sua gravidade, características físicas dos indivíduos acometidos e a associação entre estas características, sendo até hoje utilizada. Porém, com o avanço dos estudos e achados sobre diferentes manifestações da enfermidade, foram incluídos mais quatro tipos à classificação inicial (BRASIL, 2013).

No Quadro 1 são apresentados os oito tipos da patologia:

**Quadro 1- Classificação da Osteogênese Imperfeita**

TIPO	EXPRESSÃO CLÍNICA	ASPECTOS CLÍNICOS TÍPICOS
I	Leve	Altura normal ou baixa estatura leve, esclera azulada, sem alterações dentárias.
II	Letal	Múltiplas e graves fraturas em costelas e ossos longos ao nascer, deformidades graves. Ossos achatados e hipodensos, esclera escura.
III	Grave	Baixa estatura acentuada, face triangular, escoliose grave, esclera acinzentada, DI.
IV	Moderada	Baixa estatura moderada, escoliose leve a moderada, esclera branca ou acinzentada, DI.
V	Moderada	Baixa estatura leve a moderada, esclera normal, sem DI, deslocamento da cabeça do rádio, membrana interóssea mineralizada, calo ósseo hiperplásico.
VI	Moderada a grave	Baixa estatura moderada, escoliose, esclera normal, sem DI, excesso de osteoide e lamelas ósseas como escamas de peixe.
VII	Moderada	Baixa estatura leve, úmeros e fêmures curtos, coxa vara, esclera e dentes normais.
VIII	Grave/Letal	Baixa estatura grave, fragilidade óssea extrema, muito semelhante aos tipos II e III, mas com causa genética diversa.

Fonte: Portaria SAS/MS n. 1.306, de 22 de novembro de 2013. (BRASIL, 2013).

Como expresso no Quadro 1, além das manifestações típicas – escleras azuladas ou acinzentadas, dentinogênese imperfeita, déficit auditivo, deformidade progressiva de ossos longos e hiperextensibilidade articular –, o indivíduo com OI pode apresentar rosto triangular, escoliose, baixa estatura, deformidades em outros ossos do corpo e deformidade basilar do crânio.

Desse modo, a criança e o adolescente com a doença se encontram no rol das pessoas com deficiência física, pois segundo Decreto n. 5.296, de 2 de dezembro de 2004, que regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, e a Lei 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que versam respectivamente sobre a prioridade de atendimento e sobre a acessibilidade das “pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida”, deficiência física é a:

**[...] 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,**

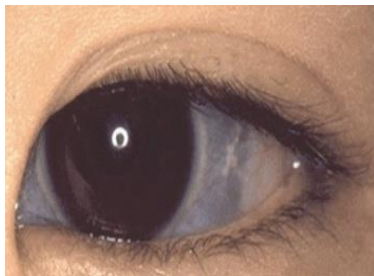


hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, **membros com deformidade congênita ou adquirida**, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções. (Brasil, 2004, art. 5, grifos nossos)

Essa definição abrange a pessoa com OI, na medida em que a doença altera seu corpo, comprometendo sua função física. Assim, embora a OI não cause paralisia em nenhum membro, a fragilidade óssea pode, além de gerar dificuldades de locomoção, afetar a coordenação motora e a força muscular do indivíduo (COSTA, 2012).

Diante de características, como vimos, variáveis e, na maioria dos casos, bem visíveis e do fato da OI causar limitações físicas de diferentes níveis de gravidade, consideramos importante, para melhor explicitar a condição de crianças e adolescentes com a doença, trazer as figuras 2 a 9.

**Figura 2** – Olho com esclera azulada.



Fonte: Natural Healing Cure (2014)

**Figura 3** - Dentinogênese imperfeita



Fonte: Caseiro et al (2009).

**Figura 4** - Criança com deformidades no tórax e em membros superiores e inferiores.



Fonte: Endo Ped (2012)

**Figura 5-** Adolescente com deformidades em braços e pernas.



Fonte: Cabuloso (2010)

**Figura 6-** Criança com rosto triangular, deformidade basilar do crânio e baixa estatura.



Fonte: G1 Bahia (2015)

**Figura 7 -** Adolescente com OI que utiliza a cadeira de rodas para se locomover.



Fonte: Nortão Jornal (2016)

**Figura 8** – Atticus Shaffer, ator norte-americano acometido pela OI, não necessita de auxílios pra se locomover.



Fonte: Rave Pad (2010)

Essa heterogeneidade fenotípica pode dificultar o diagnóstico da OI, algumas vezes confundida com raquitismo, osteoporose ou, até mesmo, com a síndrome da criança vítima de abuso físico. Porém, com o avanço dos estudos sobre a doença e dos exames radiológicos, atualmente é possível diferenciá-la de outras patologias de forma muito eficiente. Hoje, é possível realizar o diagnóstico somente pela história clínica e o exame físico do paciente. Assim, os relatos, do próprio paciente e/ou de sua família, sobre o número de fraturas, antecedentes familiares, bem como a observação das características físicas típicas como escleras azuladas, baixa estatura e dentinogênese imperfeita, permitem ao médico concluir se o paciente é acometido ou não pela OI (SANTILI, 2005).

### 2.3 TRATAMENTO

Como não existe cura para a OI, o tratamento é feito em caráter paliativo, portanto, os cuidados médicos são necessários por toda a vida dos pacientes. Além da imobilização com gesso para tratar as ocasionais fraturas, medidas cirúrgicas como colocação de hastes de aço em pernas e/ou braços para corrigir angulações e dar mais sustentação aos ossos longos contribuem para melhorar a funcionalidade corporal (AMARAL, 2003).

No que diz respeito ao tratamento medicamentoso, atualmente, resultados positivos são atribuídos ao uso dos bisfosfonatos, substâncias que aumentam a densidade mineral do osso ao inibirem a reabsorção do tecido ósseo, melhorando a qualidade de vida dos pacientes (MEIRA; ACOSTA 2009; MARTINS, 2014).

O pamidronato dissódico e o alendronato são os fármacos do grupo dos bisfosfonatos utilizados no tratamento. Estes têm demonstrado eficácia na redução do número de fraturas e da dor óssea, comum entre os pacientes com OI. Esse tratamento é disponibilizado pelo SUS (Sistema Único de Saúde) desde 2001, quando o Ministério da Saúde através da Portaria n. 2.035, de 19 de dezembro de 2001, que aprova o Protocolo de Indicação de Tratamento Clínico da OI com pamidronato dissódico no âmbito do SUS, determinou a criação de Centros de Referência para o Tratamento da Osteogênese Imperfeita. Atualmente, existem quatorze centros de referência espalhados pelas capitais do Brasil (LIMA; HOROVITZ, 2012).

A indicação do uso do alendronato ou pamidronato dissódico é feita segundo critérios que consideram o tipo de OI, a idade e o número de fraturas já apresentadas pelo paciente. O pamidronato dissódico é o mais utilizado em pacientes pediátricos. O tratamento consiste na administração intravenosa, por algumas horas, desse fármaco nos pacientes. Esse procedimento é realizado por três dias consecutivos, período em que o paciente permanece em regime de internação no hospital. Após três ou quatro meses da última internação o paciente volta ao hospital para nova administração do pamidronato. Esse ciclo pode se repetir por vários anos (BRASIL, 2013).

Após mais de dois anos sem apresentar fraturas, o paciente recebe alta e, conforme cada caso, é encaminhado para o tratamento com o alendronato. Nessa etapa o paciente é acompanhado ambulatorialmente, isto é, ele recebe a medicação no hospital para administrá-la em casa de forma oral, e retorna ao hospital apenas para consultas médicas periódicas, que têm o objetivo de monitorar a evolução do tratamento (BRASIL, 2013).

Entretanto, é preciso destacar que o resultado do tratamento com os bisfosfonatos é variável, segundo cada caso e tipo de OI, e que a diminuição da reabsorção óssea que ele proporciona não é suficiente para melhorar grandemente a resistência dos ossos das pessoas acometidas (LIMA; HOROVITZ, 2012). Desse modo, esses indivíduos continuarão – ainda que de forma menos frequente ou grave – a apresen-

tar fraturas e comprometimentos físicos, como limitação de movimentos e dificuldades para se locomoverem.

### 2.3.1 Cuidados

Além do tratamento medicamentoso, as crianças e adolescentes com OI devem ter cuidados frequentes como: para as que andam sem auxílio, evitar correr, pular ou praticar atividades físicas que exijam movimentos vigorosos, prevenindo, assim, a ocorrência de novas fraturas (MARTINS, 2014); manter uma dieta rica em cálcio, ingerindo alimentos como leite e derivados, vegetais verdes escuros, soja e suco de laranja, além de suplementos de cálcio e vitamina D, substâncias importantes para a construção do osso (BRASIL, 2013); e ter mais atenção com a higiene bucal para evitar cáries dentárias, além de realizar consultas mais frequentes ao dentista (MACHADO, 2012).

Embora com restrições, os exercícios físicos devem ser realizados, pois são importantes para o desenvolvimento de crianças e adolescente com OI, por evitarem atrofias e ajudarem no fortalecimento de ossos e músculos (MARTOS-GARCÍA; VALENCIA-PERIS, 2016). Nesse sentido, a fisioterapia, com exercícios individualizados e acompanhados por profissionais competentes, é uma importante aliada do tratamento. Ela contribui para melhorar a funcionalidade corporal da pessoa com a doença e estimula sua autonomia com vistas a desenvolver uma vida mais independente e saudável. A hidroterapia é uma atividade física muito indicada, pois a pressão e resistência do meio aquático permitem maior liberdade de movimento e menor risco de fraturas, favorecendo o desenvolvimento da coordenação motora, a postura e a capacidade de andar (LUCARDI, 2013), além de certos tipos de dança, esportes e jogos com materiais leves e que exijam movimentos menos intensos (MARTOS-GARCÍA; VALENCIA-PERIS, 2016).

E, em se tratando de crianças e adolescentes que se locomovam independentemente, ou mesmo com auxílio de muletas, é importante que pratiquem caminhadas leves, pois andar ajuda a fortalecer músculos e ossos e, além de outros benefícios, melhora a circulação sanguínea (AMARAL, 2003).

## 2.4 ESTUDOS SOBRE O ALUNO COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA: UMA BREVE REVISÃO DE LITERATURA

Conhecemos pouco sobre o processo de escolarização de crianças e adolescentes com OI no Brasil, visto que a literatura mais extensa que temos se restringe aos aspectos genéticos e clínicos da doença.

Utilizando o termo “osteogênese imperfeita”, realizamos buscas na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações do Instituto Brasileiro de Ciência e Tecnologia (BDTD/ ibct), que reúne trabalhos científicos de 105 instituições de ensino superior e pesquisa brasileiras. Nessa investigação foram identificados apenas 35 trabalhos, em sua maioria na área médica e alguns poucos relativos à qualidade de vida das pessoas com OI e seus cuidadores. Esse resultado, por si só, já evidencia a falta de pesquisas voltadas para o aluno com OI em nosso meio acadêmico, pois não encontramos sequer uma dissertação ou tese acerca da escolarização de crianças e adolescentes com essa patologia no contexto brasileiro.

Posteriormente, investigamos bases de dados da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior do Ministério da Educação (CAPES/MEC), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Repositório da Universidade de Lisboa e Repositório Científico Lusófona (ReCiL), de Portugal. Nessas buscas, utilizamos os termos “osteogênese imperfeita”, “osteogênese imperfeita e aluno”, “osteogênese imperfeita e escola”, “osteogênese imperfeita e educação” e “osteogênese imperfeita e inclusão”, em inglês, espanhol e português, e encontramos centenas de trabalhos sobre a origem, evolução, tratamento, tipos de OI, descrições clínicas, entre outros assuntos relacionados ao conhecimento sobre a patologia. Foram identificados também alguns poucos trabalhos que abordam as implicações sociais e psicológicas da OI. Dentre eles, encontramos quatro artigos e duas Dissertações de Mestrado que, embora não tratem especificamente sobre questões educacionais do indivíduo com OI, trazem achados relevantes para este estudo, pois dão indícios sobre a vida escolar desse alunado:

- Personality and Stereotype in Osteogenesis Imperfecta: Behavioral Phenotypic Response to Life’s Hard Challenges?, de Ablon ( 2003);

- A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita, de Mello e Moreira (2010);
- A classe hospitalar na mediação do conhecimento acerca da Osteogênese Imperfeita: uma experiência com responsáveis, de Barros e colaboradores (2012);
- Estudo da Vivência Subjetiva da Doença em Doentes com Osteogênese Imperfeita e suas Famílias, de Soares (2013);
- Adolescentes com osteogênese imperfeita – qualidade de vida, de Martins e colaboradores (2014);
- Osteogênese imperfeita: o desafio de gerar e gerir facilitadores- estudo de caso, de Gil (2016).

Ademais, no que diz respeito propriamente à inclusão escolar de crianças e adolescentes com OI, encontramos, nessa mesma pesquisa bibliográfica, apenas três estudos:

- A fisioterapia na inclusão educacional de uma criança com osteogênese imperfeita, de Moraes, Schulze e Bertoldi (2010);
- Promovendo a participação e a autonomia através da cooperação, num grupo de jardim de infância, de Costa (2012);
- Osteogénesis imperfecta y educación física: Un caso inédito de inclusión educativa, de Martos-García e Valencia-Peris (2016).

Além desses estudos encontrados em bases de dados, tivemos acesso a dois trabalhos de conclusão de curso de graduação – não publicados – realizados sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Dra. Alessandra Barros da Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia (FACED/UFBA), integrante do Grupo de Pesquisa Educação Inclusiva e Necessidades Educacionais Especiais (GEINE) ao qual este estudo é vinculado:

- Necessidades Educacionais Especiais das Crianças com Osteogênese Imperfeita: um estudo de caso em escola pública no estado da Bahia, de Carvalho (2013);

- Desafios da Escolarização de Crianças e Adolescentes com Osteogênese Imperfeita na Experiência da Classe Hospitalar do Hospital Universitário Professor Edgard Santos – HUPES, de Freire (2014).

Esses trabalhos indicam que a OI não afeta o desenvolvimento cognitivo do aluno. Porém, as limitações físicas causadas pela doença e, mesmo, as características físicas bem peculiares dos alunos com a patologia podem repercutir em sua participação nas atividades escolares ou acadêmicas, em sua autoestima e em suas relações interpessoais, fatores estes fundamentais para sua aprendizagem e desenvolvimento.

Vejamos o que cada um deles nos traz.

Ablon (2003) motivado pela ideia, disseminada em alguns contextos como o hospitalar, de que pessoas com OI têm uma inteligência acima da média e uma personalidade marcante, realizou um estudo nos Estados Unidos, pela University of California, em San Francisco, em que entrevistou 55 adultos com OI, tendo como um dos objetivos examinar os estereótipos de alta inteligência e personalidade marcante atribuídos, frequentemente, a pessoas com a patologia e explorar se essas características poderiam constituir uma característica comportamental. Os participantes falaram sobre suas experiências diante da condição de viver com a fragilidade óssea e todas as consequências da doença. Todos eles eram incluídos nos grupos dos tipos III ou IV da OI, ou seja, apresentavam características como baixa estatura acentuada ou moderada, escoliose – também de moderada a acentuada –, rosto triangular, esclera azulada ou acinzentada e histórico de múltiplas fraturas.

Mesmo diante de todas as dificuldades relatadas, como internações hospitalares prolongadas e ausências da escola para se recuperarem de eventuais fraturas e cirurgias, com ajuda de professores de Classes Hospitalares, de aulas particulares e dos chamados “estudos rápidos”, eles conseguiam atingir rapidamente o nível escolar dos colegas e obtinham notas compatíveis com as dos seus pares.

A pesquisa indicou que a maioria das pessoas entrevistadas correspondia ao estereótipo de “uma mente brilhante”, “temperamento alegre” e “comportamento assertivo” atribuído às pessoas com OI. Ablon (2003) descreve que, em sua grande maioria, os entrevistados afirmaram que tiveram muitos amigos durante a vida escolar. Eles expuseram também que ganharam prêmios na escola, foram eleitos para cargos de turma, participaram de clubes escolares, realizaram atividades extracurriculares, casaram-se e, dentro de suas possibilidades, conseguiram ter uma vida



produtiva. Muitos deles, inclusive, frequentavam o ensino superior e se mostraram ambiciosos quanto às suas escolhas de carreira.

Todavia, através da análise dos achados desse estudo, Ablon (2003) faz entender que a inteligência acima da média, atribuída pelo senso comum às pessoas com OI, seria o resultado de suas experiências e não uma característica própria de sua doença. Assim, o autor argumenta que a necessidade de superarem suas limitações desde muito cedo os fez desenvolverem um aguçado sentido de resiliência. A necessidade também de evitar a ocorrência de fraturas fez com que, desde muito jovens, eles precisassem ficar mais tempo em casa, longe das brincadeiras comuns de criança e atividades desportivas dos jovens. Desse modo, conviviam mais tempo com os adultos e realizavam mais atividades intelectuais como ler, conversar, utilizar computadores e jogos. Essa vivência diferenciada provavelmente possibilitou avanços em alguns aspectos de sua aprendizagem. Além disso, o fato de sempre terem sido menores para suas idades, devido à baixa estatura característica da OI, pode ter dado aos outros a “ilusão” de serem crianças, mesmo já estando em plena adolescência. Assim, muitas pessoas poderiam julgá-los como crianças muito sábias para suas idades.

Nesse sentido, o autor conclui que a associação da OI ao estereótipo de uma pessoa “muito inteligente” pode prejudicar a percepção que o indivíduo com a doença tem de si mesmo, criando expectativas, nele e nos outros, que podem ir além do que ele possa responder em determinada fase de seu desenvolvimento.

Em outra pesquisa, esta realizada em Lisboa, Portugal, Soares (2013) teve como objetivo analisar a vivência subjetiva de pessoas com OI e suas famílias. Participaram desse estudo 6 famílias, no total de 20 sujeitos. Um dos instrumentos de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada.

No que se refere à vivência escolar dos alunos com OI participantes, foram relatadas situações envolvendo preconceito, isolamento e sentimentos de incapacidade. As mães, participantes da pesquisa, assinalaram para o despreparo e receio demonstrado pelos professores ao lidar com a condição da criança com OI, resultando numa postura de superproteção da escola em relação ao aluno. Nesses relatos, elas falaram sobre situações em que professores excluíram seus filhos de atividades propostas para toda a turma, e/ou os impediram de saírem da sala de aula no momento do intervalo, ou recreio, para que não corressem o risco de sofrerem fraturas. Porém, como no trabalho de Ablon (2003), este estudo indicou que, em geral,

alunos com OI se adaptam bem à convivência com seus colegas e apresentam bom desempenho escolar.

Também em Lisboa, Gil (2016) realizou um estudo de caso com um adulto, de 22 anos de idade, diagnosticado, na infância, com OI grave. Este estudo teve como objetivo precípua compreender como um indivíduo com OI consegue realizar o seu projeto de vida, em termos pessoais e profissionais, e como consegue gerar e gerir os facilitadores pessoais, sociais e familiares do seu quotidiano, em contextos diferentes. Um desses contextos foi a escola.

No âmbito escolar, as maiores dificuldades apresentadas pelo participante da pesquisa foram em relação à acessibilidade, ou seja, a dificuldade para utilizar os espaços, mobiliários e equipamentos existentes na escola. Essa dificuldade se estendeu até a Universidade. O estudo identificou as estratégias e suportes que levaram o participante da pesquisa a concluir o seu percurso escolar e apurou que graças às relações de suporte, como família, técnicos especializados e amigos, foi possível a ele superar suas dificuldades e conquistar seus objetivos.

O estudo mostrou que, embora a OI tenha afetado a autonomia do participante da pesquisa não o impediu de se integrar na comunidade em que residia e de ter uma vida ativa, além de distinguir seus pontos fortes como facilidade de fazer amigos, liderança e aprendizagem.

Outra pesquisa, esta realizada por Costa (2012), com o objetivo de promover a autonomia e a participação de um aluno diagnosticado com OI num grupo de jardim de infância, da rede pública de ensino da cidade de Lisboa, em Portugal, através do trabalho em pares e aprendizagem cooperativa, identificou algumas dificuldades motoras apresentadas por um aluno de 5 anos de idade com OI: dificuldade no controle da motricidade como manipulação de objetos, força, preensão e destreza e grande dificuldade de locomoção. Tais limitações físicas afetavam a capacidade da criança realizar as atividades escolares com mais autonomia.

Com uma abordagem qualitativa e através de uma metodologia de investigação-ação, a autora encontrou, juntamente com professores e outros membros da comunidade escolar, formas para incluir o participante do estudo nas atividades escolares que ele não era capaz de realizar sozinho. Para isso foi utilizado metodologias de aprendizagem cooperativa e trabalho em pares, em que o aluno realiza as tarefas não só com o apoio do professor, mas também de seus colegas. Segundo a pesquisadora as atividades realizadas beneficiaram o desenvolvimento motor do

aluno e aumentaram sua autonomia na realização das atividades escolares, além de desenvolver nos demais alunos a noção da construção cooperativa de conhecimentos.

No estudo de Martos-García e Valencia-Peris (2016), realizado em uma Universidade Espanhola, sobre a experiência de inclusão vivida por uma estudante com OI na disciplina de Educação Física, é chamada a atenção para falta de adequação das atividades práticas de Educação Física para o aluno com essa patologia e para a necessidade de melhoria da formação de professores dessa disciplina no que concerne ao atendimento de alunos com deficiência.

A participante desse estudo foi uma jovem universitária com OI, que não necessitava de auxílios como cadeiras de rodas ou muletas para se locomover, nem apresentava características muito visíveis da doença. Porém, mesmo com uma forma leve da OI, sofria com o estigma da doença e suas limitações. Em um de seus relatos, em entrevista semiestruturada, ela diz que, em sua vida escolar pregressa, nunca havia participado das atividades de Educação Física. Em todas as escolas em que estudara, devido sua fragilidade óssea, os professores a impediam de realizar atividades práticas dessa disciplina, restringindo sua participação às atividades teóricas, o que a fez se sentir “diferente” e excluída. Entretanto, os autores desse estudo salientam que não é só possível como importante para o desenvolvimento global do aluno com OI que ele pratique atividades físicas, desde que sejam bem orientadas e que essas sejam pensadas, pelo professor, segundo as condições físicas do educando.

Essa pesquisa, dentre outros pontos, chama atenção para a necessidade de revisão do currículo do curso de formação do professor de Educação Física que, segundo os autores, deve abranger disciplinas que contemplem os princípios da Educação Inclusiva e as formas mais adequadas para responder às necessidades dos alunos com deficiência.

Também foi levantada a necessidade de articulação dos profissionais da área médica com os profissionais da educação para proporcionar uma melhor compreensão da condição do aluno com OI e assim terem mais subsídios para planejar aulas que possibilitem a participação desses estudantes.

No contexto brasileiro, Moraes, Schulze e Bertoldi (2010), ao analisarem a contribuição da fisioterapia na inclusão escolar de uma criança com OI, considerando se tratar de um aluno com deficiência física que, por isso, enfrenta maiores desa-

fios para aquisição de suas habilidades (sejam motoras, sociais e cognitivas), apontaram: a falta de acessibilidade no ambiente escolar, não só no que diz respeito às suas condições arquitetônicas, mas às ajudas técnicas que permitam o acesso do aluno com OI às atividades escolares; a contribuição da fisioterapia no oferecimento de orientações, à criança e à professora, de como manusear e posicionar o aluno na sala de aula, reduzindo o risco de quedas e oportunizando o desenvolvimento de suas potencialidades de maneira adequada; e para algumas consequências da doença que podem passar despercebidas pelo próprio aluno com OI e educadores, como a lentidão na escrita devido ao comprometimento motor que o aluno apresentava que só foi identificada durante a pesquisa.

Assim como Martos-García e Valencia-Peris (2016), a trabalho de Mello e Moreira (2010) demonstrou que diante da fragilidade óssea apresentada pelos alunos com OI, a escola pode tender a excluir o aluno das atividades de Educação Física. Além disso, apontou para a dificuldade que os participantes da pesquisa encontram para se locomoverem de forma mais autônoma no espaço escolar e os sentimentos de medo e exclusão que foram expressos por esses alunos diante do receio de sofrerem novas fraturas e serem excluídos das atividades.

Essa pesquisa teve como objetivo compreender os significados do adoecimento crônico na infância e adolescência de pacientes com fibrose cística e osteogênese imperfeita, atendidos em um hospital do município do Rio de Janeiro, referência na atenção à saúde da criança, do adolescente e da mulher. Com as crianças e adolescentes que participaram da pesquisa foram abordadas questões relacionadas a quatro situações: 1) como é estar em casa; 2) como é estar na escola; 3) como é estar no hospital; e 4) qual a imagem que vem a sua cabeça quando você pensa na sua doença.

Em um estudo que objetivou refletir criticamente a importância da mediação do professor da Classe Hospitalar na orientação de acompanhantes, no que se refere ao conhecimento acerca da OI, Barros e colaboradores (2012), também assim como Martos-García e Valencia-Peris (2016), indicaram para preconceito e exclusão que podem ser vivenciados por alunos com OI na escola regular. Nesse sentido, uma das mães, participantes do estudo, ao ser incentivada a falar sobre a vivência de seu filho na escola regular, relatou que ele sofria por ser chamado de “coitadinho” ou “queridinho da pró”. E outra participante afirmou que, no início da escolarização, seu filho teve a matrícula rejeitada por uma escola.

Buscando levantar as necessidades educacionais especiais de um adolescente com OI, aluno de uma escola pública do interior da Bahia, Carvalho (2013) levantou algumas dificuldades sentidas pelo educando em sua vida escolar: suportar a dor que afetava sua coluna, devido à escoliose, após ficar muito tempo sentado assistindo às aulas; dificuldade para realizar atividades que exigiam o uso de tesoura, como corte/colagem, devido a deformidades nas mãos; muitas restrições para se locomover com a cadeira de rodas, pois a escola não dispunha de acessibilidade arquitetônica como rampas na entrada da escola, salas de aula e banheiros.

A autora conclui que apesar de o educando não apresentar déficits cognitivos, o contexto escolar inadequado e a falta de empenho da escola em responder às suas necessidades motoras e de locomoção o impediam ou dificultavam sua participação autônoma nas atividades escolares, podendo afetar assim seu aprendizado.

Nesse aspecto, Freire (2014) sugere a necessidade de adequação tanto do espaço da Classe Hospitalar de um hospital de referência para o tratamento da OI, na Bahia, quanto da escola regular para atender às especificidades do aluno com a doença, como mobiliário em altura mais baixa para facilitar o acesso aos materiais escolares, e portas com dimensões maiores, de modo que possibilitem a passagem de cadeiras de rodas.

Com o objetivo de avaliar a qualidade de vida dos adolescentes com OI inseridos no programa de tratamento com bisfosfonatos do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, unidade da Fiocruz, no Rio de Janeiro, Martins e colaboradores (2014) indicaram como principais situações particularmente difíceis a dor, a hospitalização e a integração escolar. No que se refere à última, segundo os autores, as constantes internações para administração do pamidronato dissódico, realização de cirurgias ortopédicas ou para a imobilização de fraturas com uso de gesso repercutem negativamente na vida escolar dos adolescentes, fazendo com que eles se afastem temporariamente da sala de aula, pelo menos três vezes ao ano, o que pode interferir em seu ritmo de estudo ou interromper o ano letivo para priorizar o tratamento.

Diante de todos esses estudos, é certo que os cuidados e tratamentos exigidos pela doença, bem como a deficiência física provocada por ela, podem interferir negativamente no percurso escolar desses alunos. Assim, estudantes com OI podem apresentar necessidades educacionais especiais relacionadas, ao menos, a

quatro aspectos: as dificuldades motoras e de locomoção; o risco de ocorrerem fraturas; as interrupções na frequência escolar; e o preconceito.

Porém, esses trabalhos também indicam que, desde que sejam oferecidas as condições adequadas para que os educandos com OI participem das atividades escolares, estes podem alcançar sucesso em sua aprendizagem. É nesse sentido que a Educação Inclusiva se propõe responder às necessidades educacionais de alunos que encontram dificuldades para frequentar a escola regular e, estando nela, para participarem juntos com os demais alunos da construção do saber.

### 3 A EDUCAÇÃO INCLUSIVA

#### 3.1 A GÊNESE DO CONCEITO DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

O conceito atual de Educação Inclusiva não se refere somente à pessoa com deficiência, mas ao direito de todos à educação de qualidade na escola regular, principalmente daqueles que por algum motivo têm, ou tiveram, seu acesso à educação dificultado (AINSCOW; PORTER e WANG, 1997; ALVES et al., 2006). Entre esses, pessoas pertencentes a grupos sociais que no decorrer da história mundial foram minoria na escola, como “crianças de rua e que trabalham, crianças de origem remota ou de população nômade, crianças pertencentes a minorias linguísticas, étnicas ou culturais, e crianças de outros grupos desvantajados ou marginalizados.” (UNESCO, 1994, p. 3). No entanto, esse conceito surgiu inicialmente ligado às preocupações com o atendimento educacional prestado a crianças com deficiência ou necessidades educacionais especiais (AINSCOW; FERREIRA, 2003).

Em decorrência dos debates promovidos por movimentos sociais da esfera civil e política que defendiam, em vários países, os direitos das pessoas com deficiência ao acesso aos bens sociais – inclusive à educação –, ocorre, no ano de 1976, a Assembleia Geral das Nações Unidas. Esse evento resulta na elaboração do documento Programa de ação mundial para a pessoa com deficiência, considerado o marco mundial da luta das pessoas com deficiência pelos seus direitos sociais (SASSAKI, 1999). Nessa mesma ocasião, 1981 é promulgado, oficialmente, como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (BRASIL, 1982).

As ideias basilares desse documento são: “igualdade” e “participação plena” das pessoas com deficiência em todos os espaços sociais: lazer, trabalho, saúde, cultura, bem como educação. Nele encontram-se as ideias iniciais da inclusão escolar das pessoas com deficiência (CORREIA; OLIVEIRA e RABELLO, 2011), como: “As pessoas deficientes devem receber da comunidade serviços adaptados às suas necessidades pessoais específicas.” (BRASIL, 1982, p.15), e:

A educação das pessoas portadoras de deficiência deve-se dar, na medida do possível, dentro do sistema escolar geral. A responsabilidade pela sua educação deve ser incumbência das autoridades da educação e as leis referentes à educação obrigatória devem incluir as crianças portadoras de todo tipo de deficiência, inclusive as mais gravemente incapacitadas. (BRASIL, 1982, p.25)

Todavia, a inclusão escolar das pessoas com deficiência só se torna referência mundial quando incorporada às reformas educativas de países como Inglaterra e Estados Unidos consideradas, por organismos internacionais, exemplos de iniciativas bem sucedidas (CORREIA; OLIVEIRA e RABELLO, 2011). Nesse sentido, Mendes (2006) pontua que as políticas educativas voltadas para o atendimento educacional às pessoas com necessidades especiais desenvolvidas nos Estados Unidos, entre os anos de 1970 e 1980, foram as maiores responsáveis pela expansão dos princípios da Educação Inclusiva na década de 1990.

Corroborando a afirmação de Mendes (2006), Correia (2008) argumenta que o movimento pela integração entre os serviços de professores do ensino regular e da Educação Especial para identificar as necessidades educacionais dos alunos das escolas norte-americanas, denominado Regular Education Initiative (WILL, 1986), é considerado a base do movimento pela inclusão escolar das pessoas com deficiência, pois se trata de uma política pública que, de forma pioneira, defendeu fortemente a inclusão de alunos com deficiência na escola comum.

A contribuição da Inglaterra para o desenvolvimento do conceito de Educação Inclusiva é atribuída à reforma educacional iniciada neste país, na década de 1970, após o governo do Reino Unido solicitar ao comitê presidido por Helen Mary Warnock que investigasse e fizesse recomendações relacionadas ao oferecimento da Educação Especial. A investigação, realizada de setembro de 1974 a março de 1978 na Inglaterra, Escócia e País de Gales, resulta no Relatório Warnock e chama a atenção para o grande número de crianças em escolas comuns que, em algum momento de sua trajetória, experimentam dificuldades (LAPLANE, 2006; MEIRELES-COELHO, IZQUIERDO e SANTOS, 2007).

De forma resumida, o relatório trouxe as seguintes recomendações: a Educação Especial deve ser definida como qualquer forma de ajuda adicional destinada à superação das dificuldades dos alunos e sua provisão deve ser vista mais como “adicional e suplementar” do que “separada e alternativa” ao ensino regular; é necessário acabar com as categorias potencialmente estigmatizantes para as crianças e reconhecer a grande variabilidade das necessidades dos alunos; é preciso desenvolver métodos de ensino especializado para que o aluno possa acessar o currículo normal, com o uso de materiais específicos à problemática apresentada por cada estudante, bem como modificações arquitetônicas, redução do número de alunos por turma, possibilidade do aluno frequentar em tempo parcial uma instituição de



ensino especial, mudança e flexibilidade das escolas regulares e da formação dos professores. O documento afirma ainda que os critérios médicos não são necessariamente úteis e produtivos para a educação, sendo a interação da criança em seu contexto educacional fator preponderante para seu aprendizado (NEEDS, 1978).

Podemos dizer que são duas, portanto, as ideias principais do Relatório Warnock que contribuíram de forma contundente para o desenvolvimento da noção de Educação Inclusiva: a inauguração do conceito de necessidades educacionais especiais como uma defasagem entre o conhecimento, as competências e as experiências que a criança traz para a situação de aprendizagem, transferindo, assim, a responsabilidade da educação dos alunos com deficiência para as autoridades escolares e para os professores; e a propositura da substituição do paradigma médico - que classifica os alunos pela deficiência e pelo que se julga que eles são capazes ou não de realizar (pelo modelo educativo) que busca identificar, descrever e avaliar as NEEs dos alunos para, assim, poder intervir em seu aprendizado (LAPLANE, 2006).

As experiências oriundas dessas reformas educativas empreendidas nos Estados Unidos e no Reino Unido, bem como as experiências de outros países sobre a educação de alunos com deficiência ou NEEs, influenciaram, em grande medida, a elaboração da Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994, p.3), produto da Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais, realizada em 1994, em Salamanca, na Espanha, motivada por organismos internacionais e movimentos sociais que lutavam pelo direito dos “excluídos” da educação (PIMENTEL, 2016). Essa Declaração é como um tratado sobre Educação Especial e Inclusiva, firmado entre 92 governos e 25 organismos internacionais (MAZZOTTA; D'ANTINO, 2011; CORREIA; OLIVEIRA e RABELLO, 2011). O documento norteia as ações de seus países signatários, dentre eles o Brasil, sobre a educação de alunos com deficiência ou NEEs, com base no princípio de que todas as crianças, jovens e adultos devem ter acesso às escolas regulares, que “constituem os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias criando-se comunidades acolhedoras, construindo uma sociedade inclusiva e alcançando educação para todos (UNESCO, 1994, p. 1).

Além disso, a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994, p.1) reitera as palavras da Declaração Mundial sobre Educação para Todos, documento, inspirado na Declaração Universal dos Direitos Humanos, que reafirma o direito de todas as pessoas à educação, levando em consideração a diversidade e a complexidade das ne-

cessidades básicas de aprendizagem de crianças, jovens e adultos (UNESCO, 1990).

A Declaração Mundial sobre Educação para Todos foi o resultado da Conferência Mundial sobre Educação para Todos, realizada em março de 1990 em Jomtiem, na Tailândia. Essa Conferência foi convocada pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (Pnud) e o Banco Mundial; com o propósito de discutir e criar soluções conjuntas para a crise na área da educação (FLEURI, 2009) que atingia especialmente os países industrializados e em desenvolvimento, onde se registravam números alarmantes de analfabetismo, principalmente entre mulheres e populações de baixa renda (UNESCO, 1990). Dessa Conferência participaram educadores e representantes de diversos países do mundo, inclusive do Brasil (MENDES, 2006).

Segundo Ainscow (2009), as Declarações de Jomtien e de Salamanca são consideradas os marcos internacionais sobre a Educação Inclusiva. Sendo a última a responsável por destacar, na pauta das discussões internacionais sobre o tema, a Educação Especial integrada ou inserida na escola regular, para que, assim, a escolarização dos alunos que apresentem NEEs seja realizada no espaço da escola comum. De acordo com a Declaração de Salamanca, “o termo “necessidades educacionais especiais” refere-se a todas aquelas crianças ou jovens cujas necessidades educacionais especiais se originam em função de **deficiências ou dificuldades de aprendizagem**” (UNESCO, 1994, p. 3, grifo nosso).

Ademais, essa Declaração proclama que:

- toda criança tem direito fundamental à educação, e deve ser dada a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem,
- toda criança possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem que são únicas,
- sistemas educacionais deveriam ser designados e programas educacionais deveriam ser implementados no sentido de se levar em conta a vasta diversidade de tais características e necessidades,
- aqueles com **necessidades educacionais especiais** devem ter **acesso à escola regular**, que deveria **acomodá-los dentro de uma Pedagogia centrada na criança, capaz de satisfazer a tais necessidades**. (UNESCO, 1994, p. 1, grifos nossos)

As ideias proclamadas por essas declarações têm como referência basilar a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, que, em seu artigo 1º, declara

que “Todos os homens nascem iguais em liberdade e em direitos”; e, no artigo 2º, inciso I, diz:

Cabe a cada indivíduo todos os direitos e todas as liberdades anunciadas na presente declaração, sem nenhuma distinção por razões de cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outro tipo, por origem nacional ou social, riqueza, nascimento ou outra consideração. (ONU, 1948)

Considerando, deste modo, que todos os seres humanos são possuidores dos mesmos direitos, independentemente de qualquer origem ou característica que apresentem, a Educação Inclusiva busca incluir todos os alunos na escola regular, inclusive os com deficiência, de maneira a responder ao direito de cada criança, jovem e adulto à educação de qualidade.

### 3.1.1 A influência do Modelo Social da Deficiência

Contemporaneamente às reformas educativas realizadas nos Estados Unidos e Reino Unido, nos anos de 1970 e 1980, ocorria nesses dois países uma revolução nos estudos sobre deficiência, o que implicaria a criação de uma nova orientação política e social sobre a presença de pessoas com deficiência em espaços comuns como o trabalho, lazer, cultura e educação (CORREIA; OLIVEIRA E RABELLO, 2011; DINIZ, 2007). A substituição do modelo médico pelo educativo, proposta por Helen Mary Warnock, por meio do Relatório Warnock, foi, notadamente, um dos efeitos dessa revolução.

O Modelo Médico ou biomédico da deficiência atribui ao corpo deficiente a origem de todas as limitações que a pessoa com deficiência possa experimentar. Assim, a deficiência é entendida como uma desvantagem natural, sendo os saberes biomédicos capazes de explicar todas as suas causas e consequências. A deficiência é entendida, nessa perspectiva, como um problema pessoal de cada indivíduo, algo como uma tragédia que impõe ao “deficiente”<sup>1</sup> uma vida isolada em seu ambiente doméstico ou em espaços segregados (DINIZ, 2007).

A bipolaridade entre sadio e mórbido, nos dizeres de Foucault (1963), bem como o julgamento sobre o que a pessoa com deficiência seria ou não capaz de realizar é a base do discurso médico construído no século XIX. Esse discurso influenciou, mundialmente, em todos os âmbitos da sociedade, as ações políticas voltadas

ao modo como deveriam ser tratadas as pessoas com deficiência. Na esfera da educação, o discurso médico contribuiu para a segregação dos alunos “anormais”. Assim, durante muito tempo, os alunos com deficiência frequentavam somente instituições escolares especializadas, sem acesso nenhum à escola regular, ou simplesmente não recebiam nenhuma educação (WALBER; SILVA, 2006).

No século XX, ainda com base no Modelo Médico da Deficiência, passou-se ao entendimento de que, para se integrar à sociedade, a pessoa com deficiência necessitava atingir o quanto possível o padrão de normalidade definidos pelos saberes biomédicos e socialmente aceitos, a essa entendimento deu-se o nome de normalização. Segundo o princípio da normalização, as pessoas com deficiência têm o direito de experimentar o modo de vida próprio da sua cultura e das pessoas sem deficiência, com acesso à educação, trabalho, lazer, etc. No entanto, para serem inseridas nesses espaços sociais, elas precisam ser capazes de superar suas limitações. Desse modo, a sociedade não precisa ser mudada para tornar viável a participação da pessoa com deficiência na comunidade. Caberia, então, ao próprio indivíduo o esforço para se adequar ao convívio social, contanto, para isso, com assistência dos profissionais das ciências médicas para “reabilitá-la”, com objetivo de aproximar o seu corpo a uma aparência e funcionamento semelhantes aos das pessoas “normais”. E no âmbito educacional, a pessoa com deficiência contaria com os serviços da Educação Especial (ARANHA, 2001; WALBER; SILVA, 2006).

Esse princípio foi o fundamento da ideia de integração escolar mundialmente dominante entre os anos de 1970 e metade de 1990. De acordo com essa perspectiva, os alunos com deficiência poderiam ser inseridos na escola regular desde que demonstrassem ser aptos ou fossem preparados para isso.

Desse modo, entendia-se que o problema estava centrado nos alunos e que, para recebê-los, as escolas não precisariam sofrer mudanças (MENDES, 2010).

Em contraposição ao o Modelo Médico da Deficiência, surgiram no Reino Unido e nos Estados Unidos, nos anos de 1970, movimentos sociais que afirmavam ser a opressão da sociedade sobre o corpo deficiente um problema muito maior que

---

<sup>1</sup> Embora o termo utilizado atualmente seja *pessoa com deficiência*, e esta seja a denominação adotada nesta dissertação, o termo *deficiente* é defendido por teóricos do Modelo Social da Deficiência, como Michael Oliver e Colin Barnes, que advogam pela identidade na deficiência. Segundo esses teóricos, a expressão “*pessoa com deficiência*” sugere que a deficiência é propriedade do indivíduo e não da sociedade, ao passo que “*pessoa deficiente*” ou “*deficiente*” demonstra que a deficiência é parte constitutiva da identidade das pessoas, e não um detalhe (DINIZ, 2007, p.20).

sua própria condição. Esses movimentos alegavam que o indivíduo só experimenta a incapacidade<sup>2</sup> porque a sociedade pouco ou nada fazia para responder às demandas das pessoas com deficiência. Surgiu, assim, o Modelo Social da Deficiência. Dentre as produções de vários intelectuais dessa linha destacavam-se as realizadas pela Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação (UPIAS), na Inglaterra, esta foi a primeira organização política formada exclusivamente por “deficientes” (DINIZ, 2007).

A UPIAS advogava pela superação do Modelo Médico pelo Modelo Social da Deficiência. De acordo com esse novo modelo, a deficiência é uma experiência multifacetada, que reconhece o corpo lesionado, mas também a estrutura social que o oprime. A ideia não seria negar, então, que a deficiência traz limitações e exigências de cuidados, mas que as desvantagens das limitações corporais do indivíduo são fruto do desinteresse da sociedade em prever e se ajustar à diversidade (OLIVER, 1990). Em síntese, o que estava posto no movimento pelo Modelo Social da Deficiência era a luta pelo reconhecimento da condição do “deficiente” como um modo singular de estar no mundo, pelo respeito e aceitação da diversidade humana e o reconhecimento da condição de desvantagem da pessoa com deficiência, que requer apoios, suportes e serviços específicos para que não experimente a incapacidade (DINIZ, BARBOSA e SANTOS, 2009).

O Modelo Social da Deficiência, então, contribuiu para a mudança de perspectiva sobre a pessoa com deficiência, desconstruindo a ideia de deficiência como uma desvantagem natural explicada puramente pelos saberes biomédicos e lançando o olhar para a sociedade que, ao não oferecer as condições necessárias para que a pessoa com deficiência participe da vida comunitária, cria o que vem a ser, propriamente, a experiência da deficiência. Nessa visão, portanto, a deficiência não é uma experiência isolada do corpo com lesão, doença ou limitação física, mas o resultado da relação entre esse corpo e a sociedade a qual ele está inserido (DINIZ, BARBOSA e SANTOS, 2009).

---

<sup>2</sup> De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (CIF/OMS), incapacidade se refere aos aspectos negativos da condição da pessoa com deficiência: limitação da atividade, restrição da participação e as barreiras ou obstáculos existentes no ambiente que impedem ou dificultam a participação social do indivíduo e a realização de atividades e execução de tarefas do dia-dia. Já a funcionalidade se refere aos aspectos positivos: integridade funcional e estrutural, atividade, participação e os facilitadores ambientais que permitem a participação social e realização de atividades pela pessoa com deficiência (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2004).

Isso significa dizer que as desvantagens que são vivenciadas pelas pessoas com deficiência não lhes são intrínsecas e sim resultantes das barreiras sociais que dificultam sua inserção ou inclusão. É nessa perspectiva que a Educação Inclusiva se fundamenta, no que diz respeito à educação de alunos com deficiência (CORREIA; OLIVEIRA e RABELLO, 2011). Ou seja, não é o aluno com deficiência ou NEEs que deve se adaptar sozinho à escola ou à sociedade, mas é a escola que deve buscar se adequar para responder às necessidades educacionais desse aluno, através de ajuda adicional ao seu processo de aprendizagem, bem como de recursos como acessibilidade, materiais pedagógicos especiais e serviços como o do professor especializado (MARTINS, 2011; UNESCO, 1994). Assim, pode ser evitado que o aluno com deficiência experimente a incapacidade ou o não aprendizado.

Podemos constatar essa inversão de perspectiva em vários trechos da Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), dentre eles nos seguintes fragmentos:

Escolas centradas na criança são além do mais a base de treino para uma sociedade baseada no povo, que **respeita tanto as diferenças** quanto a dignidade de todos os seres humanos. Uma **mudança de perspectiva social** é imperativa. Por um tempo demasiadamente longo os **problemas das pessoas portadoras de deficiências têm sido compostos por uma sociedade que inabilita, que tem prestado mais atenção aos impedimentos do que aos potenciais de tais pessoas.** (UNESCO, 1994, p. 4, grifos nossos)

**Mudanças** em todos os seguintes aspectos da escolarização, assim como em muitos outros, são necessárias para a contribuição de escolas inclusivas bem-sucedidas: **currículo, prédios, organização escolar, pedagogia, avaliação, pessoal, filosofia da escola e atividades extra-curriculares.** (UNESCO, 1994, p. 8, grifos nossos)

Além disso, a própria concepção médica atual acerca da deficiência vem sendo influenciada pelo Modelo Social. Assim, o Modelo Médico ou biomédico anterior foi substituído pelo modelo biopsicossocial em que são consideradas três dimensões: a biomédica, a psicológica e a social. Desse modo, o diagnóstico da deficiência não deve ser realizado apenas pela avaliação da incapacidade funcional do indivíduo, mas pela relação entre essas três dimensões, influenciadas pelos fatores ambientais que envolvem a vida da pessoa. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2004; MAZZOTTA; D'ANTINO, 2011).

Ademais, o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (aprovado pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 2006 e ratificada, no

Brasil, com força de Emenda Constitucional por meio do Decreto Legislativo nº186/2008 e do Decreto Executivo nº6.949/2009), traz o conceito de deficiência alicerçado no Modelo Social. Em resposta a movimentos sociais de luta pelos direitos das pessoas com deficiência, o texto dessa Convenção coloca em destaque as limitações impostas pelo ambiente físico e social mais do que as condições individuais. Nele são descritos os direitos sociais, culturais, econômicos e os direitos civis e políticos das pessoas com deficiência, apontando particularidades em seu exercício, incluindo questões educacionais (MAZZOTTA; D'ANTINO, 2011). Destarte, de acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência a deficiência é um:

[...] conceito em evolução e que a **deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente** que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. (BRASIL, 2009, preâmbulo, grifo nosso)

E pessoas com deficiência são:

aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em **interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.** (BRASIL, 2009, p.26, art. 1º, grifo nosso)

Atualmente assim é entendida a deficiência, no Brasil e nos países que fizeram parte dessa Convenção, para efeito de políticas públicas, leis e ações sociais, incluindo a educação (MAZZOTTA; D'ANTINO, 2011); devendo ser a educação-, segundo o próprio texto da Convenção, oferecida às pessoas com deficiência por meio de “sistema educacional inclusivo em todos os níveis” (BRASIL, 2009, art. 24).

Desse modo, o Modelo Social da Deficiência contribuiu não só para a construção do conceito de inclusão social da pessoa com deficiência, de uma maneira mais ampla, mas para o desenvolvimento da noção de Educação Inclusiva ou inclusão escolar dessas pessoas.

Podemos concluir, portanto, que a partir de meados do século XX até os dias atuais vêm sendo construída uma nova orientação acerca da presença das pessoas com deficiência em espaços sociais como a escola, o trabalho e o lazer; sendo que somente a partir da década de 1990, com a promulgação da Declaração de Sala-

manca, é que a inclusão escolar de pessoas com deficiência ganhou maior repercussão em termos de políticas educativas inclusivas em vários países do mundo.

### 3.2 PRINCÍPIOS DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

De forma sucinta, a Educação Inclusiva busca a superação das dificuldades que determinados alunos encontram para frequentar a escola e, estando nela, para participar das atividades educativas. Esse conceito de educação se refere ao oferecimento de ensino de qualidade para todos os alunos num mesmo espaço educativo, ou seja, na escola regular (AINSCOW; PORTER e WANG, 1997). Corroborando com esse entendimento, Correia (2001, p. 125) diz que a Educação Inclusiva:

pretende, de um modo geral, que todos os alunos, com as mais diversas capacidades, interesses, características e necessidades, possam aprender juntos: que seja dada atenção ao seu desenvolvimento global, [...] e sempre que possível, todos os serviços educativos sejam prestados nas classes regulares; que se crie um verdadeiro sentido de igualdade de oportunidades [...] que vise o sucesso escolar.

Segundo a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994, p. 6), o princípio fundamental que rege a Educação Inclusiva é “que todas as crianças devem aprender juntas, sempre que possível, independentemente de quaisquer dificuldades ou diferenças que elas possam ter”. Para isso, outros princípios devem ser seguidos. Com base nesta mesma Declaração, na Declaração Mundial sobre Educação para Todos (UNESCO, 1990), nas produções teóricas dos autores supracitados e de Carvalho (2004), Mantoan (2003), Martins (2009), Miranda (2011) e Sassaki (1999), é possível citarmos alguns desses princípios: a) a equidade de oportunidades de participação e aprendizagem entre alunos com NEEs e alunos que não apresentam dificuldades no processo de escolarização; b) o direito de todos à educação de qualidade, no mesmo espaço educativo, ou seja, na escola regular; c) a dignidade da pessoa humana e o reconhecimento de sua diversidade; d) a adequação das escolas regulares às NEEs de seus; e) oferecimento, sempre que necessário, de apoio adicional à aprendizagem, realizado, preferencialmente, na própria escola regular, com a articulação entre os serviços da Educação Especial e o trabalho do professor da classe comum; e f) pedagogia centrada no aluno e não em métodos fixos predefinidos pela escola.



Para Carvalho (2004), a equidade seria o princípio fundamental da Educação Inclusiva, do qual decorrem todos os outros, pois esta se refere justamente ao oferecimento da educação mais adequada aos interesses e necessidades de cada estudante em sua singularidade, possibilitando, assim, a participação e o aprendizado de todos. A equidade, então, refere-se à igualdade de direito à educação de todos os alunos, ao reconhecimento de suas diferenças e ao atendimento às necessidades específicas decorrentes de tais diferenças. Em suma, a equidade não supõe um “modo igual” de educar a todos e sim de dar a cada um o que necessita, em função de suas características e necessidades individuais; sendo, para isso, imprescindível a eliminação das barreiras que possam obstruir a aprendizagem de alunos com deficiência ou NEEs em igualdade de condições com os demais alunos.

### 3.2.1 Inclusão Escolar como processo

Conforme Ainscow (2009), a inclusão escolar pressupõe a *presença*, a *participação* e a *construção do conhecimento* pelo aluno na escola regular. Desse modo, e diante dos princípios da Educação Inclusiva, acima citados, entendemos que a inclusão escolar não se resume, simplesmente, à inserção de alunos com deficiência ou dificuldades de aprendizagem no espaço da escola regular, mas também à oportunidade destes educandos participarem, em todo o seu percurso escolar, das atividades educativas assim como os demais alunos, para que assim todos tenham condições de aprender. Corroborando esse entendimento, Santos (2006, p. 2), citando Boothe e Ainscow (2002), pontua que a inclusão escolar:

É um processo infundável de aumento da aprendizagem e da participação de todos os estudantes. É um ideal a ser aspirado pelas escolas, mas que nunca é totalmente alcançado. Mas a inclusão começa tão logo o processo de aumento da participação seja iniciado.

Dessa forma, assim como a aprendizagem se dá em processo, a inclusão escolar também se configura em um processo contínuo, isto é, que nunca se completa, mas se aproxima do ideal à medida que todos os alunos têm a chance e as condições apropriadas para participarem da construção do saber. Participação e aprendizagem andam juntas: o aluno que não participa das atividades educativas não tem a oportunidade de desenvolver habilidades, competências e atitudes necessárias para a construção de seu conhecimento e conseqüentemente não estará incluído no pro-

cesso de ensino-aprendizagem, ou seja, na escola. Nesse aspecto, Booth e Ainscow (2012, p. 11) asseveram que “participação implica aprendizagem, brincadeira ou trabalho em colaboração com outros. Envolve fazer escolhas e decidir o que fazemos.”

A concepção sócio-histórica cultural da aprendizagem, de Vygotsky, pode nos trazer uma melhor compreensão sobre a importância do fator participação no processo de aprendizagem. Para Vygotsky (1998) a interação social é a base para a aprendizagem, ele explica que o desenvolvimento é um processo contínuo de interiorização das experiências sociais e culturais do ser humano.

Ao discorrer sobre os níveis de desenvolvimento pelos quais todo aluno – inclusive o aluno com deficiência – passa até chegar ao aprendizado, Vygotsky afirma que estes correspondem: à Zona de Desenvolvimento Potencial, quando o aluno consegue realizar uma tarefa com a ajuda de alguém; à Zona de Desenvolvimento Proximal, quando o aluno está mais próximo de realizar determinada tarefa sem a mediação do professor ou de um colega mais experiente. Isto é: no que diz respeito às funções psicológicas que envolvem o aprendizado, ele está numa etapa mais avançada quando comparada à Zona de Desenvolvimento Potencial, necessitando cada vez menos da ajuda de alguém mais capaz; e à Zona de Desenvolvimento Real, na qual o aluno, finalmente, consegue realizar determinada tarefa sozinho, ou seja, o nível em que o aluno de fato aprendeu. Nesse processo, o aprendizado estimula o desenvolvimento do aluno, assim como o seu desenvolvimento impulsiona sua aprendizagem. O desenvolvimento, portanto, corresponde não só ao percurso biológico e psicológico de maturação cerebral, mas a todo percurso social que atravessa o ser humano desde seu nascimento até o final de sua vida, durante o qual ele passa de etapas inferiores para etapas superiores que o capacitam a se adaptar ao seu meio natural e social (DÍAZ, 2012).

Por isso a participação do aluno nas atividades escolares, as quais proporcionam a interação com seus pares e com o professor, é tão importante. Interação pressupõe ação, ação com o outro, ou seja, participação. É, portanto, na interação com as pessoas de seu meio social, de modo mais amplo, e, mais especificamente, com a comunidade escolar, que o aluno constrói conhecimento, indo além de sua simples presença na escola.

De posse dessa noção do que seja a inclusão, a escola que se propõe ensinar a todos entende a necessidade de um esforço para modificar-se e reestruturar-se no intuito de tornar possível a participação de todos os educandos, em sua diver-

sidade, nas atividades propostas. Portanto, é preciso que a escola esteja atenta e busque identificar as barreiras à aprendizagem geradas nessa interação e, estrategicamente, encontre formas de eliminá-las ou minimizá-las, e adéque suas práticas educativas às NEEs apresentadas pelos alunos, com vistas a promover sua participação (BOOTH; AINSCOW, 2012).

### 3.2.2 Barreiras à aprendizagem

Segundo Carvalho (2000, p.76), barreiras à aprendizagem são “obstáculos que se impõem aos alunos, criando-lhes dificuldades no aprender. Inúmeros fatores geram tais dificuldades: alguns são intrínsecos aos alunos e outros, talvez a maioria, externos a eles”. Desse modo, a autora destaca que as dificuldades de aprendizagem são geradas mais por um contexto escolar inadequado às necessidades do aluno com deficiência do que pelas limitações decorrentes de uma deficiência física, auditiva, visual ou intelectual:

O paradigma da inclusão reconhece em primeiro lugar a especificidade do sujeito e não a sua deficiência. Além disso, ele dá um passo a mais ao perceber que não se encontram no sujeito os rumos do seu processo de desenvolvimento, mas no contexto social em que ele é colocado. (MERCH, 2001, p. 12)

No ambiente escolar, podem surgir várias barreiras à aprendizagem de alunos com deficiência, autores que discorrem sobre o tema da Inclusão Escolar classificam de maneiras diferentes estes obstáculos. Dentre as classificações mais citadas estão as barreiras arquitetônicas (CARVALHO, 2000), definidas como obstáculos construídos nas edificações, que impedem ou dificultam a livre circulação das pessoas que têm alguma limitação transitória ou permanente. São exemplos de barreiras arquitetônicas: pisos com desníveis, escadas, falta de banheiros adaptados, portas de salas de aula com dimensões insuficientes para passar cadeiras de rodas, corredores estreitos, falta de pista tátil, dentre outras (EMMEL; CASTRO, 2003).

Porém, conforme as NEEs apresentadas pelos alunos e o contexto escolar no qual eles estão inseridos, podem surgir outros tipos de barreiras, como: barreiras pedagógicas, aquelas relacionadas às condições para a construção do conhecimento, que envolvem a adequação dos métodos e mediações do educador durante a

prática do ensino; e barreiras atitudinais, as relativas às interações sociais, no âmbito da escola, que afetam a aprendizagem do aluno (MIRANDA, 2008).

Há também as chamadas barreiras nas comunicações, que, segundo a Lei n. 13.146/2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), em seu artigo 3º, inciso IV, alínea d, refere-se a “qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação”. No âmbito escolar, a existência dessas barreiras exige, dentre outras ações, a adequação de códigos e sinais às NEEs dos alunos com deficiência, como a utilização da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), para as pessoas surdas, e o Braille, técnica que os alunos com deficiência visual utilizam para a escrita e leitura (MENDONÇA, 2013).

A LBI n. 13.146/2015 traz o conceito de barreiras e suas classificações, aplicadas ao contexto social em geral, e, portanto, também aplicável à escola como parte constitutiva da sociedade. Diante das várias terminologias, presentes na literatura acerca dos tipos de barreiras que interferem na aprendizagem dos alunos com NE-Es, essa conceituação trazida pela Lei nos permite adotar uma nomenclatura comum. Assim, em seu artigo 3º, inciso IV, a LBI n. 13.146/2015 define que barreiras são:

qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros, classificadas em:

- a) barreiras urbanísticas: as existentes nas vias e nos espaços públicos e privados abertos ao público ou de uso coletivo;
- b) barreiras arquitetônicas: as existentes nos edifícios públicos e privados;
- c) barreiras nos transportes: as existentes nos sistemas e meios de transportes;
- d) barreiras nas comunicações e na informação: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação;
- e) barreiras atitudinais: atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas;
- f) barreiras tecnológicas: as que dificultam ou impedem o acesso da pessoa com deficiência às tecnologias. (BRASIL, 2015)

O conceito de barreiras, definido como obstáculos a participação social da pessoa com deficiência, coaduna-se com a concepção de Carvalho (2000) ao definir barreiras à aprendizagem como qualquer obstáculo que gere dificuldades no aprendizado, pois, como já explanado, a interação, ou seja, a participação social, é fator essencial para aprendizagem do aluno. Quando o aluno com deficiência é impedido ou tem sua participação nas aulas limitada devido a alguma barreira, sua aprendizagem é prejudicada, portanto obstáculo à participação implica em obstáculo à aprendizagem. Desse modo, esses dois conceitos de barreiras se complementam, e por isso são adotados neste estudo.

Dentre os tipos de barreiras acima citados, as barreiras atitudinais, segundo Lima e Silva (2008), são as que mais impactam no processo de ensino-aprendizagem, pois estas são a expressão do modo como o professor, colega ou outros membros da comunidade escolar compreendem a deficiência; e dessa compreensão derivam todas as ações da escola em relação ao aluno com deficiência.

O estigma da deficiência como sinônimo de incapacidade ainda permeia o imaginário de muitos, assim como a concepção da pessoa com deficiência como alguém que carece da piedade ou bondade alheia para fazer parte da sociedade. De acordo com Goffman (1975), estigma se refere a sinais ou atributos socialmente considerados pertencentes a pessoas “desacreditáveis”. Segundo este autor, a deficiência é um desses atributos que, devido a preconceitos enraizados em nossa sociedade, levam ao descrédito da pessoa com deficiência. Desse modo, esse traço, a deficiência, pode destruir a possibilidade de atenção para outros atributos da pessoa, entre essas suas potencialidades.

Dessa maneira, caso o professor entenda a deficiência de um aluno simplesmente como fator de incapacidade, ele tratará este estudante como alguém impossibilitado de participar de diversas atividades escolares. Conseqüentemente, o educador não preverá, no planejamento de suas aulas, a participação desse estudante em muitas de suas propostas de intervenção, o que prejudicará sua aprendizagem. Do mesmo modo, se a escola, como um todo, não acreditar, de fato, na capacidade de aprender de seus alunos com deficiência, ela não se empenhará em realizar mudanças em sua estrutura, nos aspectos tanto físicos quanto pedagógicos, para atender às NEEs desses estudantes.

Com essa concepção equivocada do que seja a deficiência, a comunidade escolar pode apresentar comportamentos ou atitudes relacionadas ao educando

com deficiência que interferem negativamente em seu aprendizado, constituindo-se em barreiras atitudinais (LIMA; SILVA, 2008).

Lima e Silva (2008) citam alguns exemplos de como as barreiras atitudinais podem se apresentar no contexto escolar, dentre eles:

- Percepção de menos-valia: avaliação depreciativa da capacidade, sentimento de que o aluno com deficiência não poderá ou só poderá realizar as atividades em parte;
- Piedade: sentir-se pesaroso e ter atitudes protetoras em relação ao aluno com deficiência. Estimular a classe a antecipar-se aos colegas com deficiência, realizando as atividades por eles, atribuindo-lhes uma pseudo-participação;
- Adoração do herói: considerar um aluno como sendo “especial”, “excepcional” ou “extraordinário”, simplesmente por fazer uma atividade escolar qualquer; elogiar, exageradamente a pessoa com deficiência pela mínima ação realizada na escola, como se inusitada fosse sua capacidade de viver e interagir com o meio e o ambiente;
- Exaltação do modelo: usar a imagem do estudante com deficiência como modelo de persistência e coragem diante dos demais;
- Efeito de propagação: supor que a deficiência de um aluno afeta negativamente outros sentidos, habilidades ou traços da personalidade. Por exemplo, achar que a pessoa com deficiência auditiva tem também deficiência intelectual.
- Compensação: acreditar que os alunos com deficiência devem ser compensados de alguma forma; minimizar a intensidade das atividades pedagógicas ou achar que os alunos com deficiência devem receber vantagens;
- Negação: desconsiderar as deficiências do aluno como dificuldades na aprendizagem;
- Substantivação da deficiência: referir-se à falta de uma parte ou sentido da pessoa como se a parte “faltante” fosse o todo. Ex: o deficiente mental, o cego, o “perneta”, etc. Essa barreira faz com que o aluno com deficiência perca sua identidade em detrimento da deficiência, fragilizando sua autoestima e o desejo de aprender e estar na escola;
- Padronização: fazer comentários sobre o desenvolvimento dos alunos, agrupando-os em torno da deficiência; conduzir os alunos com deficiência

às atividades mais simples, de baixa habilidade, ajustando os padrões ou, ainda, esperar que um aluno com deficiência aprecie a oportunidade de apenas estar na escola.

- Assistencialismo e superproteção: impedir que os alunos com deficiência experimentem suas próprias estratégias de aprendizagem, temendo que eles fracassem; não deixar que os alunos com deficiência explorem os espaços físicos da escola, por medo que se machuquem; não avaliar o aluno pelo seu desenvolvimento, receando que ele se sinta frustrado com alguma avaliação menos positiva.

As barreiras à aprendizagem são criadas, muitas vezes, por uma instituição escolar que não aceita a deficiência como algo comum, isto é, algo diverso, porém intrínseco à sociedade. Cada pessoa tem suas próprias características e necessidades, oriundas de suas experiências prévias, limitações presentes e contexto em que vivem, portanto, todas são diferentes.

A diversidade deve, portanto, ser reconhecida pela escola como algo comum no contexto educativo, já que esta é parte de um todo social constituído por pessoas de diferentes origens, interesses e características, inclusive por pessoas com deficiência. A ideia da homogeneidade entre os alunos como benéfica para o aprendizado, ainda muito presente nas práticas educacionais atuais, é equivocada, pois não há escola ou classe onde todos os alunos são iguais. A homogeneidade é algo que só existe na visão idealizada de uma escola que não sabe lidar com a diversidade de seus alunos (MANTOAN, 2003).

Desse modo, ao considerarmos a heterogeneidade dos alunos e o contexto escolar em que estão inseridos, sempre haverá novas situações de ensino-aprendizagem em que poderão surgir novos obstáculos ou barreiras à aprendizagem para determinados alunos, principalmente para aqueles que apresentam NEEs. Por isso, a inclusão escolar é entendida como um processo que nunca se esgota. Cabe, então, ao professor e à comunidade escolar como um todo proporcionar momentos de participação e aprendizagem a esses alunos.

### 3.2.3 Condições que promovem a participação do aluno com deficiência física nas atividades escolares

Para que os alunos com NEEs participem efetivamente das atividades escolares e, assim, seu processo de inclusão escolar tenha prosseguimento, é necessário, além da eliminação dos vários tipos de barreiras à aprendizagem, o atendimento às NEEs apresentadas pelos estudantes em sua singularidade.

Desse modo, sempre que necessário, devem ser oferecidos, na própria rede regular de ensino, os apoios ou suportes demandados pelas necessidades de cada estudante, para que estes não precisem se separar do convívio com seus colegas e não fiquem excluídos das atividades da classe comum (MARTINS, 2009).

Assim, a escola deve contar com a presença de professores especializados e capacitados para atender a diversidade de alunos. Para que o aluno cego possa participar das atividades escolares, por exemplo, deve existir, na escola, um professor que lhe ensine o Braile – sistema de comunicação desenvolvido para pessoas cegas – para que ele possa, assim, aprender; para o aluno surdo, o ensino e utilização da língua de sinais; para o aluno com deficiência intelectual, os recursos pedagógicos diferenciados e adequados ao modo dele aprender; e, para o aluno com deficiência física, os meios para ajudá-lo em sua locomoção e motricidade, como o desenvolvimento de tecnologia assistiva que possibilite a melhora de sua postura, locomoção, leitura e escrita (MIRANDA, 2011).

No que se refere propriamente ao aluno com deficiência física, sua participação no processo de ensino-aprendizagem também pode ser promovida por um contexto escolar acessível. Ou seja, uma escola estruturada de tal forma que seja possível ao aluno com esse tipo de deficiência alcançar e utilizar com segurança e autonomia os espaços, mobiliários e equipamentos existentes. Essa condição é denominada, segundo a LBI n. 13.146/2015, em seu artigo 3º, inciso I, como:

I - acessibilidade: possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida. (BRASIL, 2015)



Dentre os recursos de acessibilidade que devem ser disponibilizados aos alunos com deficiência física esta a tecnologia assistiva ou ajuda técnica, que, segundo o mesmo artigo da supracitada lei, inciso III, se refere a:

produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social. (BRASIL, 2015)

Schirmer e colaboradores (2006) dizem que, no contexto educacional, com o objetivo de proporcionar a participação do aluno com deficiência nas atividades escolares, a tecnologia assistiva “deve ser entendida como um auxílio que promoverá a ampliação de uma habilidade funcional deficitária ou possibilitará a realização da função desejada e que se encontra impedida por circunstância de deficiência.” (apud SCHIRMER et al, 2007, p. 27). Ou seja, a tecnologia assistiva com fins educacionais se refere ao oferecimento e desenvolvimento de tecnologias que possibilitem a realização das tarefas acadêmicas pelos alunos com deficiência.

De acordo com Schirmer e colaboradores (2007, p. 27), a escola deve dispor das seguintes modalidades de tecnologia assistiva:

- Comunicação Aumentativa e Alternativa, para atender as necessidades dos educandos com dificuldades de escrita;
- Adequação dos materiais didático-pedagógicos às necessidades dos alunos, tais como engrossadores de lápis, quadro magnético com letras com ímã fixado, tesouras adaptadas, entre outros;
- Desenvolvimento de projetos em parceria com profissionais da arquitetura, engenharia, técnicos em edificações para promover a acessibilidade arquitetônica;
- Adequação de recursos de informática: teclado, mouse, ponteira de cabeça, programas especiais, acionadores, entre outros;
- Uso de mobiliário adequado: mesas, cadeiras, quadro, entre outros, bem como os recursos de auxílio à mobilidade: cadeiras de rodas, poltronas posturais, andadores, entre outros.

O professor especializado no atendimento ao aluno com deficiência física é o profissional indicado para realizar a avaliação de qual ou quais modalidades de tec-

nologia assistiva serão as mais adequadas a cada caso (MIRANDA, 2011). Cabe a esse professor – com apoio da direção da escola –, também a busca de parcerias com outros profissionais, na própria escola ou fora dela, para adquirir tecnologias de custo mais elevado, como recursos de informática e cadeiras de rodas. Algumas tecnologias assistivas de baixo custo podem ser desenvolvidas pelo próprio professor especializado, como engrossadores de lápis e tesouras adaptadas (SCHIRMER et al, 2006). Na figuras 9 e 10, apresentamos alguns exemplos de tecnologias assistivas para alunos com deficiência física.

**Figura 9 – Tecnologias Assistivas**

Teclado ampliado colorido



Engrossador de lápis



Apontador adaptado



Tesoura adaptada



Fonte: Schirmer e colaboradores (2007, p. 6)

**Figura 10 – Poltrona Postural**



Fonte: Schirmer e colaboradores (2007, p. 6)

A acessibilidade arquitetônica também é um grande aliado da escola quando o assunto é a condição do aluno com deficiência física se locomover e utilizar todos os espaços do prédio escolar. Nesse sentido, é preciso que existam rampas com dimensões adequadas para a passagem segura de cadeiras de rodas, na entrada do prédio escolar, salas de aulas, banheiros, biblioteca e demais espaços; banheiros adaptados; corrimãos para que o aluno com mobilidade reduzida possa se apoiar; portas com dimensões maiores para a passagem de cadeiras de rodas; disposição de materiais didáticos em altura que possibilite ao aluno com deficiência física alcançá-los sozinho, entre outras adequações que possibilitem a participação do educando nas atividades escolares em igualdade de condições com os demais alunos (SCHIRMER et al, 2006).

### 3.3 EDUCAÇÃO ESPECIAL EM PERSPECTIVA INCLUSIVA: O CONTEXTO BRASILEIRO

Como foi dito na introdução deste trabalho, atualmente, no Brasil, alunos com OI estão inseridos num contexto educacional em que crianças e adolescentes com deficiência estão cada vez mais presentes nas escolas regulares.

De acordo com o Censo Escolar de 2016, realizado pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, do Ministério da Educação

(Inep/MEC), 82% dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação estavam incluídos em classes comuns, ou seja, a maioria dos alunos com NEEs matriculados na Educação Básica Brasileira não estavam segregados em classes ou escolas especiais. Isso significa um aumento de 69% em relação ao ano de 1998, quando, segundo dados publicados em 2015, pelo Portal Brasil, apenas 13% desse alunado frequentava a escola regular.

Podemos afirmar que essa crescente presença de alunos com deficiência ou NEEs na escola regular é resultado da política de Educação Inclusiva que vem sendo implantada no Brasil após o mesmo se tornar signatário da Declaração Mundial sobre Educação para Todos, em 1990, e da Declaração de Salamanca, em 1994, por meio das quais o país opta pela concepção de uma educação para todos, e firma o compromisso com organismos internacionais para a prática de uma educação nacional em que as diferenças entre os alunos não sejam fatores de segregação, e sim de mudança nas instituições escolares no sentido de reformular seus aportes pedagógicos e de utilizar todos os recursos necessários para atender às necessidades de aprendizagem de cada estudante em suas particularidades (MENDES, 2006; MIRANDA, 2011; OLIVEIRA; CORREIA e RABELLO, 2011).

Assim, entre outros pontos, o Brasil comunga dos princípios de que “A educação fundamental deve ser universal, garantir a satisfação das necessidades básicas de aprendizagem de todas as crianças, e levar em consideração a cultura, as necessidades e as possibilidades da comunidade” (UNESCO, 1990, p. 5); e “[...] escolas deveriam acomodar todas as crianças independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras.” (UNESCO, 1994, p.2).

As ideias sobre escola inclusiva expressas nessas duas Declarações têm norteado, desde então, as ações governamentais acerca da educação no Brasil. Uma dessas ações foi a divulgação, pelo MEC, do documento intitulado Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, em 7 de janeiro de 2008, que objetiva garantir o acesso, a permanência e a aprendizagem de alunos com deficiência ou NEEs na escola comum. Para tanto, esse documento define que a Educação Especial deve “integrar a proposta pedagógica da escola regular, promovendo o atendimento aos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação” (BRASIL, 2008, p.11), e traça as

diretrizes que a Educação Especial deve seguir para subsidiar as escolas comuns com vistas a responder às NEEs de seus alunos na própria rede regular de ensino.

Entretanto, antes da criação desse documento norteador, várias outras ações haviam sido realizadas pelo Governo Brasileiro para implantar a política de Educação Inclusiva no país, e outras iniciativas foram realizadas posteriormente, principalmente no que diz respeito à legislação acerca da Educação Especial.

### 3.3.1 Aportes Legais

No período entre as décadas de 1970 e meados de 1990, em consequência da política integracionista vigente (a ser melhor explicada na próxima parte deste capítulo), a Educação Especial era composta, principalmente, por escolas especiais privadas e instituições filantrópicas que recebiam recursos financeiros do governo para manterem suas atividades (MENDES, 2010). Essas instituições, muitas vezes, não desenvolviam atividades propriamente de ensino, pois não precisavam responder a critérios específicos dessa área (BAPTISTA, 2003). Assim, era comum ver alunos com deficiência ou NEES utilizando papel apenas para atividades artísticas como pintura e recorte/colagem, e passando anos aprendendo a escovar os dentes, tomar banho e comer sozinhos (BLANCO; GLAT, 2007).

Desse modo, além de receberem um atendimento segregado, a grande maioria dos alunos com deficiência (seja sensorial-visual e auditiva; física; intelectual etc.) era privada do seu direito à educação, contrariando a Constituição Federal de 1946 que já assegurava, em seu artigo 166, o direito de todos à educação (BRASIL, 1946), e a Constituição Federal de 1988 que, em seu artigo 205, define a educação como direito de todos e dever do estado e da família; e, em seu artigo 208, inciso III, confere ao Estado a obrigação de garantir o “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 1988).

Porém, com a adesão do Brasil aos princípios da escola inclusiva, tornou-se premente uma reforma educacional. Assim, desde meados da década de 1990, o Governo Brasileiro vem criando dispositivos legais e documentos norteadores que se constituem no que vem sendo entendida como uma política de Educação Inclusiva, relacionada principalmente à Educação Especial historicamente marcada, no

país, por seu caráter segregacionista (CORREIA; OLIVEIRA e RABELLO, 2011; GARCIA; MICHELS, 2011).

A primeira mudança importante veio com a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional n. 9.394/96 (LDB n. 9.394/96), que abriu as portas para a política de Educação Inclusiva no Brasil, ao trazer todo um capítulo dedicado à Educação Especial e ao determinar, em seu artigo 58, que o AEE deve ser oferecido “preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 1996). Assim, embora a Constituição Federal de 1988, já houvesse preconizado que o AEE deveria ser oferecido “preferencialmente” na escola comum, somente após esta lei, que rege o todo o sistema educacional brasileiro, tal determinação passou a ser, de fato, mais observada pelo ordenamento legal acerca da educação (GOMES; MENDES, 2010; NAKAYAMA, 2007).

A LDB n. 9.394/96 ainda estabelece que o atendimento aos educandos público-alvo da Educação Especial é dever do Estado e sua educação deve ser pública e gratuita (BRASIL, 1996). Todavia, de acordo com Garcia e Michels (2011), mesmo após sua promulgação, instituições privado-assistenciais financiadas pelo governo continuavam sendo responsáveis pela maioria do atendimento da Educação Especial no decorrer de toda década de 1990; pois essas parcerias público-privadas continuavam sendo estimuladas pelo MEC através do documento da Secretaria de Educação Especial, de 1994, intitulado Expansão e melhoria da educação especial nos municípios brasileiros, que afirmava ser “necessário ampliar o nível de participação social na implementação do atendimento, buscando-se todas as formas existentes na comunidade.” (BRASIL, 1994, p.29). Assim, neste período, manteve-se grande parte dos alunos com deficiência ou NEEs ainda segregados em escolas especiais filantrópicas.

Contudo, com a aprovação da referida Lei Magma da Educação, deu-se o prosseguimento à elaboração de políticas, programas e normativas legais acerca da Educação Especial condizentes com a proposta da escola inclusiva: a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Decreto n. 3.298/99; a Resolução CNE/ CP n. 1/02, que estabelece as Diretrizes Curriculares Nacionais para Formação de Professores da Educação Básica, e trata da formação inicial do docente voltada para atenção à diversidade, contemplando conhecimentos sobre as especificidades dos alunos com NEEs; Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade (2003), que trata da formação continuada de gestores e educadores nos

municípios brasileiros com vistas a transformar os sistemas de ensino em sistemas educacionais inclusivos, garantindo o acesso de todos à escolarização, a organização do AEE e a promoção da acessibilidade; o Decreto n. 5.296/04, que estabelece normas e critérios para a promoção da acessibilidade às pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida; a Lei n. 12.796/13, que, em inciso III do artigo 4º, altera a LDB n. 9.394/96, dando ao AEE caráter transversal a todos os níveis, etapas e modalidades, preferencialmente na rede regular de ensino (PIMENTEL, 2016).

Além desses, há vários outros dispositivos legais baseados no conceito da escola Inclusiva, sendo destacados aqui: as *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica – Resolução do Conselho Nacional de Educação n. 2/01*, que se constitui em normas obrigatórias para os sistemas de ensino, públicos e privados, organizarem-se para incluir os alunos e atender suas necessidades educacionais especiais (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001); o *Decreto Executivo n. 6.949/09*, que assume como Lei Brasileira o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2009); a já mencionada *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*, que orienta os sistemas de ensino regular a promoverem respostas às necessidades educacionais especiais de seus educandos (BRASIL, 2008); o *Decreto n. 7.611/11*, que trata sobre a Educação Especial e o AEE, e, em seu artigo 5º, especifica as ações voltadas para o AEE que terão apoio técnico e financeiro prestados pelo MEC (BRASIL, 2011); a *Lei n. 13.005/14* que institui o Plano Nacional de Educação 2014 - 2024, o qual apresenta as metas para a educação nesse período, incluindo as metas para a Educação Especial (BRASIL, 2014); e, mais recentemente, a *LBI n. 13.146/15* - que, em seu capítulo IV, trata do direito da pessoa com deficiência à educação (BRASIL, 2015).

Todo esse arcabouço legal, embora considere a existência de escolas especiais, traz em seu bojo a Educação Especial como uma modalidade de educação que deve fazer parte da escola comum, sendo oferecida através do AEE, de forma complementar à formação dos estudantes com deficiência ou transtornos globais do desenvolvimento, ou de forma suplementar à formação de estudantes com altas habilidades ou superdotação.

Segundo Malheiros e Mendes (2012), as expressões “educação especial”, “atendimento educacional especializado” e “serviços de apoio especializado” são

utilizados como sinônimos pela LDB n. 9394/96. Isso deu margem para interpretações diferentes sobre o caráter inclusivo da Educação Especial no Brasil.

Contudo, com a promulgação do Decreto n. 7.611/11, que define de forma mais específica as ações do AEE, essas expressões foram claramente diferenciadas; sendo o AEE considerado, atualmente, um serviço de apoio à escolarização de alunos que apresentam NEEs, oferecido na própria classe comum, em salas de recursos multifuncionais<sup>3</sup>, classes especiais ou em escolas especiais, de forma não substitutiva à escola regular; e a Educação Especial considerada o conjunto de todos os serviços educacionais especiais prestados aos alunos com deficiência ou NEEs em escolas regulares e especiais (MALHEIROS; MENDES, 2012).

Essa clara definição do que é o AEE aponta para o objetivo da atual Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva que é o acesso, a participação e a aprendizagem dos alunos com deficiência ou NEEs na escola regular (BRASIL, 2008).

Assim, o Decreto n.º 7.611/11 declara que:

Art. 2º A educação especial deve garantir os serviços de apoio especializado voltado a eliminar as barreiras que possam obstruir o processo de escolarização de estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.  
§ 1º Para fins deste Decreto, os serviços de que trata o caput serão denominados atendimento educacional especializado, compreendido como o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucional e continuamente, prestado das seguintes formas:  
I - complementar à formação dos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento, como apoio permanente e limitado no tempo e na frequência dos estudantes às salas de recursos multifuncionais; ou  
II - suplementar à formação de estudantes com altas habilidades ou superdotação.

Destarte, essa inserção da Educação Especial na escola comum, marca, atualmente, o caráter da política de Educação Inclusiva no Brasil, influenciada pela Declaração de Salamanca a qual postula que “Uma importante contribuição às escolas regulares que os profissionais das escolas especiais podem fazer refere-se à provi-

---

<sup>3</sup> De acordo com Decreto n.º 7.611/11, salas de recursos multifuncionais são ambientes dotados de equipamentos, mobiliários e materiais didáticos e pedagógicos para a oferta do atendimento educacional especializado (BRASIL, 2011).



são de métodos e conteúdos curriculares às necessidades individuais dos alunos.” (UNESCO, 1994, p. 6).

Desse modo, as Diretrizes Nacionais da Educação Especial para Educação Básica, Resolução n.2/01, determina que:

Art. 2º. Os sistemas de ensino devem **matricular todos os alunos**, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos. (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001, grifo nosso)

Assim, a Educação Especial em perspectiva inclusiva tem sido considerada fundamental para transformar as escolas brasileiras em espaços inclusivos, visto que ela objetiva oferecer os recursos – humanos e materiais – necessários para que os alunos com deficiência ou NEEs tenham igualdade de condições, no processo educacional, em relação aos demais alunos, possibilitando, assim, sua aprendizagem sem retirá-los da escola comum e permitindo-lhes conviverem com seus colegas que não apresentam NEEs. Nesse sentido, a Nota Técnica n.19/2010 da Secretaria de Educação Especial (SEESP) determina que:

As escolas de educação regular, pública e privada, devem assegurar as condições necessárias para o pleno acesso, participação e aprendizagem dos estudantes com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento, em todas as atividades desenvolvidas no contexto escolar.

[...]

Dentre os serviços da educação especial que os sistemas de ensino devem prover estão os **profissionais de apoio**, tais como aqueles necessários para promoção da acessibilidade e para atendimento a necessidades específicas dos estudantes no âmbito da acessibilidade às comunicações e da atenção aos cuidados pessoais de alimentação, higiene e locomoção. (BRASIL, 2010, p.1, grifo nosso)

O profissional de apoio é, segundo esse dispositivo legal, necessário aos alunos com deficiência e/ou transtornos globais do desenvolvimento que não realizam atividades de locomoção, higiene e alimentação de forma independente. É ele que auxilia esses alunos a realizarem essas atividades indispensáveis à condição humana, tornando possível sua permanência na escola.

Tal condição, em outras épocas, seria suficiente para impedir esses alunos de frequentarem a escola. Todavia, dentro da perspectiva inclusiva da Educação Especial, que responde aos princípios de equidade e de respeito à diversidade e à dignidade humana, a escola regular deve dispor dos recursos necessários para in-

cluir todos os alunos no processo de aprendizagem, independentemente de suas deficiências ou NEEs (BRASIL, 2008).

Porém, há casos em que a lei prevê a realização do AEE fora do ambiente da escola regular.

### 3.3.1.1 O Atendimento Educacional Especializado Realizado Fora da Rede Regular de Ensino

Ao analisar o conceito de Educação Especial expresso nas Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, elaborada em conjunto pelo Conselho Nacional de Educação (CNE) e pela Câmara de Educação Básica (CEB) e promulgada através da Resolução n. 2/01, é possível confirmar que essa modalidade de ensino, no Brasil, é legitimada, principalmente, como parte da escolar comum:

Art. 3º Por educação especial, modalidade da educação escolar, entende-se um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica. (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001)

Vemos que o caráter de complementação e de suplementação expressos nessa Resolução correspondem às políticas públicas e normativas legais atuais sobre a Educação Especial em uma perspectiva inclusiva, na medida em que busca assegurar, na escola comum, os recursos e serviços educacionais que atendam às NEEs dos alunos. Entretanto, a Lei prevê que “em alguns casos” os recursos e serviços educacionais especiais, como o AEE, poderão ser oferecidos fora da rede regular de ensino. Entre esses casos está o que se refere ao aluno que necessita se ausentar da escola em razão de tratamento de saúde. Nessa situação, o AEE pode ser realizado em ambiente hospitalar e/ou na residência do aluno enfermo, como determina o artigo 13 da Resolução supracitada:

Art. 13. Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o **atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospita-**

**lar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio.**

§ 1º As classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular. (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001, grifo nosso)

A Resolução n. 2/01 ainda define, em seu artigo 10, que os atendimentos aos educandos com deficiência ou NEEs que exijam recursos mais intensos e contínuos poderão, extraordinariamente, ser realizado em escolas especiais, de forma substitutiva à escola comum, porém, logo que possível esses alunos deverão ser transferidos para escolas regulares e que:

§ 1º As escolas especiais, públicas e privadas, devem cumprir as exigências legais similares às de qualquer escola quanto ao seu processo de credenciamento e autorização de funcionamento de cursos e posterior reconhecimento.

§ 2º Nas escolas especiais, os currículos devem ajustar-se às condições do educando e ao disposto no Capítulo II da LDBEN. (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001)

Desse modo, fica estabelecido que as escolas especiais devem cumprir critérios de ensino, ou seja, os alunos com deficiência ou NEEs que frequentarem tais instituições deverão receber educação através de currículos adaptados às suas necessidades, porém baseados nos currículos de base nacional comum para cada uma das etapas da Educação Básica - Educação Infantil, Ensino Fundamental e Ensino Médio -, segundo o artigo 26 da LDB n. 9.394/96.

Essas escolas devem, portanto, observar a finalidade precípua da Educação Básica que é, conforme o artigo 22 da LDB n. 9.394/96, “desenvolver o educando, assegurar-lhe a formação comum indispensável para o exercício da cidadania e fornecer-lhe meios para progredir no trabalho e em estudos posteriores” (BRASIL, 1996). Sendo assim, tal Resolução se configura em um dos meios legais para garantir o direito dos alunos público-alvo da Educação Especial à educação de qualidade, bem como o retorno ou inclusão na escola regular daqueles que por razões excepcionais necessitaram frequentar escolas especiais.

No âmbito da Educação Especial Brasileira, portanto, continuam a existir instituições especializadas ou escolas especiais, porém, de acordo com orientações do

próprio MEC, a Educação Especial deixa seu caráter segregacionista de décadas anteriores e passa a se constituir, principalmente, como uma práxis dentro da escola comum com o objetivo de atender às NEEs de seu público-alvo.

### 3.3.1.2 O Público Alvo da Educação Especial

Observamos que há a preocupação governamental para definir o público a ser atendido pela Educação Especial. Isto porque, para fins de repasse de recursos para escolas públicas ou filantrópicas e para fins de operacionalização da política de Educação Inclusiva, essa definição é considerada importante, pois além de orientar as escolas comuns na identificação desses alunos, torna viável aos sistemas de ensino e ao MEC a ciência da demanda existente de educandos com deficiência ou NEEs na rede regular de ensino.

Desse modo, a Resolução n. 2/01, das Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica, em seu parágrafo único do artigo 2º, determina que os sistemas de ensino devem conhecer a demanda de “atendimento a alunos com necessidades educacionais especiais, mediante a criação de sistemas de informação e o estabelecimento de interface com os órgãos governamentais responsáveis pelo Censo Escolar e pelo Censo Demográfico [...]” (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001).

Além disso, define detalhadamente quem são os alunos com NEEs:

Art. 5º Consideram-se educandos com necessidades educacionais especiais os que, durante o processo educacional, apresentarem:

- I-dificuldades acentuadas de aprendizagem ou limitações no processo de desenvolvimento que dificultem o acompanhamento das atividades curriculares, compreendidas em dois grupos:
  - a)aquelas não vinculadas a uma causa orgânica específica;
  - b)aquelas relacionadas a condições, **disfunções, limitações ou deficiências**.
- II- dificuldades de comunicação e sinalização diferenciados dos demais alunos, demandando a utilização de linguagens e códigos aplicáveis;
- III-altas habilidades/superdotação, grande facilidade de aprendizagem que os levem a dominar rapidamente conceitos, procedimentos e atitudes. (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001, grifo nosso)

Já o documento norteador, do MEC, sobre a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva define como o público alvo da Edu-

cação Especial os “alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento, altas habilidades ou superdotação” (BRASIL, 2008, p.8).

### 3.3.1.3 Condições de acesso, permanência e aprendizagem na escola regular

Destacamos que, ao se tornar signatário da Declaração de Salamanca e da Declaração Mundial sobre Educação para Todos, o Brasil firmou o compromisso de empenhar-se na busca da garantia de condições de acesso e de aprendizagem para “todos” na escola regular. Assim, as escolas comuns brasileiras não devem somente matricular todos os alunos – independentemente de apresentarem ou não NEEs –, mas devem, também, oferecer, de forma equitativa, as condições que permitirão a todos os alunos permanecerem estudando até que concluam as várias etapas de ensino (UNESCO, 1990; 1994).

Em consonância com tal compromisso:

- O Decreto Executivo nº 6949/2009 reafirma o direito das pessoas com deficiência a um sistema educacional inclusivo em todos os níveis de ensino, tanto o direito de acesso quanto à necessidade de garantia de condições de permanência (BRASIL, 2009);
- o Decreto n. 7.611/11, em seu Artigo 3º, inciso I, estabelece que um dos objetivos do AEE é “prover condições de acesso, participação e aprendizagem no ensino regular e garantir serviços de apoio especializados de acordo com as necessidades individuais dos estudantes” (BRASIL, 2011);
- a LBI n. 13.146/15 estabelece, em seu artigo 28, inciso II, que incumbe ao poder público assegurar o, “aprimoramento dos sistemas educacionais, visando a garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena” (BRASIL, 2015);
- o Plano Nacional de Educação 2014-2024 define como 4ª meta, para o Brasil, universalizar o acesso à Educação Básica e ao AEE para a população de 4 a 17 anos de idade com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, e estabelece como uma de suas 19 estratégias de ação para o alcance desse objetivo:

manter e ampliar programas suplementares que promovam a acessibilidade nas instituições públicas, para garantir o **acesso e a permanência** dos (as) alunos (as) com deficiência por meio da **adequação arquitetônica, da oferta de transporte acessível e da disponibilização de material didático próprio e de recursos de tecnologia assistiva**, assegurando, ainda, no contexto escolar, em todas as etapas, níveis e modalidades de ensino, a identificação dos (as) alunos (as) com altas habilidades ou superdotação. (BRASIL, 2014, p.3, grifo nosso)

Ademais, essa Resolução enfatiza, em seu artigo 8º, que as escolas da rede regular de ensino “devem prever e prover na organização de suas classes comuns:”

I – professores das classes comuns e da educação especial capacitados e especializados, respectivamente, para o atendimento às necessidades educacionais dos alunos;

[...]

IV -serviços de apoio pedagógico especializado, realizado, nas classes comuns, mediante:

- a) atuação colaborativa de professor especializado em educação especial;
- b) atuação de professores-intérpretes da linguagens e códigos aplicáveis;
- c) atuação de professores e outros profissionais itinerantes intra e interinstitucionalmente;
- d) **disponibilização de outros apoios necessários à aprendizagem, à locomoção e à comunicação.** (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001, grifo nosso)

Sendo assim, além da obrigatoriedade de matrícula de alunos com deficiência ou NEEs, a legislação evidencia a necessidade de formação adequada dos professores das classes comuns e da Educação Especial e torna imperativa a existência de apoios e recursos para atender à diversidade de alunos incluídos na escola comum, de forma que os educandos com deficiência ou NEEs possam permanecer aprendendo na escola regular até o final de sua escolarização.

### 3.3.2 Da Integração à Inclusão Escolar: a realidade brasileira

A política de inclusão escolar ou Educação Inclusiva, expressa, atualmente, em documentos oficiais brasileiros acerca da Educação Especial, segundo a qual a escola regular deve se preparar para receber os educandos com deficiência ou NEEs, oferecendo a estes os suportes e os recursos necessários para aprenderem juntos aos seus colegas sem deficiência, faz o caminho inverso da proposta de “integração” vigente, no Brasil, de 1970 até metade da década de 1990, quando os alu-

nos com NEEs é que deveriam ser preparados para ingressarem na escola regular. De acordo com esta proposta a escola poderia permanecer inalterada, os alunos é que deveriam se tornar aptos para frequentá-la. Nessa época, esta prática foi fortalecida pela Política Nacional de Educação Especial de 1994, que orientava o processo de “integração instrucional” e condicionava o acesso às classes comuns do ensino regular àqueles que demonstrassem condições de aprender os conteúdos do ensino comum no mesmo ritmo que os alunos “normais” (BRASIL, 2008; CORREIA; OLIVEIRA e RABELLO, 2011).

Segundo Aranha (2001, p. 16), o conceito da integração é fundamentado na ideologia da normalização, “a qual advoga o direito e a necessidade das pessoas com deficiência serem trabalhadas para se encaminhar o mais proximamente possível para níveis da normalidade, representada pela normalidade estatística e funcional”.

Com base nessa ideologia, a perspectiva de integração escolar centrava no aluno a responsabilidade por seu desempenho que deveria atender aos padrões de normalidade preestabelecidos pelo sistema regular de ensino. Havia, portanto, pouco ou nenhum esforço planejado para adaptar as escolas comuns às necessidades, características, interesses ou capacidades dos alunos com deficiência. Caberia, então, às escolas e/ou classes especiais “prepararem” os alunos com NEEs com vistas a se adequarem aos padrões de normalidade para, só então, ingressarem na escola comum. Caso, após essa preparação, os alunos com deficiência ou NEEs não demonstrassem capacidade para aprender no mesmo ritmo que os alunos “normais” – o que ocorria não raras vezes –, eles permaneciam segregados, principalmente, em instituições filantrópicas especializadas, responsáveis, na época, pela maior parte do atendimento da Educação Especial (WALBER; SILVA, 2006).

A principal diferença entre integração e inclusão, portanto, está no fato de que enquanto a primeira procura “aprontar” a pessoa com deficiência para a vida em comunidade, a segunda entende que a sociedade deve criar as condições que garantam o acesso imediato e a participação dessa pessoa na vida comunitária. De modo a prover os suportes físicos, psicológicos, sociais e instrumentais que eliminem as barreiras que possam obstruir a sua plena participação em todos os ambientes sociais. Assim, enquanto a ideia de integração pressupunha um esforço unilateral do indivíduo com deficiência para se ajustar à sociedade, a ideia de inclusão vigente implica um processo de esforço mútuo tanto da pessoa com deficiência quan-

to da sociedade, e da escola como parte de um todo social, para que o indivíduo com deficiência tenha acesso e convivência em espaços comuns (ARANHA, 2001).

Em consonância com a ideia de inclusão escolar, o Brasil produziu um rico arcabouço teórico e jurídico sobre a Educação Especial em perspectiva inclusiva. Entretanto, há muitas críticas ao modo como a inclusão escolar de alunos com deficiência ou NEEs vem sendo efetivada. Autores como Mendes (2006), Mazzotta e D'Antino (2011) e Miranda (2011), asseveram que a inserção de alunos com deficiência ou NEEs na escola regular, muitas vezes, não está sendo acompanhada de mudanças nos aspectos estruturais, na atitude dos professores e da comunidade escolar como um todo e nos aspectos pedagógicos das escolas, o que inviabiliza a inclusão escolar real desse alunado. De acordo com esses autores, a inclusão escolar de alunos com deficiência ou NEEs implica a aprendizagem dos conteúdos curriculares da escola regular.

Dessa forma, a exigência legal imposta à rede de ensino regular para matricular alunos com deficiência ou NEEs deve vir seguida dos recursos financeiros destinados a munir as escolas com os suportes e serviços necessários para oferecer a esse alunado uma educação de qualidade, o que muitas vezes não acontece, embora exista toda uma legislação que determina o repasse de recursos financeiros governamentais para isso.

Mazzotta e D'Antino (2011) afirmam que essa imposição de matrícula sem a devida reestruturação das escolas para proporcionar condições reais de acesso, permanência e sucesso dos alunos com NEEs na escola regular, gera, nos dizeres de Mazzotta (2008), uma “inclusão selvagem”, significando esta a:

[...] permanência de todos os alunos em estruturas escolares supostamente idênticas forjando a garantia da igualdade das condições para a escolarização, desconsiderando necessidades especiais de recursos, suportes e serviços especializados para significativos segmentos da população escolar. (MAZZOTTA; D'ANTINO, 2011, p. 382)

Ademais, Mendes (2006), fazendo um paralelo entre a política de integração anteriormente vigente e a atual política de inclusão escolar, afirma que ambas objetivam a inserção de alunos com deficiência ou NEEs na escola regular, porém, ao menos até o momento, nenhuma delas foi capaz de responder à demanda nacional dessa clientela. De acordo com a autora, a integração escolar provocou uma expansão das classes especiais, pois os alunos com deficiência dificilmente conseguiam



responder aos critérios de normalidade exigidos para ingressarem nas classes comuns. Já a atual orientação política da Educação Inclusiva, mesmo sem impor condições de ingresso à escola regular, além de não ser suficiente para garantir as condições adequadas para que alunos com NEEs permaneçam na escola, não garante nem mesmo a matrícula para toda a demanda existente desse alunado.

Ainda segundo Mendes (2006), há uma estimativa de seis milhões<sup>4</sup> de crianças e jovens brasileiros com deficiência ou NEEs para, apenas, cerca de 500 mil<sup>5</sup> matrículas desse alunado em escolas comuns e escolas especiais, ou seja, a grande maioria dos alunos com deficiência está fora de todo tipo de escola.

A esse respeito, Mantoan (2006, p. 23) destaca que o ensino regular brasileiro:

continua aberto a poucos, e essa situação se acentua drasticamente no caso dos alunos com deficiência. O fato é recorrente em qualquer ponto de nosso território, na maior parte de nossas escolas, públicas ou particulares, e em todos os níveis de ensino, mas sobretudo nas etapas do ensino básico: educação infantil, ensino fundamental e ensino médio.

Todavia, mesmo havendo muito, ainda, a ser feito para que a Educação Inclusiva seja uma realidade em todas as escolas públicas e privadas brasileiras, e para que sejam ofertadas vagas para todos os alunos com deficiência nas escolas regulares, comparada à anterior proposta de integração, o advento da Educação Inclusiva no Brasil representa um avanço; pois se refere a uma oportunidade inédita, na história do país, para formar cidadãos justos e que saibam conviver com as diferenças – não só relacionadas à deficiência, mas às origens sociais, étnicas, religiosas e outras tantas. Contribuindo, desta maneira, para a diminuição dos preconceitos que dão origem a todas as formas de opressão (MANTOAN, 2003). Além de ser um relevante argumento para impulsionar a melhoria da qualidade de ensino para todos (MENDES, 2006).

---

<sup>4</sup> Estimativa citada por Mendes (2006) com base em informação extraída de uma reportagem publicada no jornal Folha de S. Paulo de 11 de junho de 1999, cuja fonte noticiada foi o Ministério da Educação

<sup>5</sup> Atualmente, segundo o Censo Escolar 2016, esse número está em torno de 800 mil (Inep, 2016).

## 4 PERCURSO METODOLÓGICO

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Para responder à pergunta de nossa investigação, como alunos com OI são incluídos na escola regular, optamos por uma abordagem qualitativa de pesquisa, em busca de entender e descrever a inclusão escolar desse alunado segundo a perspectiva dos próprios participantes do estudo, e interpretar este fenômeno com base nas teorias que fundamentam este trabalho e nas leis brasileiras acerca da Educação Inclusiva.

Segundo Triviños (1987), a pesquisa qualitativa busca interpretar os fenômenos de maneira abrangente. Ela não se apoia em números ou estatísticas, embora possa utilizar-se deles de forma auxiliar, mas sim nas experiências, opiniões e pontos de vistas de seus participantes. Assim, ela entende que muitas informações sobre a vida das pessoas não podem ser quantificadas, mas interpretadas dentro de uma realidade específica e à luz das teorias escolhidas pelo pesquisador.

Dentro de um enfoque qualitativo, podem ser utilizadas várias estratégias de investigação, dentre elas, a etnográfica, a fenomenológica e o estudo de caso. Diante da natureza de nosso estudo e de seus objetivos, optamos pelo estudo de caso, que segundo Yin (2001, p. 19), “é a estratégia preferida quando se colocam questões do tipo “como” e “por que”, quando o pesquisador tem pouco controle sobre os eventos e quando o foco se encontra em fenômenos contemporâneos inseridos em algum contexto da vida real.”

O estudo de caso, de acordo com Triviños (1987, p. 133), “é uma categoria de pesquisa cujo objeto é uma unidade que se analisa aprofundadamente.” Assim, ela exige a utilização de várias fontes de evidências – questionários e/ou entrevistas com pessoas ou grupos variados, análise de documentos, pesquisa bibliográfica etc.–, que darão conta de uma amplitude de aspectos que envolvem o objeto em estudo (YIN, 2001).

Embora de difícil generalização, que fica por conta das associações e relações que o leitor faz entre sua própria experiência, as descrições feitas pelo pesquisador e outros casos, o valor do estudo de caso está “[...] em fornecer o conhecimento aprofundado de uma realidade delimitada que os resultados atingidos podem

permitir e formular hipóteses para o encaminhamento de outras pesquisas.” (TRIVINÕS, 1987, p. 111).

Nesse sentido, é importante que o pesquisador realize sua investigação com a objetivação necessária, de modo que não somente ele como quem o lê tenham clareza das coordenadas de seu problema e da perspectiva em que a pesquisa é abordada (LUDKE; ANDRÉ, 1986). Desta forma, seguiremos, nos próximos itens, com a apresentação do caminho metodológico de nosso estudo de caso acerca da inclusão escolar de alunos com OI.

## 4.2 CONTEXTO DA PESQUISA

Realizamos a pesquisa empírica no HUPES. Localizado no município de Salvador, Estado da Bahia, esse hospital é centro de referência para tratamento de várias patologias, entre elas a OI. Inaugurado em 1948, o HUPES é um órgão suplementar da Universidade Federal da Bahia, vinculado à Faculdade de Medicina, conforme resolução do Conselho Universitário de 14 de novembro de 1969. Portanto, além da assistência a saúde da população baiana, o hospital se configura também como espaço de ensino, pesquisa e extensão para profissionais e estudantes da área da saúde (BARROS et al, 2014) .

Hoje, o HUPES conta com 266<sup>1</sup> leitos, dentre esses cerca de 70<sup>2</sup> são pediátricos, distribuídos entre a Unidade de Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente e as enfermarias de especialidades clínicas e cirúrgicas. No âmbito pediátrico, o hospital é referência nacional para o tratamento de doenças crônicas caracterizadas pelas demoradas ou repetidas internações: a anemia falciforme, a asma, o diabetes, e também algumas doenças raras como a OI e a mucopolissacaridose. Atende também às doenças típicas do contexto de pobreza e falta de saneamento básico em que vive grande parte da juventude e infância do Estado, como a desnutrição e a pneumonia (BARROS et al, 2014).

Em 2007, com a Portaria n. 204/07, do Ministério da Saúde, o HUPES foi Ca-

---

<sup>1</sup> Informação atualizada após inauguração, no dia 25 de agosto de 2017, da nova Unidade de Tratamento Intensivo, com 10 leitos, e da nova Enfermaria Pediátrica do HUPES, com 30 leitos. Disponível em: <<http://www.complexohupes.ufba.br/noticias/hupes-inaugura-servicos-assistenciais/>> Acesso em : 4 set. 2017

<sup>2</sup> Esse dado não reflete a totalidade atual de leitos ativos, pois a antiga enfermaria pediátrica do HUPES passará por reformas antes de ser reativada para receber pacientes cirúrgicos.

dastrado como Centro de Referência em Tratamento da OI, desde então, ele é o único hospital do Estado da Bahia que realiza o tratamento com os bisfosfonatos, alendronato e pamidronato dissódico pelo SUS.

No HUPES são atendidas, atualmente, 89 pessoas com OI, entres elas 69 são crianças e/ou adolescentes. Grande parte dessas crianças e adolescentes mora em cidades do interior da Bahia<sup>3</sup> (informação oral).

Os pacientes adultos, ou que receberam indicação para serem tratados com o alendronato, são acompanhados ambulatorialmente, ou seja, vão ao hospital para realizar consultas periódicas, e tomam a medicação em casa. Porém, em geral, o tratamento mais indicado para as crianças e adolescente é o uso do pamidronato dissódico, que deve ser administrado no hospital.

Assim, em todas as semanas do ano são atendidos grupos de três ou quatro crianças e/ou adolescentes com OI na Unidade de Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente do HUPES. Um grupo de crianças e/ou adolescentes chega ao HUPES na terça-feira e fica internado até a manhã da sexta-feira da mesma semana. Esse grupo recebe alta, e na semana seguinte outro grupo de crianças e/ou adolescentes é internado para o tratamento. Cada grupo retorna ao hospital três ou quatro meses depois da última internação para se submeterem a nova administração intravenosa da medicação. Desta forma, os 63 pacientes com OI, que receberam indicação para o tratamento com o pamidronato dissódico, são atendidos por anos seguidos.

Pela manhã, durante a internação, essas crianças e adolescentes, além de se submeterem a administração intravenosa da medicação, são submetidas a vários exames importantes para avaliar a evolução do tratamento. À tarde, elas ficam “livres” para sair do leito, pois só precisarão ficar deitadas para “tomar” a medicação no dia seguinte.

Na enfermaria, com 26 leitos, localizada no 1º andar do hospital <sup>4</sup>, onde os pacientes com OI ficavam internados, existiam quatro leitos exclusivos para eles. Esses leitos eram dispostos lado a lado, e ficavam próximos à Classe Hospitalar, onde os pacientes com OI e as demais crianças e adolescentes internados eram atendidos pela professora, pesquisadora desta investigação, participando de atividades de escolarização.

---

<sup>3</sup> Informação fornecida pelo Ambulatório de Osteogênese Imperfeita do HUPES.

<sup>4</sup> Após a conclusão de nossa pesquisa de campo, a Unidade Pediátrica foi transferida para o 2º andar do Centro Pediátrico Professor Hosannah de Oliveira do HUPES

As atividades da Classe Hospitalar do HUPES acontecem à tarde, quando as intercorrências médicas são menos frequentes. A participação na Classe é voluntária, porém são poucas as crianças e adolescentes que deixam de ir. Os pacientes com OI são alguns dos que mais a frequentam.

No espaço da Classe Hospitalar do HUPES são realizadas atividades que buscam ensinar as disciplinas do Ensino Fundamental de forma leve e divertida. Ela foi instalada num espaço pequeno, mas cheio de recursos pedagógicos como livros didáticos, paradidáticos, jogos educativos, computadores, televisão etc. Foi nesse ambiente que realizamos a maioria das entrevistas com os participantes deste estudo.

**Figura 11** – Espaço da Classe Hospitalar do HUPES



Fonte: Arquivo Pessoal

#### 4.3 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

A definição dos critérios de seleção dos participantes de uma pesquisa é fundamental, pois interfere diretamente na qualidade das informações que servirão de base para a construção da análise e da compreensão do problema delineado (DUARTE, 2002). Assim, optamos por realizar a pesquisa com alunos-pacientes com OI e um de seus pais ou responsável legal que os acompanhavam nas internações no HUPES. Isso por que entendemos que os achados originados da perspectiva dos próprios indivíduos envolvidos no fenômeno de inclusão escolar seriam mais fidedignos à realidade; pois, alguns aspectos importantes para os objetivos da pesquisa poderiam não ser percebidos ou considerados irrelevantes por outras pessoas, co-

mo professores e/ou outros indivíduos da comunidade escolar, e, por isso, poderiam não ser relatados. Além disso, diante do tempo relativamente curto destinado a uma pesquisa de Mestrado e do fato de cada aluno com OI frequentar escolas diferentes, a inclusão dos professores e/ou de outros membros da comunidade escolar tornaria a pesquisa inexecutável, pois exigiria um tempo maior para ser realizada.

Ainda cogitamos realizar o estudo com um aluno apenas, o que viabilizaria a observação em sua escola de origem. Entretanto, diante do fato da OI ser uma doença de características muito variadas, avaliamos que o estudo com vários alunos poderia alcançar um maior número de aspectos que envolvem a inclusão escolar desses educandos.

Dessa forma, selecionamos os alunos-pacientes participantes da pesquisa com base nos seguintes critérios: 1º) ter o diagnóstico de OI; 2º) ter 12 anos de idade ou mais; 3º) estar matriculado na Educação Básica da rede regular de ensino; 4º) residir no município de Salvador, Bahia.

O primeiro critério, obviamente, justifica-se por serem os alunos com OI parte do objeto de nossa pesquisa; o segundo critério foi estabelecido pelo fato de, nesta faixa etária, os alunos já possuírem um percurso escolar passível de ser analisado, pois já teriam se passado alguns anos desde sua primeira matrícula na escola regular; o terceiro diz respeito propriamente ao conceito de inclusão escolar – presença, participação, construção de conhecimento na escola regular- ou seja, antes de tudo era preciso que o aluno-paciente com OI fosse estudante de uma escola regular para que sua participação fosse útil para os objetivos da pesquisa; e, por fim, o quarto critério se justifica pela viabilidade de acesso aos participantes do estudo, pois residir na mesma cidade da pesquisadora possibilitaria realizar as entrevistas em suas residências, quando não fosse possível realizá-las no hospital por conta de intercorrências médicas, indisposição, ou qualquer outro motivo. Além disso, desta forma, a coleta dos dados poderia ser realizada antes da ocasião da internação dos participantes, o que seria importante para concluir a pesquisa de campo dentro de um prazo exequível.

Já o critério de seleção para os acompanhantes foi ser pai, mãe ou responsável legal de um paciente com OI que atendesse aos critérios acima definidos.

Assim, de um universo de 89 pessoas com OI que realizavam tratamento no HUPES no período da pesquisa – dentre elas 20 adultos e 69 crianças e/ou adolescentes –, 7 corresponderam aos critérios de seleção, que, somados aos seus respec-

tivos acompanhantes, totalizaram 14 possíveis participantes. No entanto, desses 4 não participaram do estudo, pois uma das mães não concordou em participar, como também não assentiu a participação de sua filha; e outro possível participante passava por um episódio de depressão, e, por isso, não estava em condições emocionais para participar da entrevista, o que nos fez descartar também a participação de sua acompanhante.

Realizamos, portanto, a pesquisa com os 5 alunos-pacientes e 5 acompanhantes que aceitaram participar do estudo, totalizando 10 participantes de pesquisa.

#### 4.4 PROCEDIMENTOS DE COLETA DOS DADOS

A pesquisa de campo foi realizada em cinco etapas:

1ª Etapa - Pré-testes dos instrumentos de coleta:

De posse das primeiras versões dos instrumentos de coleta de dados, uma entrevista estruturada para os acompanhantes e um roteiro de entrevista semiestruturada para os alunos-pacientes com OI, escolhemos 2 mães de alunos com OI e seus 2 respectivos filhos, presentes no HUPES. Esse grupo preenchia todos os critérios de seleção da pesquisa, exceto o critério de morar na cidade de Salvador, pois a intenção foi realizar o pré-teste com pessoas que não seriam incluídas na pesquisa.

A pré-testagem desses instrumentos de coleta de dados foi fundamental para avaliar se a ordem das perguntas era a mais adequada para extrair dos participantes dados relevantes aos objetivos da pesquisa; se elas eram de fato pertinentes à realidade vivenciada por alunos com OI; e se o vocabulário utilizado era o mais adequado ou nível de compreensão dos participantes. Assim, após o pré-teste, algumas questões dos dois roteiros de entrevista foram reelaboradas ou excluídas, e novas questões foram incluídas.

2ª Etapa – Contato com os possíveis participantes:

Para identificarmos os possíveis participantes da pesquisa, acessávamos o sistema computacional do HUPES, onde são registradas as admissões e altas diárias dos pacientes, e verificávamos todas as terças-feiras, dias em que os pacientes com OI chegam para internação, a presença ou não de pacientes que correspondi-

am aos critérios da pesquisa. É pertinente lembrar que esse sistema computacional é de uso diário da pesquisadora, como funcionária do hospital, o que facilitou a identificação dos participantes.

Após verificar se existia, naquela semana, algum paciente com OI que atendia aos critérios da pesquisa, visitávamos os leitos desses pacientes para fazer os primeiros contatos. Alguns desses contatos, porém, não foram os primeiros, já que, como professora da Classe Hospitalar do HUPES, a pesquisadora já conhecia grande parte dos pacientes.

Nesses contatos, os pacientes e seus acompanhantes eram convidados a participarem da pesquisa e, por meio de uma conversa informal, eram informados sobre os objetivos e relevância do estudo e a forma como iriam participar. Diante do certo grau de amizade e confiança já estabelecido, durante os anos de trabalho no hospital, entre a pesquisadora e muitos dos alunos-pacientes e seus acompanhantes, não foi difícil convencê-los a participarem.

Alguns contatos foram feitos por telefone, o que possibilitou marcar um encontro na residência de um dos participantes, em data anterior a sua próxima internação, que só aconteceria meses depois do empreendimento da pesquisa de campo. Isso foi possível por que tivemos acesso à lista, atualizada, dos pacientes com OI que realizavam, no período da pesquisa, tratamento na Unidade de Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente do hospital. Essa lista foi cedida pelo profissional responsável pelo Ambulatório de Osteogênese Imperfeita, nela constavam os nomes, os endereços, as datas de nascimento e os telefones de todos os pacientes pediátricos com OI.

### 3ª Etapa – Realização das entrevistas:

Após os pacientes e seus acompanhantes concordarem em participar da pesquisa, marcávamos o melhor horário e dia para realizá-las. As entrevistas aconteciam um ou dois dias após a entrada dos pacientes no HUPES, pois, no primeiro dia, eles estavam muito ocupados com a série de exames que devem ser realizados antes de iniciar administração da medicação para tratar a OI. Quatro duplas de participantes foram entrevistados no HUPES, em lugar mais reservado possível, no espaço da Classe Hospitalar, quando não estavam acontecendo os atendimentos aos demais alunos-pacientes da enfermaria. E a última dupla de participantes foi entrevistada em sua residência. Tomamos o cuidado de realizar as entrevistas com os



acompanhantes e as entrevistas com os alunos-pacientes separadamente para permitir o máximo de espontaneidade dos participantes.

Cada dupla de participantes foi entrevistada da seguinte forma: primeiramente acompanhante do aluno-paciente era entrevistado e só depois entrevistávamos o aluno-paciente com OI. Isso foi útil para saber previamente se o aluno já havia recebido algum atendimento educacional especializado na escola em que estuda, e assim, no momento da entrevista com o próprio aluno, inquirir mais informações sobre esse atendimento.

Realizamos as entrevistas com os acompanhantes seguindo a ordem em que as perguntas foram colocadas na Entrevista Estruturada (Apêndice B). Isto por que nesse instrumento de coleta as perguntas foram elaboradas guardando maior relação entre si. Além disso, a maioria dos dados a serem coletados era de natureza objetiva. Optamos, assim, por anotar as respostas dos entrevistados ao invés de gravá-las. As questões que exigiam a exposição de relatos de experiência do entrevistado, ou seja, de natureza subjetiva, foram anotadas em espaço próprio do roteiro de entrevista impresso, que mantivemos sempre em mãos. Durante essas entrevistas, quando o acompanhante não compreendia bem a pergunta, nós buscávamos traduzi-la em outros termos mais compreensíveis para o entrevistado.

As entrevistas com os alunos-pacientes com OI foram realizadas utilizando o Roteiro de Entrevista Semiestruturada (Apêndice A) elaborado com base em seis categorias de análise:

- aspectos pedagógicos;
- aspectos atitudinais;
- aspectos relacionados à acessibilidade arquitetônica;
- aspectos relacionados ao acesso às comunicações e informações;
- aspectos relacionados ao acesso às tecnologias;
- aspectos relacionados ao acesso aos transportes.

A primeira categoria se refere às condições para a construção do conhecimento que exigem a adequação dos métodos e mediações do educador durante a prática do ensino (MIRANDA, 2008); as demais categorias foram adotadas com base nos conceitos de diferentes barreiras descritos no artigo 3º, inciso IV, da LBI n. 13.146/2015.

Substituímos o termo *barreiras* por *aspectos* e incluímos o termo *acessibilidade* ou *acesso* às categorias de análise, pois nosso intuito foi investigar tanto a exis-

tência de barreiras à participação quanto à existência das condições que possibilitam a participação plena do aluno com OI nas atividades escolares. Assim, as questões acerca dos aspectos atitudinais, por exemplo, foram elaboradas de modo a permitir ao entrevistado falar tanto sobre atitudes ou comportamentos, por parte da comunidade escolar, que favorecem sua participação quanto de atitudes que prejudicam ou impedem sua participação e consequente aprendizado.

Entendemos que a definição, *a priori*, dessas categorias de análise nos permitiram realizar perguntas que nos ajudaram a alcançar um dos objetivos do estudo: identificar fatores que interferem no processo de inclusão escolar de alunos com OI.

No decorrer das entrevistas com os alunos com OI, houve o risco de surgirem desconfortos, constrangimentos, sentimentos de angústia ou de ansiedade sobre situações desagradáveis vividas por eles. Diante dessa possibilidade, tomamos a cautela de solicitar aos pais ou responsáveis dos alunos-pacientes que não se afastassem muito do ambiente onde eram realizadas as entrevistas, pois o conhecimento que eles têm sobre seus filhos e suas experiências em relação à doença, assim como o afeto dispensado, seriam indispensáveis para dar-lhes conforto e segurança emocional durante as entrevistas.

Além disso, solicitamos o auxílio do serviço de psicologia da Unidade de Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente, o qual foi muito importante na ocasião em que um dos participantes incorreu em choro e não conseguiu concluir sua participação na entrevista. Esse aluno-paciente foi atendido por uma das psicólogas do HUPES, e sua mãe foi orientada a buscar tratamento psicológico para ele, que apresentava sinais de depressão. E, a fim de preservá-lo, dispensamos a participação dele e de sua mãe na pesquisa.

Nas demais entrevistas com os alunos-pacientes com OI, tudo transcorreu sem dificuldades. Todos se mostraram dispostos, atentos e felizes em participar, o que contribuiu para coletar dados muito relevantes aos propósitos da investigação. As perguntas foram feitas em clima informal e, à medida que eram respondidas, eram feitas outras perguntas, que ajudavam a esclarecer informações julgadas importantes, ou que direcionavam o raciocínio dos entrevistados aos pontos de interesse da pesquisa. A ordem das perguntas foi mudada de acordo com as falas dos participantes, para, assim, acompanhar seu raciocínio e permitir o desenrolar natural do discurso; tendo-se, porém, o cuidado de ter todas as questões do Roteiro de Entrevista respondidas.

Para possibilitar a análise, essas entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas, na íntegra, pela pesquisadora. Durante estas transcrições foram corrigidos erros gramaticais, porém com o cuidado de não mudar o significado original dos relatos. Cada entrevista durou, em média, 25 minutos.

#### 4ª Etapa – Análise documental:

“A análise documental busca identificar informações factuais nos documentos a partir de questões e hipóteses de interesse.” (CAULLEY apud LÜDKE e ANDRE, 1986, p. 38). Assim, na quarta e última etapa da pesquisa de campo, analisamos os prontuários médicos dos alunos-pacientes com OI participantes da pesquisa, com o objetivo de colher informações sobre o perfil clínico desses pacientes. Dados como número de fraturas, data em que iniciaram o tratamento no HUPES - ou seja, quando começaram a se ausentar da escola ao menos três vezes ao ano-, presença ou não de escoliose e limitações de movimento, foram importantes para entender quais seriam as possíveis NEEs desses alunos que deveriam ser atendidas pela Escola em seu processo de inclusão.

O acesso a tais prontuários não foi uma tarefa simples. Eles ficam sob a guarda do Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME) do HUPES. Para consultá-los, tivemos que cumprir uma série de exigências: apresentar autorização assinada pelo Comitê de Ética do Hospital, pela médica responsável pelo Ambulatório de Osteogênese Imperfeita do HUPES, pela coordenadora da Unidade de Atenção a Saúde da Criança e do Adolescente, pela responsável pelo próprio SAME, além dos números dos prontuários a serem consultados.

É importante dizer que para obter autorização dessas diferentes instâncias, foi preciso deixar claro no Projeto de Pesquisa que consultaríamos somente os prontuários dos pacientes participantes da pesquisa com sua prévia autorização expressa no Termo de Consentimento e no Termo de Assentimento e Livre Esclarecido assinados por eles e pela pesquisadora.

Ao chegar ao setor de guarda dos prontuários, foram exigidos, ainda, cópias dos Pareceres dos Comitês de Ética, de documentos pessoais, além de outros documentos que já haviam sido apresentados ao Comitê de Ética do próprio HUPES. Após isso, foi agendado o dia e a hora para a consulta aos prontuários. Todo esse protocolo tem como o objetivo guardar o sigilo das informações dos pacientes do hospital. No entanto, ao mesmo tempo, dificulta o trabalho de pesquisa.

#### 4.5 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE

Com o objetivo de analisar o processo de inclusão escolar de alunos com OI, submetemos os dados coletados à análise de conteúdo, que, segundo Bardin (2011, p. 48), é:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens.

Assim, seguimos as seguintes fases referentes ao método:

1) A pré-análise, fase de organização dos dados. Esta fase, segundo Bardin (2011, p. 125), “tem como objetivo tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise.”

Inicialmente foi realizada uma leitura “flutuante”, que “consiste em conhecer o texto deixando-se invadir por impressões e orientações” (BARDIN, 2011, p. 126). Nessa etapa, buscamos nos familiarizar com os textos – fruto das transcrições das entrevistas com os alunos com OI, das anotações feitas quando das entrevistas com os acompanhantes e das anotações feitas a partir da análise dos prontuários médicos dos alunos com OI –, relacionando-os às categorias de análise definidas *a priori* e aos objetivos da pesquisa.

Realizamos, também, a preparação desse material: Utilizando o editor de texto *Microsoft Word*, decompomos cada entrevista realizada com os alunos com OI, dispondo-as em um quadro de correspondência. Neste, relacionamos cada fragmento de entrevista (unidades de análise) a uma das categorias de análise predefinidas. Os fragmentos que não se enquadravam a nenhuma das categorias eram colocados na linha correspondente ao termo Não definida. E quando não havia nenhuma fala que apresentasse informações concernentes a determinada categoria de análise, a linha correspondente a esta permanecia vazia. Como no Quadro 2:

**Quadro 2** - Quadro de correspondência

<b>Categoria de análise</b>	<b>Fragmentos da entrevista com o aluno com OI</b>
Aspectos Pedagógicos	Pesquisadora (P): Você se sente participante de todas as atividades propostas pela escola? Pedro: Sinto. Menos a de educação física, porque quando o professor leva [para a quadra], eu só fico olhando.
Aspectos relacionados ao acesso às comunicações e informações.	
Não definida	P: Você senta na frente? Pedro: No meio, sempre sentei no meio. Nunca gostei de sentar na frente.

Fonte: Próprio autor

Já as entrevistas com os acompanhantes e os dados obtidos na análise dos prontuários foram organizados em diferentes quadros e tabelas conforme o objetivo pretendido. Por exemplo, diante do objetivo de descrever o percurso escolar do aluno com OI, foi elaborada e preenchida uma tabela com informações como data de início da escolarização, ocorrência de repetência e interrupções na frequência escolar etc. Além disso, organizamos também em quadros, com o uso do editor de texto *Word*, as informações sobre o perfil clínico dos alunos-pacientes participantes da pesquisa e sobre o perfil dos acompanhantes. E as respostas dadas às perguntas abertas das entrevistas estruturadas com os acompanhantes foram transcritas, em fichas, em forma de síntese descritiva.

Também atribuímos nomes fictícios aos participantes do estudo. Denominamos os alunos com OI por Amanda, Emília, Eva, Maria e Pedro, e seus respectivos acompanhantes pela sigla Ac mais o nome do aluno. Assim, o acompanhante de Maria é Ac de Maria, por exemplo.

## 2) A exploração do material:

Após leituras cuidadosas e aprofundadas de todo material coletado e devidamente organizado. Empreendemos uma nova categorização do material obtido por meio das entrevistas semiestruturadas com os alunos com OI. O critério para essa categorização foi o semântico, ou seja, os fragmentos das entrevistas já classificados por diferenciação e reagrupados segundo as categorias de análise predefinidas, foram novamente reagrupados, desta vez, segundo as categorias temáticas que emergiram da análise das falas, sendo elas:

- 1-A Falta de Acessibilidade na Escola;
- 2- Existência de Barreiras Pedagógicas;
- 3- Existência de Barreiras Atitudinais;

Para construção dessas categorias de análise, observamos as orientações de Bardin (2011, p. 149-150), o qual diz que “um conjunto de categorias boas deve possuir as seguintes qualidades:”

- Exclusão mútua: esta condição estipula que cada elemento não pode existir em mais de uma divisão;
- Homogeneidade: o princípio de exclusão mútua depende da homogeneidade das categorias. Um único princípio de classificação deve governar sua organização;
- Pertinência: uma categoria é considerada pertinente quando está adequada ao material de análise escolhido, e quando pertence ao quadro teórico definido;
- Objetividade: o organizador da análise deve definir claramente as variáveis que trata, assim como deve precisar os índices que determinam a entrada de um elemento numa categoria;
- Produtividade: um conjunto de categorias é produtivo se fornece resultados férteis: em índices de inferências, em hipóteses novas e em dados exatos.

### 3) O tratamento dos resultados obtidos e interpretação:

Nesta etapa os resultados são tratados de maneira a serem significativos e válidos para a pesquisa (BARDIN, 2011). Assim, de posse de todo material produzido, fomos propondo inferências e interpretações a propósito dos objetivos definidos na pesquisa, num processo de confrontação dos resultados obtidos com as teorias que fundamentam o estudo e as leis brasileiras acerca da Educação Inclusiva.

## 4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Adolescentes com OI podem ter suas vidas marcadas por preconceitos ou discriminação e, por isso, devem ser tratados pelo pesquisador de maneira ética, no sentido de evitar o risco de reforçar estigmas relacionados à deficiência ou à doença que os acometem. Atentos a isso, assumimos o compromisso de evitar os clássicos

reducionismos associados às pessoas com deficiência, por meio de uma escuta sensível, crítica, ética e despida, ao máximo, de preconceitos sobre as limitações e potencialidades dos participantes da pesquisa, na direção do reconhecimento da dignidade humana e das múltiplas formas de estar no mundo.

Nossa postura ética também previu o atendimento às normas que resguardam os direitos dos participantes da pesquisa e lhes asseguram a confidencialidade de suas identidades. Assim, em atendimento à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que estabelece as Diretrizes e Normas Regulamentares de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, a pesquisa de campo se deu somente após a aprovação do Projeto de Pesquisa, que deu origem a esta dissertação, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, por meio do Parecer n. 1.977.545, de 22 de março de 2017, e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUPES, por meio do Parecer n. 2.072.749, de 19 de maio de 2017.

Como determina a supracitada Resolução, foram lidos pelos participantes, antes de coletarmos suas assinaturas, respectivamente: o Termo de Consentimento e Livre Esclarecimento (Apêndice C), pelos pais ou responsáveis dos participantes com idade menor de 18 anos - dois termos: um para formalizar sua própria participação na pesquisa e outro para consentir a participação de seu filho; o Termo de Assentimento (Apêndice E), pelos menores de 18 anos de idade; e o Termo de Consentimento e Livre Esclarecido (Apêndice D), lidos e assinados pelos próprios alunos-pacientes com OI com 18 anos de idade. Também esclarecemos todas as dúvidas suscitadas quando da leitura desses termos que foram impressos em duas vias, uma para o participante do estudo e outra para a pesquisadora.

Além disso, enfatizamos o caráter sigiloso da pesquisa, esclarecendo que seus nomes verdadeiros e/ou informações que os possam identificar não serão publicados. Também informamos e explicamos: os objetivos da pesquisa; como seus participantes poderão ser beneficiados ou não pelos seus resultados; e seus possíveis riscos. E garantimos a participação voluntária de todos os participantes, e a liberdade para abandonarem a pesquisa em qualquer momento.

Ademais, os participantes da pesquisa foram informados sobre como terão acesso ao resultado do estudo. Assim, na etapa de publicação dos resultados, será oferecido a cada dupla de participantes – aluno com OI e acompanhante - uma versão desta dissertação, que será apresentada também, em forma de exposição oral,

em uma das salas do HUPES, para grupos de pais ou responsáveis de pacientes com OI e para os próprios pacientes com a doença atendidos no hospital, independente de terem ou não participado da pesquisa.



## **5 O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR DE ALUNOS COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA**

Com o intuito de apresentarmos os resultados e discussão de nosso estudo sobre o processo de inclusão escolar de alunos com OI, dividimos este capítulo em duas partes. A primeira delas diz respeito ao perfil dos participantes do estudo, bem como ao percurso escolar dos alunos com OI. Na segunda parte, apresentamos, a partir das falas dos alunos com OI nas entrevistas semiestruturadas, os fatores que interferem no processo de inclusão escolar desses educandos, relacionando esses fatores aos princípios teóricos da Educação Inclusiva, e os analisando à luz da vigente Legislação Brasileira acerca da Educação Inclusiva. Buscando, dessa forma, entendermos como esses alunos estão sendo incluídos na escola regular.

É oportuno lembrarmos que a inclusão escolar é entendida neste trabalho como um processo contínuo de aumento da participação e da aprendizagem de todos os estudantes (BOOTH; AINSCOW, 2002 apud SANTOS, 2006); ou seja, ela pressupõe não só a presença, mas a participação e a construção de conhecimentos pelo aluno na escola regular (AINSCOW, 2009). Isto demanda da instituição escolar não só a aceitação da matrícula do aluno com OI, mas o oferecimento das condições que permitirão a esse estudante superar suas limitações físicas e participar do processo de ensino-aprendizagem junto com os demais alunos.

### **5.1 PERFIL DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO**

#### **5.1.1 As mães**

Em nossa experiência durante os anos de trabalho na Classe Hospitalar do HUPES observamos que a grande maioria das pessoas que acompanha os pacientes pediátricos durante os tratamentos são mulheres e mães desses pacientes. Isto refletiu na composição dos participantes de nossa pesquisa. Todas as cinco acompanhantes que participaram do estudo são mães de pacientes com OI. No Quadro 3, apresentamos o perfil dessas mães.

**Quadro 3-** Perfil das acompanhantes participantes do estudo

Participante	Idade	Escolaridade
Ac* de Amanda	35 anos	Ensino Médio
Ac de Emília	33 anos	Ensino Superior
Ac de Eva	42 anos	Ensino Médio
Ac de Maria	39 anos	Ensino Médio
Ac de Pedro	38 anos	Ensino Médio

Fonte: Próprio autor.

Verificamos que as mães participantes do estudo possuem um bom grau de escolaridade. Este fato contribui, em certa medida, para a inclusão escolar de seus filhos, pois, de acordo com Vygotsky (1998), é na interação social que a criança estabelece relações com a linguagem e os saberes produzidos pelo homem. Neste sentido, um contexto social familiar profícuo contribui para a aquisição de conhecimentos pelos alunos. Além disso, um bom nível de escolaridade torna estas mães mais aptas a auxiliar seus filhos nos estudos. De fato, as mães demonstraram, durante sua participação na pesquisa, estar envolvidas no processo de aprendizagem de seus filhos.

### 5.1.2 Os alunos com osteogênese imperfeita

Os cinco alunos-pacientes que participaram do estudo são adolescentes com OI com idades entre 13 e 18 anos, 90% (n= 4) do sexo feminino. No Quadro 4, apresentamos o perfil desses participantes.

**Quadro 4 –** Perfil dos alunos com OI

Aluno	Idade	Sexo	Escolaridade	Escola		Cidade
				Particular	Pública	
Amanda	13 anos	Feminino	8º Ano/ Ensino Fundamental		X	Salvador
Emília	14 anos	Feminino	8º Ano/ Ensino Fundamental	X		Salvador
Eva	18 anos	Feminino	3º ano/ Ensino Médio		X	Salvador
Maria	18 anos	Feminino			X	Salvador

---

			8º Ano/ ensino Fundamental		
Pedro	12 anos	Masculino	7º Ano/ Ensino Fundamental	X	Salvador

---

Fonte: Próprio autor

Verificamos que Amanda e Pedro cursam a série apropriada para suas idades. Entretanto, a distorção idade-série é verificada em 60% (n= 3) dos casos. Sabemos que muitas podem ser as causas de tal distorção, dentre elas a reprovação e o abandono. Todavia, não podemos deixar de considerar que alunos com OI precisam se afastar da escola em decorrência das internações recorrentes e das ocasionais fraturas que podem exigir que fiquem muito tempo em casa se recuperando. Desde a primeira infância esses alunos passam por internações periódicas para tratar a doença no HUPES. Além disso, 90% (n= 4) deles já apresentaram mais de dez fraturas, como mostra o Quadro 5:

**Quadro 5**– Perfil clínico dos alunos participantes do estudo

Aluno-paciente	Idade em que iniciou o tratamento no HUPES	Quantidade de fraturas
Amanda	5 anos	50
Emília	3 anos	13
Eva	6 anos	26
Maria	8 anos	0
Pedro	3 anos	11

Fonte: Próprio autor

A Educação Básica é organizada em três etapas: Educação Infantil, Ensino Fundamental e Ensino Médio. A matrícula da criança de 0 a 3 anos de idade não é obrigatória, sendo oferecida em creches ou instituições similares. Ao completar 4 anos de idade, de acordo com a Lei n. 12.796/13, que altera a LDB n. 9.394/96, a matrícula da criança passa a ser de caráter obrigatório, sendo dever dos pais ou responsáveis efetuar a matrícula (BRASIL, 1996). Assim, o aluno deve frequentar a pré-escola dos 4 aos 5 anos de idade. Aos 6 anos o aluno deve ingressar no Ensino Fundamental que tem duração de 9 anos. Deste modo, na faixa etária dos 15 aos 17 anos

de idade o adolescente deve estar matriculado no Ensino Médio, com duração de 3 anos, segundo a LDB n. 9.394/96.

Dessa forma, independentemente de ter frequentado a pré-escola, Emília, que tem 14 anos de idade, deveria estar cursando o 9º Ano do Ensino Fundamental e não o 8º Ano; Eva, que tem 18 anos de idade e cursa o 3º Ano do Ensino Médio, já deveria tê-lo concluído; e Maria, com 18 anos de idade, matriculada no 8º Ano do Ensino Fundamental, também deveria ter finalizado o Ensino Médio há um ano.

#### 5.1.2.1 Percurso escolar

Para melhor entendermos o processo de inclusão escolar dos alunos com OI participantes deste estudo apresentamos seus percursos escolares com base nas sínteses descritivas das entrevistas estruturadas que realizamos com suas mães, o que nos permitiu identificar a dificuldade que esses educandos têm para frequentar a escola diante das implicações da doença. E com base nas informações colhidas em seus prontuários médicos apresentamos o comprometimento físico de cada educando em decorrência da evolução da doença, informações estas importantes para entendermos quais as NEEs apresentadas por eles que devem ser atendidas pela escola.

1 - AMANDA: começou a frequentar a escola aos 4 anos de idade. Na primeira escola em que sua mãe tentou matriculá-la, foi orientada a buscar uma Escola Especial. O que nunca fez. Assim, Amanda sempre estudou em escolas regulares. Amanda não repetiu nenhuma série, e sua mãe a considera uma boa aluna. O tempo máximo que a aluna ficou sem ir às aulas compreendeu 30 dias seguidos, por conta de uma fratura que exigiu que ficasse acamada. Nesse período, embora a Escola tivesse ciência sobre sua condição, não foi proposta nenhuma forma para oferecer à aluna o acesso aos conteúdos das disciplinas que estavam sendo desenvolvidas em sua ausência. A Escola também não manifestou interesse em saber o motivo de seu afastamento. Hoje, Amanda tem 13 anos de idade e cursa 8º Ano do Ensino Fundamental. Na escola atual, a estudante, que tem baixa estatura, anda com o auxílio de cadeira de rodas e sente dores na coluna depois de certo tempo na posição sentada, tem a ajuda de um profissional de apoio que a auxilia em sua locomoção;

2 - EMÍLIA: iniciou sua escolarização aos 5 anos de idade numa Classe Hospitalar idealizada por um hospital da cidade de Salvador, Estado da Bahia, que realizava, então, uma espécie de preparação de seus pacientes pediátricos para ingressarem ou retornarem a escola regular. Ao completar 6 anos de idade, sua mãe buscou matrícula em uma escola comum próxima de sua casa, mas foi orientada a procurar uma instituição para alunos “especiais” pela diretora, que alegou “não haver condições em sua escola para receber alunos com deficiência”. Após visitar seis escolas, a Mãe de Emília conseguiu matriculá-la numa escola em que a direção buscava atender a uma “orientação mais inclusiva”. Quando estava cursando o 4º Ano do Ensino Fundamental, a aluna precisou se afastar da escola por todo o ano letivo para se recuperar de uma fratura no fêmur. Nesse período a escola não disponibilizou a aluna o acompanhamento de um professor em domicílio, nem deu a ela qualquer tipo de atendimento especializado. Hoje Emília tem 14 anos de idade e está matriculada numa escola regular particular de confissão religiosa. Nesta escola ela cursa o 8º Ano do Ensino Fundamental; porém atualmente está há 6 meses sem ir às aulas e em 2016 ficou também a maior parte do ano letivo em casa, isto por dores no fêmur ao ficar sentada durante certo tempo. A escola atual de Emília realizou todo um planejamento para garantir que a aluna tenha acesso ao conteúdo desenvolvido em sua ausência. Semanalmente ela recebe em sua casa professores itinerantes que lhe ensinam as disciplinas, aplicam as avaliações e a deixam informada sobre o cronograma das atividades da Unidade Didática, além de orientar ela e sua mãe sobre as maneiras de realizar tais atividades. Sua mãe vai à escola periodicamente para pegar atividades, apostilas e vídeo aulas em DVD que Emília utiliza para estudar em casa. A escola também estimula a continuidade do relacionamento da aluna com seus colegas de classe, por meio de visitas dos alunos em sua residência e cartões confeccionados por eles e entregues a Emília em datas especiais, como em seu aniversário. Além da dor no osso fêmur, Emília tem baixa estatura, apresenta escoliose e necessita do uso de cadeira de rodas para se locomover;

3 - EVA: começou a frequentar uma escola-creche aos 2 anos de idade. Em seu percurso escolar, nunca houve dificuldades para ser matriculada em uma escola regular. Sua mãe sempre informa as escolas em que Eva estuda sobre a sua doença. Quando estava cursando o 4º Ano do Ensino Fundamental, a aluna sofreu a vigésima quinta fratura no fêmur, a partir de então começou a andar com auxílio de muletas. Para se recuperar desta fratura, Eva se afastou da escola por dois anos

seguidos. Neste período, a escola em que estudava não tomou nenhuma providência no sentido de responder a sua NEE de ter contato com o currículo escolar ou com seus colegas enquanto não podia sair de casa. Já na escola atual a estudante sofreu outra fratura que a afastou por algumas semanas, no entanto, nesta ocasião foi disponibilizado um professor para dar aulas em sua casa. Hoje, ao se ausentar das aulas para realizar o tratamento no HUPES, os professores propõem atividades para serem realizadas em casa com o objetivo de passar o conteúdo trabalhado ou para substituir avaliações realizadas em sua falta. Eva tem baixa estatura leve e apresenta escoliose;

4 - MARIA: iniciou seus estudos aos 6 anos de idade. Sua família nunca enfrentou resistência das escolas para matriculá-la. Desde que começou a ir para a escola, a aluna falta muito por causa das dores nos ossos das pernas, o que a fez abandonar os estudos por três vezes seguidas, enquanto cursava o 4º Ano do Ensino Fundamental. Todas as escolas em que a aluna estudou, inclusive a atual, foram informadas sobre sua condição de saúde, todavia, nenhuma delas buscou alternativas para tornar possível a continuidade de sua aprendizagem diante da necessidade de ausentar por causa da doença. Hoje, Maria tem 18 anos de idade e estuda no 8º Ano do Ensino Fundamental. A educanda nunca apresentou fraturas ou necessitou de auxílios para se locomover, porém apresenta baixa estatura leve, fraqueza muscular e dores nos ossos das pernas, o que confere ao seu andar certa lentidão;

5 - PEDRO: aos 4 anos de idade começou a ir para a escola. Nunca houve dificuldades para matriculá-lo numa escola regular. Também enquanto cursava o 4º Ano do Ensino Fundamental, Pedro sofreu uma fratura que o afastou da escola por mais de 6 meses. Quando retornou, teve dificuldades para acompanhar o desenvolvimento do conteúdo das disciplinas, pois enquanto esteve fora da escola não foi assistido por um professor em domicílio ou teve qualquer outro tipo de suporte no intuito de possibilitar-lhe o acesso ao currículo escolar. Mesmo assim, ele foi aprovado para a série seguinte. No entanto, considerando que ele não aprendera o suficiente, e estava um ano adiantado em relação a sua série, sua família optou por matriculá-lo novamente no 4º Ano. A família de Pedro sempre informa a escola sobre sua condição de saúde. Diante de sua ausência, a escola atual já disponibilizou ao aluno os serviços de uma professora em domicílio por alguns poucos dias. Quando ele falta, esta escola entra logo em contato com a família para saber o motivo, e adapta o calendário das avaliações de acordo com dias que Pedro precisa se afastar

para realizar o tratamento no HUPES. O aluno anda com o auxílio de muletas e conta com um profissional de apoio que o ajuda em sua locomoção na escola.

Diante do percurso escolar dos alunos com OI, e do comprometimento físico apresentado por cada um deles, constatamos que:

- 60 % (n= 3) alegam sentir dores ósseas, destes 2 sentem dores após ficarem muito tempo na posição sentada;
- 100% (n= 5) já se afastaram da escola por conta de fraturas ou dores;
- 90% (n=4) interromperam os estudos enquanto estavam cursando o 4º Ano do Ensino Fundamental por causa de fraturas graves ou de dores ósseas;
- 90% (n=4) já repetiram alguma série e necessitam de algum tipo de auxílio para se locomoverem;
- 60% (n=3) não tiveram dificuldades para serem matriculados em escolas comuns;
- 90% (n=4) frequentaram a pré-escola, ou seja, iniciaram sua escolarização antes dos 6 anos de idade.

Com base nesses achados, podemos dizer que as NEEs dos alunos participantes de nossa pesquisa se referem à locomoção, à postura adequada para evitar ou amenizar as dores que surgem quando sentados assistindo às aulas, e aos meios necessários para possibilitar que esses educandos não sejam tão prejudicados em seu aprendizado quando precisam se afastar da escola em função do tratamento ou por complicações da doença. Sendo assim, o atendimento por parte da escola a estas NEEs é fundamental para que alunos com OI superem as dificuldades para acompanhar as atividades curriculares. Desta forma, Emília, Eva e Pedro receberam professores em domicílio para dar continuidade aos seus estudos. Além disso, Amanda e Pedro contam com os serviços de um profissional de apoio que os auxiliam em sua locomoção.

Um dado que nos chamou atenção foi o fato de 90% (n=4) dos alunos terem abandonado a escola, por consequência de fraturas importantes ou dores, exatamente enquanto estavam cursando o 4º Ano do Ensino Fundamental. Entendemos que isto ocorreu porque, segundo Santili e colaboradores (2005, p. 218), “as fraturas ocorrem na infância, atingem preferencialmente os membros inferiores e tornam-se menos comuns após a puberdade.” Este achado é relevante, pois, sabendo desta característica da doença, a escola poderia se adiantar no que diz respeito aos maio-

res cuidados para evitar a ocorrência de fraturas e à inclusão em seu Projeto Político Pedagógico de um plano de ação que contemplasse o oferecimento do AEE em domicílio quando elas ocorressem; possibilitando, assim, a continuidade da aprendizagem do educando mesmo diante da necessidade de se ausentar da escola para priorizar o tratamento, o que contribuiria para seu retorno à instituição escolar. Entretanto, a menos que as famílias desses alunos já houvessem sido orientadas pelos médicos a este respeito, é bem provável que as escolas aqui consideradas não tivessem conhecimento sobre isto; pois sabemos da escassez de estudos sobre a inclusão escolas desses alunos.

Quanto à inserção desses estudantes na escola comum, os dados sugerem que a compreensão sobre o princípio da Educação Inclusiva acerca do direito de todos à educação no mesmo espaço educativo, ou seja, na escola regular (AINSCOW; PORTER e WANG, 1997), está mais presente nas escolas, pois boa parte dos alunos, 60% (n= 3), não encontraram dificuldades para serem matriculados, e todos eles iniciaram seus estudos na escola regular - exceto Emília que deu início a sua escolarização numa Classe Hospitalar. Todavia, o ideal seria que nenhum desses alunos encontrasse dificuldades para ser matriculados, pois a Resolução n. 2/01, em seu artigo 2º, determina que todos os alunos devem ser matriculados na escola comum independente de suas NEEs (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001).

O fato de 90% (n=4) dos alunos terem iniciado seus estudos na pré-escola também sugere que as instituições de ensino, de modo geral, estão buscando atender aos princípios da escola inclusiva, visto que na pré-escola o cuidado com crianças com OI deve ser ainda maior, não só pelo que já dissemos sobre isto, mas porque a criança, nesta fase, busca explorar o mundo brincando e não tem, ainda, consciência das potencialidades e limitações do seu corpo; oferecendo, assim, maiores riscos a ocorrência de fraturas, o que poderia ser usado como justificativa para dificultar a realização da matrícula. Entretanto, sabemos que, devido ao caráter de nosso estudo, generalizações devam ser realizadas com cuidado.



## 5.2 FATORES QUE INTERFEREM NO PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR

Apresentamos, nesta parte de nossa dissertação, os resultados obtidos por meio das entrevistas semiestruturadas realizadas com os alunos com OI, seguidos de sua discussão. Esses achados nos permitiram identificar os fatores que interferem no processo de inclusão escolar desses estudantes, os quais deram origem a três categorias temáticas: A Falta de Acessibilidade na Escola; A Existência de Barreiras Pedagógicas; e a Existência de Barreiras Atitudinais.

### 5.2.1 A Falta de Acessibilidade na Escola

A possibilidade de alcançar e utilizar todos os recursos pedagógicos disponíveis na escola, não só no que se refere aos materiais didáticos como livros, computadores e jogos educativos existentes, mas às condições de usufruir de todos os espaços destinados aos alunos, ou mesmo de chegar à escola e acessar ao prédio escolar, é condição fundamental para que o aluno com OI participe do processo de ensino-aprendizagem; condição esta fundamentada no princípio da Educação Inclusiva sobre a equidade de oportunidades de participação e aprendizagem entre alunos com deficiência ou NEEs e aqueles que não apresentam dificuldades no processo de escolarização (CARVALHO, 2004) e o princípio de adequação das escolas regulares às NEEs de seus alunos para que, assim, todos possam aprender juntos (UNESCO, 1994). Entretanto, as falas dos alunos com OI durante as entrevistas indicaram a falta de acessibilidade nas escolas em vários aspectos.

A respeito dos aspectos relacionados à acessibilidade arquitetônica, todos os alunos com OI participantes do estudo apontaram a inadequação do espaço escolar a sua condição de deficiência física associada à fragilidade óssea. Assim, ao falarem sobre a forma como acessam ao prédio da escola em que estão matriculados, eles disseram:

*Quando chegamos lá, tem rampa na entrada, mas é muito alta. Só consigo descer sozinha, subir, não. Aí, Minha mãe entra comigo. [...] Às vezes é minha colega, mas tem também uma mulher, que fica lá tomando conta de mim, que me ajuda a subir. (Amanda)*

*Eu vou para escola de transporte escolar. Até a escola não tem problema nenhum, mas quando chega não tem rampa pra descer e entrar até a grade da escola. Depois tem uma escada, entendeu?*

*Mesmo quando eu andava de andador era difícil. Mas o porteiro sempre me ajuda. (Emília)*

*Na escola tem rampa em tudo, na entrada, nas salas...tudo. Mas, quando está chovendo não consigo entrar na escola, porque quando está chovendo tem muita lama no pátio. Aí, eu preciso de ajuda pra chegar à sala de aula e não consigo. E, aí, perco aula por causa da lama dentro da escola mesmo. (Eva)*

*Pra entrar na escola é tudo tranquilo. Na sala também subo devagarzinho... uma escadinha que tem lá e entro (Maria)*

*Entro normal. Tem escada. Aí, eu subo normal. (Pedro)*

Os alunos Pedro e Maria não mencionaram dificuldades para entrar na escola e Eva sente dificuldades para acessar a escola somente nos dias de chuva. Entretanto, lembramos que Pedro e Eva andam com o auxílio de muletas, Amanda e Emília utilizam cadeiras de rodas para se locomoverem e a aluna Maria anda independentemente, porém com certa lentidão. Desse modo, seja de forma mais ou menos limitante, todos os cinco alunos apresentam dificuldade de locomoção. Por isso, deveria haver rampas de acesso nas escolas de todos esses alunos. Ou melhor, não só nessas escolas, mas em todas as escolas comuns brasileiras, pois todas elas devem estar preparadas para receber alunos com deficiência, como determina a Resolução n. 2/01, sobre as Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica:

Art. 12. Os sistemas de ensino, nos termos da Lei 10.098/2000 e da Lei 10.172/2001, devem assegurar a acessibilidade aos alunos que apresentem necessidades educacionais especiais, mediante a eliminação de barreiras arquitetônicas urbanísticas, na edificação – incluindo instalações, equipamentos e mobiliário – e nos transportes escolares, bem como de barreiras nas comunicações, provendo as escolas dos recursos humanos e materiais necessários. (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001)

Embora na escola de Amanda exista uma rampa para acessar ao prédio, esta deveria ter as dimensões apropriadas para que a aluna entre com independência e segurança na escola, o que não acontece, pois, segundo a aluna a rampa é muito “alta”. Além disso, a escola de Eva poderia dispor de pisos antiderrapantes para que a aluna não corresse a risco de escorregar e cair, em dias de chuva, devido ao piso escorregadio.

A respeito do que dissemos até agora, Dischinger e colaboradores (apud SCHIRMER et al, 2007, p. 106) pontuam:

Todos os espaços físicos – pátios, caminhos, salas, etc... e seus componentes – brinquedos, pisos, rampas, carteiras, etc... – devem permitir o desempenho de atividades de forma independente por todos os usuários. No caso de indivíduos com restrições deve-se prover as condições para sua independência.

Desse modo, todas as escolas devem contar com espaços físicos acessíveis que possibilitem o uso por todos os alunos, e caso não existam essas condições na escola, esta deverá sofrer adaptações para receber os alunos com deficiência, como expressa o § 1º do artigo 12 da supracitada Resolução:

§ 1º Para atender aos padrões mínimos estabelecidos com respeito à acessibilidade, deve ser realizada a adaptação das escolas existentes e condicionada a autorização de construção e funcionamento de novas escolas ao preenchimento dos requisitos de infra-estrutura definidos. (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001)

Porém, diante da pergunta. Você consegue percorrer todos os espaços da escola sem ajuda? Os alunos responderam:

*Não. Eu e minha colega, uma vez, depois de brincar de esconde-esconde, precisamos ir ao banheiro rápido. Na hora que a gente foi subir, o pneu [da cadeira de rodas] não subia, estava empatado no degrau. Aí a gente desistiu, não deu pra subir.*

[...]

*Os banheiros são todos “apertados”, e o de deficiente está cheio de entulho em cima: coisa quebrada e saco...E a pia fica em cima da minha cabeça, é muito alto, não dá para eu lavar as mãos.*

[...]

*Teve uma vez que eu estava passando mal - e ainda foi no dia de meu aniversário-, aí, eu fui ao banheiro e pedi pra minha amiga me subir. Aí, a gente teve que subir de costas. Na hora que eu fui passar, tinha um monte de bicho andando na parede. Nesse dia eu não usei o banheiro, nem com a ajuda de minha amiga, fiquei “apertada” até ir pra casa.*

[...]

*Ah, eu sou conselheira da Biblioteca, sabe? Mas não dá pra eu subir pro segundo andar. A Biblioteca fica em cima. A professora já me avisou várias vezes que vai tirar meu nome porque eu não subo. Tem uma mulher que me ajuda a subir, mas o neto dela nasceu, então, ela falta muito. [...] Quando ela não vai, eu quero subir porque a professora passa lá na sala e fala com todo mundo que é para subir. Na semana passada teve café literário, só que eu não pude subir. Ah! Ainda tem outra coisa: quando os professores chamam os alunos para escrever no quadro, eu nunca posso ir, porque tem um batente*

*muito alto pra mim perto do quadro, antes dele, sabe? Aí, eu não consigo chegar perto pra escrever. (Amanda)*

*Sim. Só tem um banheiro agora, que é lá em baixo, aí quando eu tenho que ir, vou de elevador. É um banheiro bem grande com uma parte pra lavar a mão e outra parte pra fazer xixi. (Emília)*

*Não consigo, não. Porque, na quadra (de esportes) o chão é liso e eu posso tropeçar e escorregar.*

*O banheiro também eu não uso. Tem um banheiro lá de cadeirante, mas eu não uso porque não tem nada. Eu não uso o banheiro comum também, fico “prendendo” porque acho arriscado demais. (Eva)*

*Não. No andar de cima, onde ficam o 8º e o 9º Ano, eu não consigo ir porque tem escada. E pra ir ao banheiro de baixo eu preciso subir um degrau alto pra entrar, e não tem lâmpada. A gente precisa ligar a lanterna do celular pra usar. (Pedro)*

A única aluna que, em seu relato, afirmou utilizar todos os espaços da escola sem necessitar de ajuda foi Maria, que consegue andar sem nenhum auxílio.

A falta de acessibilidade no espaço escolar interfere significativamente na aprendizagem dos alunos com deficiência, pois ao serem impossibilitados de utilizar os espaços da escola de maneira adequada esses alunos ficam impedidos também de participar de muitas atividades propostas, gerando, assim, barreiras à aprendizagem (CARVALHO, 2000). Isto é o que acontece com Amanda, que não pode participar das atividades realizadas na Biblioteca, nem participar das atividades que exigem o uso do quadro negro; Eva, que é impedida de participar das atividades realizadas na quadra de esportes; e Pedro que não tem acesso aos andares superiores do prédio escolar, ficando assim impedido de participar de qualquer atividade nestes espaços. Além disso, o fato das escolas de Pedro, Amanda e Eva não oferecerem banheiros adaptados para pessoas com deficiência, dificulta a permanência desses alunos, pois o incomodo gerado pela condição de ter que impedir o corpo de realizar suas necessidades biológicas básicas, durante as várias horas de atividades escolares diárias, pode desencadear em falta de interesse pela escola.

Assim, devido à falta de acessibilidade arquitetônica nas escolas, os três alunos enfrentam obstáculos em seu aprendizado. Nesse sentido, a Lei n. 13.005/14, que institui o Plano Nacional de Educação 2014-2024, estabelece como uma das estratégias para alcançar a meta de “universalizar, para a população de 4 (quatro) a 17 (dezessete) anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas

habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado [...]”:

4.6) manter e ampliar programas suplementares que **promovam a acessibilidade nas instituições públicas**, para garantir o acesso e a permanência dos (as) alunos (as) com deficiência **por meio da adequação arquitetônica**, da oferta de transporte acessível e da disponibilização de material didático próprio e de recursos de tecnologia assistiva, assegurando, ainda, no contexto escolar, em todas as etapas, níveis e modalidades de ensino, a identificação dos (as) alunos (as) com altas habilidades ou superdotação. (BRASIL, 2014, p.1, grifos nossos)

No que se refere à acessibilidade nos transportes, embora esse aspecto da acessibilidade nem sempre se refira propriamente às condições que a própria escola oferece para que os alunos a acessem, a condição para que esses alunos cheguem à escola é fator necessário para que eles deem continuidade a seus estudos. Assim, os educandos com OI, que utilizam os ônibus da rede de transporte público ou ônibus escolar contratado pela família para irem à escola, responderam à pergunta: Você considera seguro o meio de transporte que utiliza para chegar à escola?

*Alguns sim, outros não... porque alguns têm cinto [de segurança] e são limpos. Mas têm outros que... muitas vezes, eu pego com o cinto quebrado, ou então com vômito, com chiclete grudado, e com o banco do ajudante do cadeirante quebrado. Então pra mim não é bom, não! Sem o cinto, minha mãe tem que travar a cadeira de rodas e segurar, e o elevador pra levar a cadeira pra cima fica travando. Tem, mas não funciona.  
Aí ... agora, minha mãe me leva pra escola a pé mesmo, empurrando minha cadeira de rodas, no sol quente mesmo. (Amanda)*

*Eu acho que é. Eu vou para escola de transporte escolar. Quando eu estava indo, né? A Van vinha me buscar em casa. Tudo tranquilo. (Emília)*

Lembramos que a LBI n. 13.146/15 diz que a acessibilidade nos transportes se refere à possibilidade e condição de utilizar, com segurança e autonomia, os transportes de uso coletivo, seja de caráter público ou privado (BRASIL, 2015, art. 3º, inciso I). Assim, nos depoimentos supracitados, verificamos uma disparidade entre os meios de transporte coletivos privados e os meios de transporte públicos utilizados pelos alunos. O primeiro foi considerado seguro, porém o segundo não apresentou

as condições adequadas para transportar a aluna Amanda, nem qualquer outra pessoa com deficiência física que utiliza cadeiras de rodas.

A dificuldade que a aluna tem para utilizar o transporte público pode, além de desmotivá-la a continuar frequentando a escola, trazer riscos para sua condição de saúde, pois a impossibilidade de utilizar o ônibus com segurança pode acarretar em novas fraturas. Esta situação está em desacordo com um dos princípios que regem a Educação Inclusiva: o reconhecimento da dignidade e da diversidade da pessoa humana. Segundo a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994, p.2), “inclusão e participação são essenciais à dignidade humana e ao desfrute e exercício dos direitos humanos”. Desta forma, o direito de Amanda à educação está ameaçado pela inadequação do serviço de transporte público que não oferece as condições para que a aluna o utilize assim como as demais pessoas.

Sobre isso, a LBI n. 13.146/15 determina que:

Art. 46. **O direito ao transporte e à mobilidade da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida** será assegurado em **igualdade de oportunidades com as demais pessoas**, por meio de identificação e de eliminação de todos os obstáculos e barreiras ao seu acesso.  
[...]

Art. 48. **Os veículos de transporte coletivo terrestre**, aquaviário e aéreo, as instalações, as estações, os portos e os terminais em operação no País **devem ser acessíveis, de forma a garantir o seu uso por todas as pessoas**.  
[...]

§ 2º São asseguradas à pessoa com deficiência **prioridade e segurança nos procedimentos de embarque e de desembarque nos veículos de transporte coletivo**, de acordo com as normas técnicas. (BRASIL, 2015, grifos nossos)

E o Decreto Executivo n. 6.949/2009, que assume como Lei Brasileira o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, diz:

1.A fim de possibilitar às **pessoas com deficiência viver de forma independente e participar plenamente de todos os aspectos da vida**, os Estados Partes tomarão as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, **ao transporte**, [...] bem como a outros serviços e instalações abertos ao público ou de uso público, tanto na zona urbana como na rural. (BRASIL, 2009, grifos nossos)

Cabe ao Estado, então, corrigir as inadequações do transporte público que Amanda utiliza para ir à escola. Entretanto, a própria escola pode acionar a Secretaria de Educação do Município com o intuito de oportunizar aos seus alunos o transporte escolar, pois a LDB n. 9.394/96 determina que:

Art. 4º O dever do Estado com educação escolar pública será efetivado mediante a garantia de:

[...]

VIII - atendimento ao educando, em todas as etapas da educação básica, por meio de programas suplementares de material didático-escolar, **transporte**, alimentação e assistência à saúde. (BRASIL, 1996, grifo nosso)

A respeito do acesso às tecnologias, verificamos que todos os alunos com OI entrevistados utilizam-se da tecnologia assistiva para se locomoverem [cadeiras de rodas ou muletas] exceto Maria, que, como já mencionamos, não necessita de nenhum auxílio para andar. No entanto, alguns desses alunos necessitam de mais do que isso. Seus relatos apontam para a NEE relacionada a uma consequência muito comum da OI, a dor. Essa condição foi relatada por algumas mães durante as entrevistas, todavia, nenhuma delas mencionou que seus filhos sentem dores nas mãos ao escreverem. De acordo com as falas de suas mães, os alunos Amanda e Emília sentem dores após ficarem certo tempo sentados assistindo às aulas, e Maria sente dores nas pernas. Porém, excetuando Eva e Emília, os demais alunos – Amanda, Pedro e também Maria – reclamaram de dores nos ossos das mãos ao escreverem.

Assim, ao responderam a pergunta: Você utiliza algum instrumento como tablet, computador com teclado especial, tesoura, lápis ou carteira adaptados que facilitem a sua escrita na escola? Os alunos disseram:

*Amanda: Carteira não, a cadeira que eu uso é uma cadeira de rodas da escola. A mesinha que é adaptada. Eu encaixo a cadeira na mesinha... e assisto às aulas, ela abaixa pra guardar em algum lugar e depois levanta de novo, e tem um lugar pra colocar lápis, borracha e caneta. Mas é muito apertadinha, o recosto é duro, e o assento também é duro e está todo desgastado também.*

*Ah! Também tem outra coisa: A cadeira de rodas é pesada, não dá muito pra me locomover sozinha. Se eu quiser me virar, não tem como porque é muito apertada, não dá pra fazer praticamente nada.*

*Pesquisadora (P) Você acha que é confortável para escrever?*

*Amanda: Não. Eu tenho que chegar para frente porque a minha coluna dói, é muito duro, tenho que ficar para frente debruçada na mesa. Às vezes minha coluna fica doendo e minhas mãos também.*

Emília: *Nunca usei, não. Eu faço tudo como meus colegas.*

Eva: *Não. Acho que não precisa.*

Maria: *Seria bom quando minha mão dói, o professor bota muita coisa pra escrever, aí minha mão dói.*

P: *Você acha que a dor que você sente na mão quando está escrevendo tem a ver com a osteogênese?*

Maria: *Tem, porque também tem osso, né?*

Pedro: *Não*

P: *E a carteira da escola é confortável para escrever?*

Pedro: *Acho que não, porque quando eu escrevo um pouco mais umas partes dos meus dedos ficam doendo.*

A condição física desses alunos demanda da instituição escolar o oferecimento do AEE. É por meio desse atendimento, realizado pelo professor especializado presente na escola regular, que são identificadas e avaliadas as NEEs dos alunos, na Sala de Recursos Multifuncionais, em turno oposto ao que eles estudam, com o intuito de encontrar os meios mais adequados para responder a tais necessidades (SCHIRMER et al, 2007; MIRANDA, 2011). A este respeito, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva diz que:

O atendimento educacional especializado tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de **acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos estudantes, considerando suas necessidades específicas**. As atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado diferenciam-se daquelas realizadas na sala de aula comum, não sendo substitutivas à escolarização. Esse atendimento complementa e/ou suplementa a formação dos estudantes com vistas à autonomia e independência na escola e fora dela. (BRASIL, 2008, p.11, grifo nosso)

Assim, no caso de Amanda, embora a escola tenha disponibilizado uma cadeira de rodas e uma mesa adaptada, estas não são suficientes para que a aluna realize as atividades com conforto e segurança. Por isso, o professor da Educação Especial poderia, por exemplo, além de propor à escola a aquisição de outra cadeira de rodas que não fosse tão pesada para que a aluna tenha mais independência para se locomover, chegar à conclusão de que o uso de um colete ortopédico ou de uma poltrona postural poderia, além de melhorar a postura, ajudar a diminuir a dor que a aluna sente ao ficar certo tempo sentada durante as aulas; o que poderia impedir o surgimento de um possível desinteresse de Amanda pelas aulas, pois, dessa forma,



a atenção que ela dá a sua dor, hoje, poderia ser direcionada a sua aprendizagem. Já para os alunos que sentem dores nas mãos enquanto escrevem, o professor especializado poderia propor o uso de um computador portátil, com teclados comuns ou especiais, conforme cada caso, para que estes alunos pudessem escrever com simples toques (SCHIRMER et al,2007), o que exigiria menos esforço, e consequentemente acarretaria em menos dor.

Segundo o Decreto n. 7.611/11, o AEE, como um conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos (BRASIL, 2011), deve ser oferecido na rede regular de ensino aos alunos com deficiência ou NEEs. Entretanto, apenas Amanda mencionou já ter sido atendida, em poucas ocasiões, na Sala de Recursos Multifuncionais, onde comumente o AEE é realizado. Porém esse atendimento não foi realizado de forma apropriada, como demonstra a sua fala:

*Fui algumas vezes na salinha, muito raramente. Lá passava atividade, tipo, de criancinha pra mim, e só... tinha um negócio lá de caça palavras que era pra eu fazer, mas na maioria das vezes era de pintar.*

*Ela [a professora especializada] tirou uma xerox de meio mundo de florzinhas pra eu pintar e dar pra ela. Minha mão doeu. Eu não fui mais. (AMANDA)*

É pertinente frisar que, segundo o artigo 3º do Decreto supracitado, são objetivos do AEE:

I-prover condições de acesso, participação e aprendizagem no ensino regular e garantir serviços de apoio especializados de acordo com as necessidades individuais dos estudantes;  
II-garantir a transversalidade das ações da educação especial no ensino regular;  
III-fomentar o desenvolvimento de recursos didáticos e pedagógicos que eliminem as barreiras no processo de ensino e aprendizagem; e  
IV-assegurar condições para a continuidade de estudos nos demais níveis, etapas e modalidades de ensino. ( BRASIL, 2011, p. 1 )

Ademais, destacamos que, segundo a Resolução n. 2/01, sobre as Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica, em seu parágrafo 18:

**§ 2º São considerados professores especializados em educação especial aqueles que desenvolveram competências para identificar as necessidades educacionais especiais** para definir, implementar, liderar e apoiar a implementação de estratégias de flexibilização, adaptação curricular, procedimentos didáticos pedagógicos e práticas alternativas, adequados ao atendimentos das mesmas, bem

como trabalhar em equipe, assistindo o professor de classe comum nas práticas que são necessárias para promover a inclusão dos alunos com necessidades educacionais especiais.(CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001, grifo nosso)

Desta forma, o relato de Amanda dá indícios de que sua professora da Sala de Recursos Multifuncionais não tem a formação exigida pela sua função, pois, ao invés de propor atividades sem sentido, ela deveria buscar, a partir da análise das NEEs da estudante, desenvolver ou sugerir à escola a aquisição dos recursos de acessibilidade necessários para que a aluna participe plenamente das atividades escolares. Isto indica que os objetivos do AEE não foram bem compreendidos pela educadora. Esse achado é similar ao de Miranda (2011) que, em estudo realizado no ano de 2010, com o objetivo de analisar de que forma a Sala de Recursos Multifuncionais estava proporcionando a inclusão escolar em 10 escolas regulares da rede estadual de ensino da cidade de Salvador, no estado da Bahia, demonstrou que o papel do AEE não estava sendo bem compreendido pelas escolas; pois este estava sendo confundido com reforço escolar ou com atendimento clínico e o professor especializado não costumava articular seus métodos ao trabalho do professor da classe comum.

A respeito disso, podemos afirmar que essas escolas não estão de acordo com dois dos princípios da Educação Inclusiva expressos neste trabalho, aquele que se refere à adaptação da escola às necessidades dos alunos (UNESCO, 1994), e ao oferecimento, sempre que necessário, de apoio adicional à aprendizagem, realizado preferencialmente na própria escola regular, com a articulação entre os serviços da Educação Especial e o trabalho do professor da classe comum (MIRANDA, 2011).

Quanto aos aspectos relacionados às comunicações e informações, perguntamos aos alunos participantes do estudo se eles conseguem ouvir bem o que os professores falam durante as aulas, isto porque há a possibilidade desses alunos desenvolverem deficiência auditiva, e, por isso, necessitarem de recursos e apoios especiais para melhorar sua comunicação. Porém, nenhum dos cinco alunos manifestou dificuldades para ouvir a fala de seus professores ou colegas. Esse achado corrobora a literatura médica que diz que o déficit auditivo não ocorre em todos os casos e, quando acontece, na maioria das vezes só começa a ser desenvolvido após a segunda década de vida do indivíduo (COLE, 1997; MINCH; KRUSE, 1998).

Entretanto, considerando o artigo 3º, inciso IV, alínea d, da LBI n. 13.146/2015 que se refere às barreiras nas comunicações e informações como “qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação”; e que atualmente o homem dispõe de meios de comunicação e informação muito mais acessíveis do que em épocas passadas, como telefone celular com aplicativos de mensagens instantâneas; ainda fizemos a seguinte pergunta aos nossos entrevistados: enquanto você está ausente para cuidar de uma fratura ou realizar o tratamento no HUPES, a escola se comunica com você ou sua família para informar sobre as atividades escolares?

Assim, os alunos deram as seguintes respostas:

*Eles não ligam, eles não mandam mensagem. Tenho até o WhatsApp de todos e eles, o meu. E outra, se minha mãe ligar ou eu ligar, chama, chama e não atende, ou então está desligado [o telefone da escola]. (Amanda)*

*Sim, a coordenadora manda mensagem por WhatsApp pra minha mãe. Aí, fico sempre sabendo das coisas que eu tenho que fazer: os trabalhos, as atividades... (Emília)*

*Não, eles têm meu telefone e tudo. Mas se eu ou minha mãe não procurar saber dos deveres, eles nem ligam. (Eva)*

*Não. Eu vou pra sala no dia que eu volto [do hospital]. Aí, eu pergunto aos colegas se teve alguma prova, teste, ou trabalho, aí eu pego na mão deles os deveres. (Maria)*

*Eles ligam, e pedem para ir lá [na escola] para pegar as atividades que passaram e os avisos também. (Pedro)*

Excetuando as escolas de Pedro e Emília, as demais – de Amanda, Maria e Eva – não utilizam nenhuma forma de comunicação para informar às famílias e aos alunos sobre o andamento das atividades escolares em sua ausência. No caso de Amanda, a comunicação entre a família e a escola se mostra ainda mais deficitária, pois mesmo quando a aluna ou sua mãe se utilizam de um meio de comunicação [o telefone] para entrar em contato com a escola, a mesma não viabiliza o contato, não atendendo ao telefone.

Esses dados indicam que as próprias escolas não estão envolvidas plenamente no processo de inclusão escolar dos alunos, Amanda, Maria e Eva, pois a troca de informações entre a família e a escola é necessária ao acompanhamento

do desenvolvimento e aprendizagem do aluno, bem como ao fortalecimento da relação família-escola.

Essa relação família-escola é citada pela Lei n. 13.005/14, que institui o Plano Nacional de Educação 2014 – 2024, como uma das estratégias para alcançar a meta de “universalizar o ensino fundamental de nove anos para toda a população de seis a quatorze anos e garantir que pelo menos noventa e cinco por cento dos alunos concluam essa etapa na idade recomendada, até o último ano de vigência deste PNE” (BRASIL, 2014, p.51), como podemos ver no item 2.9 dessa Lei que diz: “incentivar a participação dos pais ou responsáveis no acompanhamento das atividades escolares dos filhos por meio do estreitamento das relações entre as escolas e as famílias” (BRASIL, 2014, p. 52). Vemos que a Lei pressupõe o envolvimento da escola com seus alunos no que diz respeito ao acompanhamento das atividades escolares, e que esta deva incentivar os pais a fazerem o mesmo. Entretanto, as situações de Amanda, Maria e Eva indicam que suas escolas, além de não estarem fazendo a sua parte, não estão buscando o estreitamento de sua relação com as famílias desses alunos.

Já as escolas de Pedro e Emília se mostraram mais comprometidas com o processo de inclusão escolar desses alunos ao tomarem a iniciativa adiantada de entrar em contato, por telefone e aplicativo de mensagens instantâneas, com a família para informar sobre as atividades desenvolvidas na ausência dos educandos.

Todos esses achados sobre a falta de acessibilidade em vários aspectos da vida escolar dos alunos com OI participantes de nossa pesquisa representam barreiras à aprendizagem que repercutem em seus processos de inclusão escolar e, por isso, precisam ser eliminadas pela escola.

### **5.2.2 Existência de Barreiras Pedagógicas**

De acordo Miranda (2008), barreiras pedagógicas são criadas quando as NE-Es que exigem a adequação dos métodos e mediações do educador durante a prática do ensino não são respondidas pela escola, dificultando, assim, a construção de conhecimentos pelos alunos. Para que não sejam construídas barreiras pedagógicas, portanto, a escola inclusiva deve desenvolver uma pedagogia centrada no aluno, considerando suas necessidades individuais. A esse respeito a Declaração de Salamanca postula que:

as diferenças humanas são normais e que, em consonância com a aprendizagem de ser adaptada às necessidades da criança, ao invés de se adaptar a criança às assunções pré-concebidas a respeito do ritmo e da natureza do processo de aprendizagem. (BRASIL, 1994, p. 4)

No que diz respeito às NEEs de alunos com OI, inicialmente poderíamos supor que não há a necessidade de adaptar os métodos de ensino ao modo como esses alunos aprendem, pois sabemos que a OI não afeta o desenvolvimento cognitivo do indivíduo (ABLON, 2003; SOARES, 2013), entretanto, sabemos também que, por necessitar de adaptações, suportes ou apoios para realizar certas atividades, o aluno com deficiência física enfrenta maiores desafios para desenvolver suas habilidades motoras, sociais e cognitivas (MORAES; SCHULZE e BERTOLDI, 2010), e que o aluno com OI é propenso a sofrer fraturas após mínimos traumas, o que pode exigir que se afaste da escola para dar prioridade ao tratamento (MARTINS et al, 2014).

Assim, por meio da descrição do percurso escolar dos alunos participantes de nosso estudo de caso (item 5.1.2.1 desta dissertação), verificamos que um dos apoios à aprendizagem que esses educandos necessitam é o oferecido pelo professor itinerante ou domiciliar, visto que, principalmente na infância, esses alunos sofreram (e ainda são propensos a sofrer) fraturas que os afastaram da escola em vários momentos de sua vida. Desse modo, o oferecimento, por parte da escola, do AEE em domicílio é fundamental para que alunos com OI deem continuidade ao seu aprendizado e desenvolvimento. Nesse aspecto, o professor que atende o aluno em casa necessita adequar seus métodos de ensino através de uma mediação mais individualizada, pois este não contará com a presença de outros alunos para realizar atividades com interações coletivas. Assim, o professor itinerante, além de utilizar diferentes maneiras para avaliar o educando, deve fazer uso de recursos didáticos que respondam a necessidade do aluno com OI de aprender em casa, como o uso de vídeo aulas, por exemplo.

Com base nas entrevistas realizadas com as mães, verificamos que todos os cinco alunos participantes de nosso estudo já se afastaram por algum tempo da escola em função de complicações da doença: Amanda, Emília, Eva e Pedro se ausentaram depois da ocorrência de fraturas e Maria desistiu de frequentar a escola por três vezes, por conta das dores ósseas que sentia.

Nessas entrevistas, também identificamos que Pedro, Emília e Eva já receberam em casa o professor itinerante quando estavam afastadas da escola se recuperando de fraturas, sendo que Emília até hoje é atendida por professores em domicílio, disponibilizados pela escola em que está matriculada. Todavia, em outras ocasiões de seus percursos escolares, essas alunas necessitaram desse atendimento e não o tiveram. Portanto, todos os cinco alunos poderiam não ter sua escolarização interrompida se fossem acompanhados em casa pelo atendimento domiciliar quando necessitaram, ou seja; o não oferecimento deste AEE gerou, para esses alunos, uma barreira pedagógica.

Dessa forma, para entendermos melhor essa NEE dos alunos com OI, fizemos a eles a seguinte pergunta: Você já recebeu, em sua casa, um professor para realizar atividades escolares no período em que você não podia ir à escola por estar se recuperando de uma fratura ou cirurgia? Ao passo que os alunos responderam:

Amanda: *Não, nunca.*

P: *Nunca? E você já ficou afastada algum período?*

Amanda: *Já, um mês.*

P: *Um mês, por quê?*

Amanda: *Por causa de uma fratura no braço.*

P: *Como você fazia pra acompanhar as atividades?*

Amanda: *Quando eu melhorei, eu falei com as meninas pra ir lá pra minha casa pra me dar o dever.*

P: *Com as suas colegas?*

Amanda: *Isso.*

Emília: *Já recebi a coordenadora que veio trazer a prova aqui pra eu fazer... E os professores que vêm aqui me passar os deveres... veio o capelão da escola...*

P: *Tem quanto tempo que você não vai pra escola?*

Emília: *Tem uns oito meses. Continuo matriculada, só que faço as atividades em casa sem ir pra escola, entendeu? Faço as atividades aqui, assisto às vídeo aulas...e minha colega, também, às vezes, me passa as atividades que estão tendo na sala de aula pra eu fazer aqui, e me dá umas dicas. Teve alguns dias que eu estava indo, mas eu parei de ir porque eu estava sentindo dor na perna.*

Eva: *Mais ou menos. Porque a única coisa, nessa escola que eu estou agora, que eu recebi foi uma prova e as atividades. Mas nenhum professor foi lá [em casa] me auxiliar. Aí, minha mãe me ajudou. Eu achei até isso errado.*

P: *Sentiu falta disso?*

Eva: *Senti bastante.*

Maria: *Não, nunca.*

P: *Já sentiu necessidade do auxílio de um professor em casa?*

Maria: *Já.*

P: *Quando você precisou?*

Maria: *Muitas vezes. Eu deixei de ir muito à escola por causa das minhas pernas que doem. Mas eu sabia que era necessário que a escola fizesse. Mas nenhuma escola nunca fez.*

Pedro: *Já. Quando eu fiquei dois meses sem ir por causa da cirurgia, às vezes, alguns dias, ia [um professor] e passava o assunto. Ai, eu fazia o dever.*

P: *Toda semana?*

Pedro: *Não, ele ia segunda ou quinta... eu não lembro muito bem. Mas não era toda semana.*

Diante da descrição do percurso escolar de Emília, construído com base na entrevista estruturada realizada com sua mãe (expostos no item 5.1.2.1 deste trabalho) e das falas da própria aluna e dos alunos Pedro e Eva, que já foram atendidos em casa por um professor, verificamos que; dentre as escolas desses alunos, a atual escola de Emília é a que melhor atende a necessidade da aluna de continuar seus estudos mesmo diante de seu afastamento temporário, pois a instituição realiza todo um planejamento para atendê-la em casa e adapta os métodos de ensino para isto. Nos demais casos, os relatos de Pedro e de Eva sugerem que aconteceram iniciativas pontuais e pouco planejadas por parte das escolas.

Já as alunas Maria e Amanda sentiram a necessidade do apoio de um professor em domicílio, porém não o tiveram quando precisaram se ausentar da escola por conta de implicações da OI.

Adequação das formas de acesso ao currículo escolar por meio do professor itinerante, ou o AEE em domicílio, confirmou-se, portanto, necessária para alunos com OI. Schirmer e colaboradores (2007, p. 23), referindo-se às NEEs de alunos com deficiência física, corroboram nosso achado quando pontuam que:

Algumas vezes os alunos estarão impedidos de acompanhar as aulas com a regularidade necessária, por motivo de internação hospitalar ou de cuidados de saúde que deverão ser priorizados. Neste momento, o professor especializado poderá propor o atendimento educacional hospitalar ou acompanhamento domiciliar, até que esse aluno retorne ao grupo, tão logo os problemas de saúde se estabilizarem.

É pertinente lembrarmos que a Resolução n. 2/01, sobre as Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica, determina, em seu artigo 13, que o AEE deve ser disponibilizado aos “alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento

ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio” (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001). Desta forma, aos alunos participantes de nossa pesquisa é oferecido o AEE na Classe Hospitalar do HUPES. Porém, a oportunidade de continuar desenvolvendo suas habilidades cognitivas, segundo tal Resolução, também deve ser estendida aos domicílios desses alunos quando necessário, pois isto favorece não só a aprendizagem, mas seu retorno à escola.

Ainda sobre os aspectos pedagógicos, perguntamos aos alunos com OI: Você se sente participantes de todas as atividades propostas pela escola?

Amanda: *Sim.*

P: *É. Por quê?*

Amanda: *Porque, em todas as aulas, sempre o professor me coloca mais como a principal... então, eu sou! Eu participo de todas!*

P: *Então sempre que tem uma atividade ele já se lembra de você pra ver como é que você vai participar?*

Amanda: *É, e quando eu não vou, ele fica reclamando, dizendo que eu não participo de nada... Aí, eu vou.*

P: *E na Educação Física?*

Amanda: *Sim, também participo. Faço sempre alguma coisa.*

Emília: *Sim, porque eles sempre colocam alguma atividade pra fazer junto, tipo atividades em grupo. E quando temos que ir pra algum lugar e temos que fazer fila, eu também vou, por que tem alguns lugares que eu acho que não vai acontecer alguma coisa. Tipo, eu não fico na sala, eu vou junto com meus colegas, fico no corredor.*

P: *Quando têm as aulas de Educação Física você participa?*

Emília: *Eu fico olhando, mas eu não gosto muito de fazer atividade física, eu acho bom ficar olhando ou eu fico tentando acertar a bola no “negócio” de basquete, junto com uns amigos meus que também não querem fazer ou não podem também.*

P: *Mas na atividade que o professor propõe o que você faz?*

Emília: *Raramente, uma vez na semana tem Educação Física. Eu não faço nada, não. Agora, têm aula dentro da sala, aí eu fico normal, tipo... aula teórica.*

Eva: *Não. Porque, principalmente na Educação Física, quando eu quero participar, vou pra quadra e eles falam: “Não, Eva, vá pra a sala você não pode participar, não.” Aí, eu fico triste porque eu não posso participar, fica todo mundo participando e eu não. Eu fico lá. Quando acaba a aula de Educação Física, eu venho pra sala e fico com os alunos.*

Maria: *Sim, me sinto participante.*

P: *Por quê?*

Maria: *Não sei, assim, falar...mas, como tratam as outras pessoas, me tratam também. Não tem nada de errado, não.*

P: *Você participa de todas as atividades que a escola propõe?*

Maria: *Participo até da Educação Física, quando dá eu faço.*



Pedro: *Sinto. Menos na aula de Educação Física, porque quando o professor leva [para quadra], eu só fico olhando. Eu não participo das aulas, não. Ai, dá aquele aperto, e me sinto inútil, e só fico conversando com um amigo que nem vai pra aula e só fica do meu lado.*

P: *O professor nunca te perguntou por que você não participa?*

Pedro: *Já, mas eu falei que não posso porque tenho osteogênese.*

Notamos que os alunos Amanda, Emília, Maria e Pedro disseram que se sentem participantes das atividades propostas pela escola, entretanto Emília e Pedro afirmaram que não participam das atividades da disciplina de Educação Física e Eva afirmou categoricamente que não se sente participante das atividades escolares, dando destaque às atividades físicas como aquelas que não participa de forma alguma.

Diante das situações relatadas acima pelos alunos, devemos lembrar de dois dos princípios da Educação Inclusiva: a dignidade da pessoa humana e o reconhecimento de sua diversidade; e a aplicação de uma pedagogia centrada no aluno e não em métodos fixos predefinidos pela escola (UNESCO, 1994). Ao considerarmos esses dois princípios, podemos afirmar que nenhum deles está sendo observado pelas escolas de Emília, Eva e Pedro, no que se refere à participação desses alunos nas atividades da disciplina de Educação Física; pois os relatos dos educandos indicam que os professores dessa disciplina não consideram a diversidade de seus alunos quando da elaboração de suas propostas de atividades, e, por isso, não buscam desenvolver uma práxis educacional centrada das necessidades desses educandos. Assim, Emília, Eva e Pedro são, simplesmente, ignorados durante as aulas.

Sobre isso, pontuamos que, segundo o Decreto Executivo n. 6.949/2009, que assume como Lei Brasileira o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em seu artigo 24, diz:

1. Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência à educação. Para efetivar esse direito sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades, os Estados Partes assegurarão **sistema educacional inclusivo** em todos os níveis, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida, com os seguintes objetivos:

[...]

b) **O máximo desenvolvimento possível** da personalidade e dos talentos e da criatividade das pessoas com deficiência, assim como **de suas habilidades físicas** e intelectuais. (BRASIL, 2009, grifos nossos)

E que a LBI n. 13.146/2015 determina que:

Art. 27. A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar **o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem.** (BRASIL, 2015, grifo nosso)

Lembramos, ainda, que Educação Inclusiva “pretende, de um modo geral, que todos os alunos, com as mais diversas capacidades, interesses, características e necessidades, possam aprender juntos: que seja dada atenção ao **seu desenvolvimento global**, [...]” (CORREIA 2001, p. 125, grifo nosso). Deste modo, à escola cumpre desenvolver todas as potencialidades dos alunos, que compreendem habilidades cognitivas, sociais, físicas e motoras. Assim, as aulas de Educação Física fazem parte do currículo escolar. E, por isso, nenhum aluno deve ter seu direito de participar dessas aulas subtraído por falta de adequação das atividades propostas a sua condição física.

Todavia, sabemos que a exclusão de alunos com OI das atividades físicas é um fato comum, como assinalado nos trabalhos de Martos-García e Valencia-Peris (2016) e de Mello e Moreira (2010), os quais demonstraram que, diante da deficiência física e da fragilidade óssea apresentada pelos alunos com OI, a escola tende a excluir esses alunos das atividades de Educação Física. Uma das causas dessa exclusão pode ser a falta de formação dos professores dessa disciplina para atender alunos com deficiência. Segundo Martos-García e Valencia-Peris (2016), é preciso que o currículo do curso de formação de professores de Educação Física contemple os princípios da Educação Inclusiva e as formas mais adequadas para responder às necessidades de alunos com deficiência. Assim, esses mesmos autores afirmam que não é só possível como necessário para o desenvolvimento global dos alunos com OI que estes pratiquem atividades físicas, desde que essas atividades sejam acompanhadas por um professor competente e que sejam elaboradas considerando a condição física dos educandos.

Não podemos deixar de considerar que é um grande desafio para o professor de Educação Física trabalhar com alunos com fragilidade óssea, porém, sabemos também que a Educação Inclusiva tem essa característica, a de ser desafiante no que se refere a mudanças de paradigmas educacionais com vistas a responder às NEEs dos alunos e cumprir o seu objetivo de ensinar a todos; como expresso na

Declaração de Salamanca: “O desafio que confronta a escola inclusiva é no que diz respeito ao desenvolvimento de uma pedagogia centrada na criança e capaz de bem sucedidamente educar todas as crianças, incluindo aquelas que possuam desvantagens severas.” (UNESCO, 1994, p.4).

Assim, os professores das escolas de Amanda e Maria buscam, segundo o que indicam suas falas, desenvolver atividades que contemplam a participação dessas alunas. Isto sugere que esses profissionais estão, de algum modo, preparados para lidar com a diversidade de alunos que compõem a escola. Acerca disso a Resolução n.2/01 define que:

Art. 8º As escolas da rede regular de ensino devem prever e prover na organização de suas classes comuns:

I - **professores das classes comuns** e da educação especial **capacitados e especializados, respectivamente, para o atendimento às necessidades educacionais dos alunos.** (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001, grifos nossos)

Assim sendo, não somente o professor da Educação Especial deve estar capacitado para lidar com as NEEs de seus alunos, mas também o professor da classe comum deve receber a formação necessária para trabalhar com os alunos público-alvo da Educação Especial.

Dessa forma, excetuando as atividades físicas, notamos que 90% (n=4) dos alunos afirmaram se sentirem incluídos nas atividades escolares. Este é um dado importante, pois, em detrimento de todos os obstáculos relacionados à acessibilidade que sabemos existir nas escolas desses estudantes, são propostas atividades que contemplam e incentivam sua participação. Isto indica que há um entendimento, e/ou formação dos professores desses alunos acerca dos princípios que regem a escola inclusiva no que se refere ao reconhecimento da diversidade e o direito de todos os alunos aprenderem juntos.

No entanto, a fala de Eva, a única que afirmou não se sentir participante das atividades escolares, demonstra que, mesmo após 23 anos da Declaração de Salamanca, ainda há escolas que não praticam uma educação em que sejam reconhecidas e consideradas as diferenças humanas, pois ela sugere que a escola sequer tentou buscar formas de incluir a aluna nas aulas de Educação Física, excluindo-a como se fosse óbvia a sua não participação.

Desta forma, tanto o não oferecimento do AEE em domicílio, quando necessário, quanto a falta de adequação das propostas de intervenção das aulas de Educação Física representam barreiras pedagógicas a serem transpostas pelas escolas de alunos com OI.

### 5.2.3 Existência de Barreiras Atitudinais

Como já sabemos, segundo a alínea e, inciso IV do artigo 3º, da LBI n. 13.146/2015, barreiras atitudinais são “atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas” (BRASIL, 2015). No âmbito escolar tais barreiras são entendidas como obstáculos construídos por meio das interações sociais que afetam a aprendizagem do aluno (MIRANDA, 2008). Desta forma, qualquer comportamento ou atitude que prejudique, de alguma forma, a participação e consequente aprendizado do aluno nas atividades escolares são consideradas barreiras atitudinais.

Sabemos também, que alunos com OI costumam se adaptar bem a convivência escolar e, geralmente, tem muitos amigos na escola (ABLON, 2003). Assim, com o intuito de obtermos indícios de como são as interações sociais dos alunos participantes de nossa pesquisa na escola, iniciamos este assunto, durante as entrevistas semiestruturadas, com a seguinte pergunta: Você tem muitos amigos na escola?

*Tenho. Conheço todo mundo lá. Todos são meus amigos! Todo mundo sabe quem eu sou, até os alunos das outras salas. Eles passam: Eh, hej, Amanda! [risos] (Amanda)*

*Tenho. Um ajuda ao outro. Tem até, às vezes, na aula de Educação Física, que o professor manda uns colegas meus - que a gente já se conhece há algum tempo-, entrar [na atividade] e eles não vão pra ficar comigo. São três! (Pedro)*

*Tenho. Só que, tipo assim, eu considero que tenho amigos e conhecidos: amigo é o que eu fico mesmo conversando, e conhecido é quando passa, assim, no corredor, aí é: Oi e tchau! Amigos mesmo de verdade são uns que ficam lá na sala. Tem os que são de outra sala. Só que esse ano não deu muito pra conversar porque eu não estava indo. Mas eles são muito meus amigos, sabe?[...]*

*Teve uma vez que meus colegas estavam sentados no chão pra fazer uma atividade que a professora mandou. Aí, eu não podia sentar no chão que é muito duro. Então, eles sentaram*

*nas cadeiras junto comigo, sem a professora pedir. Eles fizeram a roda, cada um foi lá e pegou uma cadeira pra ficar sentado igual a mim.*

*E quando eu saio da escola, na hora de ir embora, eu tenho que esperar minha mãe chegar. Aí, minha colega fica comigo esperando, porque eu não posso ficar lá embaixo esperando sozinha porque tem muita gente circulando - os mais velhos e as crianças também -, e posso receber um empurrão. Aí, minha amiga fica lá o tempo todo conversando comigo. (Emília)*

*Não. Não tenho muitos amigos, não. Porque eles acabam me excluindo, entendeu? Os professores também acabam me excluindo. Quando tem, assim, Feira de Ciências ou gincana falam pra eu não participar. [...]*

*Eles me respeitam, mas me protegem muito, sabe? Por exemplo: quando eu vou comer alguma coisa na cantina, eles saem da fila, e deixam eu pegar o lanche; quando eu vou sair pra minha casa, eles param a bola, e, aí, eu passo. (Eva)*

*Não muitos. Porque eu falto muito, aí não dá pra fazer muita amizade, sabe? Mas eu tenho algumas amigas que ficam lá conversando comigo... fazendo brincadeiras...essas coisas. (Maria)*

Observamos, nesses relatos, ocasiões envolvendo solidariedade e amizade. O vínculo afetivo e o respeito são, evidentemente, benéficos para a aprendizagem do aluno, pois contribuem para construção de sua autoestima e do sentimento de pertencimento a um grupo social. Além disso, as relações de amizade são importantes para a construção de conhecimentos por meio das interações sociais tão destacadas por Vygotsky (1998). Nesse sentido, percebemos que Amanda, Pedro e Emília mantêm relações de amizade com vários colegas da escola, e Maria afirma não ter mais amigos somente pelo fato de não frequentar a escola com regularidade. Isto pode indicar que as escolas desses alunos estimulam uma postura de reconhecimento das diferenças humanas como algo comum. Além disso, o relato de Emília sobre a atitude espontânea de seus colegas de se sentarem nas cadeiras, ficando, assim, na mesma condição que a aluna no momento da atividade, sugere que sua escola estimula nos alunos uma postura de equidade em relação à deficiência, isto é, uma postura que busca tratar diferentemente as pessoas diferentes não com o intuito de discriminá-las, mas com a finalidade de igualá-las em direito, como bem diz Carvalho (2004).

No entanto, aluna Eva reclamou sobre o fato de não ter muitos amigos e demonstrou sentir que seus colegas e professores a excluem das atividades pelo fato de ser uma pessoa com deficiência. Lembremos que, segundo Lima e Silva (2008),

o modo como a comunidade escolar compreende a deficiência de um aluno impacta profundamente sobre seu processo de ensino-aprendizagem, pois dessa compreensão derivam todas as ações da escola em relação a este educando. Desta forma, podemos dizer que a situação de Eva decorre do modo como seus professores e colegas entendem a sua deficiência. Assim, se os colegas de Eva compreendem sua deficiência como uma condição de incapacidade ou de menos valia conseqüentemente poderão tratá-la com indiferença, contribuindo para sua exclusão das interações sociais na escola; o que esta acontecendo, segundo a fala da aluna. Do mesmo modo, caso seus professores tenham uma concepção sobre sua deficiência como simplesmente um fator de incapacidade, esses professores terão atitudes exageradas de proteção, e contribuirão para a exclusão da aluna de muitas das atividades escolares.

É verdade que atualmente, com a difusão do conceito de Educação Inclusiva, as práticas de ensino nas escolas estão mais propensas do que em épocas anteriores a incluir alunos com deficiência, porém, comportamentos de discriminação e exclusão não se retiram do dia para noite. A esse respeito, Carvalho (2004, p.77) diz que as barreiras atitudinais “não se removem com determinações superiores. Dependem de reestruturações perceptivas e afetivo-emocionais que interfiram nas predisposições de cada um de nós, em relação à alteridade”.

Assim, é oportuno lembramos que os modos como vemos a deficiência foram construídos culturalmente e, por isso, levam tempo para serem reestruturados (LIMA; SILVA, 2008). Desta forma, caso a escola de Eva não esteja comprometida em disseminar uma nova cultura que entenda as diferenças humanas como algo normal na sociedade, os alunos que veem sua deficiência como uma marca pertencente às pessoas, nos dizeres de Goffman (1975), “desacreditadas” poderão continuar com esta concepção distorcida acerca da aluna. Considerando isto, resolvemos continuar a arguir Eva sobre seu dia- a- dia na escola:

*P: No recreio, o que você faz?*

*Eva: Eu fico dentro da sala, porque as tias que ficam organizando as salas falam: “Eva, fique aí, porque no recreio tem muita gente e você corre o risco de cair e se machucar. Tem uns meninos jogando bola e um deles pode trombar em você!”*

*Então, eu fico na sala sozinha. Faz cinco anos que fico na sala sozinha, nunca fui pro recreio.*

*[...]*

*Eles me respeitam, mas são muito preconceituosos, quando eu vou fazer alguma coisa eles falam: Você é aleijadinha, anda de muleta, venha sentar aqui!  
Eu falo que não sou aleijada, que só dependo de muletas, mas continuam a falar.*

O relato de Eva sobre sua vivência na escola indica claramente haver o que Lima e Silva (2008) chamam de superproteção e substantivação: a primeira se refere ao medo que as professoras têm de que a aluna se machuque, e por isso Eva é impedida de ir ao recreio como seus colegas; a segunda diz respeito ao modo como seus colegas se referem à aluna, chamando-a de “aleijadinha” como se apenas sua deficiência a definisse como pessoa. Esses comportamentos e atitudes da comunidade escolar em relação à Eva constituem-se em barreiras atitudinais, pois, além de impedirem que a estudante participe de atividades comuns aos demais alunos, podem desmotivá-la a frequentar a escola, prejudicando, assim, sua aprendizagem e interferindo em seu processo de inclusão escolar.

Eva não foi a única de nossos participantes de pesquisa a relatar comportamentos e atitudes que podem se constituir em barreiras atitudinais:

*Amanda: [...] mas toda escola tem uma pessoa que fica... perturbando.*

*P: Como?*

*Amanda: Ficam pegando minhas coisas... aí, ficam rodando a cadeira lá, brincando comigo..., perturbando o tempo todo.*

*P: Mas pegam sua cadeira sem você permitir?*

*Amanda: Pegam e ficam: “He, He!”*

*P: Com você na cadeira?*

*Amanda: É.*

*P: E o que é que você acha disso?*

*Amanda: Não é bom, né? Aí, minhas amigas ficam lá gritando: “Deixem ela aqui! Deixem ela aqui!”*

*Aí, eles vão, dão a volta e depois me colocam no mesmo lugar de novo.*

*Pedro: Teve um menino lá que todo dia ficava falando coisa pra mim.*

*P: Como assim?*

*Pedro: Ele e os amigos dele viam meu modo de andar - porque era a minha primeira vez com aparelho que eu usava para andar-, aí, ficavam me chamando de um bocado de apelido. Aí, meus amigos falavam pra ele não ficar me chamando assim, senão iam falar com a professora, aí eles continuavam chamando...*

*P: E você fez alguma coisa, contou pra alguém?*

*Pedro: Não. Eu só falei pra ele, pra parar porque ele não sabia nada da minha vida. Então, ele me empurrou e meu colega bateu nele.*

*[...]*

*Pedro: Teve outra coisa que aconteceu que eu não gostei.*

P: O que?

Pedro: *Teve um ano que a gente ficou numa sala que não tinha rampa. Aí minha mãe sugeriu pra colocar a rampa num prazo de trinta dias. Aí, enquanto isso, a professora me pegava junto com a cadeira de rodas. Aí, enquanto estava fazendo a rampa, a diretora trocou agente pra outra sala. Mas os alunos da minha sala falaram que era culpa minha que a gente estava trocando de sala, porque a sala que a gente estava indo era do maternal e eles não gostaram.*

P: E o que você achava disso?

Pedro: *Eu não tinha culpa. Eu fiquei triste. E o pior é que a professora, quando soube o que eles falaram, fez uma coisa que eu não entendi.*

P: O quê?

Pedro: *Mandou todo mundo escrever no caderno cem vezes: Eu me comportei mal. Aí, eles ficaram ainda mais com raiva.*

Apenas Maria não relatou comportamentos ou atitudes, por parte da comunidade escolar, que poderiam representar barreiras atitudinais. No entanto, é pertinente lembrar que esta aluna não apresenta características físicas muito visíveis da OI. Maria não necessita de cadeira de rodas ou muletas para se locomover (o que para muitos são símbolos de incapacidade), nem apresenta baixa estatura acentuada. Na verdade, a aluna é pequena para sua idade, mas não ao ponto dessa característica chamar a atenção das pessoas, o que, talvez, tenha contribuído para que ela não tenha experimentado situações de preconceito e exclusão na escola.

De acordo com Lima e Silva (2008, p.27), uma deficiência detectável de imediato pode despertar nas pessoas sem deficiência “atitudes traduzidas em curiosidade, crença na inferioridade, fragilidade e dependência da pessoa com deficiência ou mesmo de repulsa a essa pessoa”. Os mesmos autores, citando Rocha (1985), pontuam o preconceito em relação à pessoa com deficiência pode:

ser visto como a dificuldade de pensarmos a diferença; no plano afetivo, como sentimento de estranheza, medo, hostilidade, etc. O fato é que, no contato com alguém que desestabiliza o que internalizamos como normalidade, são misturados fatores intelectuais, racionais, emocionais e afetivos que, muitas vezes, geram imagens e informações impróprias, disposições psíquicas ou afetivas em relação à determinada pessoa ou grupo. (ROCHA, 1985 apud LIMA; SILVA; 2008 p. 27)

Talvez isso explique os comportamentos inadequados dos colegas de Amanda e Pedro. No entanto, cabe às escolas desses alunos ajudarem a mudar essa realidade, propondo atividades que façam os alunos refletirem sobre os preconceitos



enraizados em nossa cultura, buscando, desta forma, fomentar uma contracultura que reconheça a dignidade e diversidade da pessoa humana, tão proclamadas pela Declaração de Salamanda (UNESCO, 1994).

No entanto, um dos relatos de Pedro também sugere que não há uma intenção bem planejada de sua escola nesse sentido, pois sua professora poderia ter aproveitado a ocasião da troca de sala, que fez surgir o descontentamento da classe, para propor uma intervenção pedagógica que estimulasse os alunos a refletirem sobre a equidade, por exemplo. Porém, a providência tomada pela professora, diante do comportamento de seus colegas quando da troca de sala, não foi a mais apropriada. Na verdade, sua atitude impensada incitou ainda mais a intolerância do grupo em relação à situação de Pedro.

Assim, para obtermos mais informações sobre o modo como esses alunos estão sendo incluídos na escola, fizemos a seguinte pergunta aos educandos: Quando você se sai bem em uma avaliação ou atividade, como o professor reage?

*Normal. Fica feliz e tal..., porque a maioria do povo lá da minha sala não tem tanto interesse assim em atividade. Então, ela fica feliz.*  
(Amanda)

*Fica feliz, normal, como qualquer outro aluno. Tipo, em Matemática, eu não tirava nota muito boa - eu não sou muito boa em matemática -, aí quando eu tirei uma nota boa - eu fechei a prova sabe?-, eu tirei dez! Aí, a professora ficou feliz, porque eu fiz um esforço!* (Emília)

*Diz que eu tiro nota boa... que os outros não tiram... e que é melhor eles se esforçarem [risos], essas coisas.*(Eva)

*A professora me dá parabéns e fala pra eu continuar assim, [risos] essas coisas.* (Maria)

*Pedro: Ficam felizes, porque têm os alunos normais que tiram notas baixas, e só alguns, incluindo eu, tiram notas boas.*

*P: Eles falam isso?*

*Pedro: É. Falam que o resto é sem vergonha na cara, tirando nota ruim!*

*P: E você o que achava disso*

*Pedro: Eu acho bom, porque o resto é normal e eu sou diferente.*

Com exceção de Emília e Maria, as respostas dadas pelos demais alunos demonstraram que ocorrem nas escolas atitudes que representam o que Lima e Silva (2008) chamam de “exaltação do modelo”, ou seja, atitudes que se baseiam no uso da imagem do estudante com deficiência como modelo de persistência diante

dos demais. A princípio essa atitude parece benéfica para o aluno com deficiência, entretanto, comparações nunca são boas. A comparação do modelo de persistência e coragem representado pelo aluno com deficiência com os demais alunos inicialmente pode incentivar esse a alcançar boas notas e se destacar diante do grupo; no entanto, isto pode o diferenciar ainda mais de seus colegas e pode exigir dele um desempenho maior do que ele possa apresentar em determinado momento ou fase de seu desenvolvimento, como concluiu Ablon (2003) em seu estudo com 55 pessoas com OI. Além disso, a exaltação do aluno com deficiência como um modelo de persistência a ser seguido por seus colegas pode despertar, neste, sentimentos exagerados de incapacidade diante de um mau desempenho eventual. Nenhuma atitude que insinue discriminação é válida, nem mesmo aquela que aparenta ser benéfica ou sem importância, como pontuam Lima e Silva (2008, p.29): “muitas ações aparentemente sem importância nutrem, no dia-a-dia, as barreiras atitudinais”.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com este estudo conhecemos aspectos da vida escolar de adolescentes com OI, tais aspectos nos ajudaram a entender como esses alunos estão sendo incluídos na escola regular. A análise do processo de inclusão escolar desses educandos trouxe-nos respostas às indagações que deram início ao nosso interesse pela pesquisa; assim, os resultados indicaram que os alunos com OI participantes de nossa investigação não encontram na escola regular todos às condições necessárias à sua plena participação nas atividades educativas, pois existem vários fatores que interferem negativamente em sua aprendizagem, principalmente relacionados à acessibilidade arquitetônica, ao acesso à tecnologia assistiva e à adequação das práticas de ensino às suas NEEs; além disso, há ainda barreiras atitudinais que se expressam por meio de comportamentos e atitudes de “exaltação do modelo”, “superproteção” e descrédito por parte de educadores, e de preconceitos expressos em atitudes de “subjetivação”, como nos dizeres de (LIMA; SILVA, 2008) ou de desrespeito por parte dos colegas.

Todavia, constatamos, também, atitudes de solidariedade, amizade e respeito à singularidade dos alunos com OI, demonstrando haver uma cultura de inclusão sendo difundida nas escolas e/ou uma influência do próprio meio social da nova geração em relação ao reconhecimento da diversidade. Ainda, verificamos que algumas escolas tomaram iniciativas, algumas pontuais outras mais planejadas, para responder a algumas das NEEs dos estudantes com OI, o que indica que há o conhecimento, nas instituições de ensino aqui em questão, sobre a orientação inclusiva governamental brasileira acerca da educação.

Para chegarmos até aqui descrevemos primeiramente o percurso escolar dos adolescentes com OI; assim, identificamos que os cinco alunos participantes de nosso estudo tiveram suas vidas escolares marcadas por interrupções exigidas pelo tratamento da doença e suas consequências. Desta forma, as maiores dificuldades enfrentadas por esses alunos não se referem a sua inserção na escola regular, mas a sua permanência nela; notamos também que existe ainda uma tendência, mesmo que discreta, para realizar ações educativas de cunho integracionista, como nos mostra o percurso escolar de Emília, a qual, além de enfrentar dificuldades para ser matriculada, foi “preparada”, através de um projeto de uma classe hospitalar, para

ingressar na escola comum; bem como Amanda que também enfrentou resistência das escolas para ser matriculada, e sua mãe foi sugerida a buscar matrícula em uma Escola Especial.

Ainda sobre este cunho integracionista, nos chamou atenção a falta de interesse da escola de Eva em adequar suas práticas de ensino às NEEs da aluna, excluindo-a das aulas de Educação Física e a impedindo-a, por longos cinco anos, de sair de sua sala de aula no momento do intervalo ou recreio, criando uma situação de exclusão dentro da escola. Essa postura da escola de Eva é, ao que tudo indica, herança da concepção integracionista sobre a inserção de alunos com deficiência e/ou NEEs na escola regular (sobre a qual discorreremos no capítulo 3 deste trabalho), que pressupunha a adequação dos alunos ao sistema escolar e não a adequação da escola às necessidades dos alunos.

Voltando ao processo de inclusão escolar da aluna Emília, embora sua escola seja, entre as demais, a que melhor atende em domicílio, podendo muito bem se constituir num modelo para escolas que têm entre seus alunos pessoas com doenças crônicas; acreditamos que, dentro de uma orientação inclusiva de educação, a aluna não precisaria ficar tantos meses sem ir à escola; pois uma escola inclusiva deve empenhar esforços para disponibilizar o AEE na escola, e somente diante da impossibilidade última do aluno frequentá-la, esta deve disponibilizar o atendimento domiciliar. Entretanto, a escola de Emília nunca avaliou as NEEs da aluna ou propôs o uso de tecnologia assistiva para possibilitar a sua frequência escolar. Conhecemos a grande importância do professor domiciliar para crianças e adolescentes que precisam se ausentar da escola para tratar de doenças crônicas, como é o caso de nossos participantes de pesquisa; pois, o AEE em domicílio proporciona a continuidade da aprendizagem e desenvolvimento cognitivo do aluno enfermo. Todavia, não podemos deixar de salientar que o objetivo precípua desse atendimento é facilitar o retorno do aluno à escola sem maiores prejuízos a sua aprendizagem, e que a interação social na escola é essencial para a aprendizagem do educando, como defende a concepção sócio-histórica cultural da aprendizagem de Vygotsky (DÍAZ, 2012); desta forma, a finalidade do AEE em domicílio é contribuir para a inclusão escolar do aluno e não para sua segregação em casa.

No que diz respeito ao aluno Pedro, o modo como ele relatou os episódios de agressividade e preconceito por parte de alguns colegas, deixou transparecer sentimentos de tristeza e inferioridade que nos fizeram refletir sobre até que ponto a

aprendizagem de alunos com OI pode ser afetada pelo abalo emocional desencadeado por esses eventos. Além disso, nos fez pensar sobre a necessidade da sua escola planejar intervenções pedagógicas que favoreçam a não ocorrência de tais situações de preconceito.

Já no que se refere à vida escolar de Maria, observamos a falta de iniciativa das escolas pelas quais ela passou até hoje, pois a aluna desistiu dos estudos não só por uma ocasião, mais por três vezes consecutivas, e nenhuma das escolas em que estudara propôs alguma forma de proporcionar a aluna o acesso ao conteúdo das disciplinas curriculares nas ocasiões em que ela precisou se ausentar por complicações da OI; o que poderia evitar que fosse tão prejudicada em sua escolarização, haja vista que Maria, com 18 anos de idade, já deveria ter concluído o Ensino Médio, mas cursa ainda o 8º Ano do Ensino Fundamental.

Pelo que foi dito, ao identificarmos os fatores que interferem no processo de inclusão escolar desses estudantes, relacionarmos tais fatores aos princípios teóricos da Educação Inclusiva e analisá-los à luz da Legislação Brasileira acerca da Educação Inclusiva, concluímos que a riqueza de dispositivos legais, bem como de teorias que balizam a criação e implementação de nossa política educacional inclusiva, não são suficientes para garantir as condições indispensáveis à efetiva participação dos educandos com OI nas atividades de ensino-aprendizagem.

Contudo, entendemos que a clareza sobre o papel da escola de ensinar a todos, independentemente das características ou necessidades dos alunos, impulsiona a instituição escolar não somente a cumprir determinações legais, mas a exigir da esfera administrativa governamental a disponibilização dos recursos materiais e humanos necessários ao oferecimento de uma educação de qualidade para educandos com NEES. Sabemos que isto não é uma tarefa simples, e mais complexa se torna diante do contexto político que vivemos atualmente. Todavia, para que esses alunos estejam realmente dentro de um processo de inclusão é necessária a reestruturação física das escolas e também o investimento na formação de professores para que estes se tornem aptos para trabalhar com a diversidade, o que, notoriamente não é uma constante em nosso país.

Além disso, acreditamos que, para que a escola ensine a todos, é imprescindível que ela esteja consciente sobre a sua função de promover ações que fomentem a inclusão e reconheçam a diversidade. Este reconhecimento é, a nosso ver, o ponto de partida para a construção de práxis pedagógicas que não pressuponham

que todos os alunos devam caber em formas preestabelecidas de ensino, mas que atendam às singularidades e necessidades educacionais diversas. Nesse sentido, o atendimento às NEEs de alunos com OI deve ser uma ação natural e óbvia da escola.

Desse modo, cremos firmemente que o comprometimento verdadeiro da escola com a inclusão contribui para que as leis e teorias inclusivas não se resumam à retórica, mas sejam realmente o alicerce que sustente o processo de inclusão escolar de alunos com OI de forma evolutiva e constante. Do contrário, a inserção desses alunos na escola regular não ultrapassará a etapa de entrada desses alunos na escola, e não alcançará o nível em que esses estudantes possam participar de forma plena do processo educativo; construindo, assim, outro contexto de exclusão. Não mais aquele em que alunos com deficiência não podiam ser matriculados em escolas comuns, ou precisavam ser preparados para tal, mas uma realidade em que mesmo frequentando a escola regular esses alunos não encontrem nela as condições de serem assistidos “de forma apropriada, com vistas ao seu desenvolvimento integral, esse compreendido em todos os aspectos do ser humano: físicos, motores, psicomotores, intelectuais, afetivos e político-sociais”, como pontua Carvalho (2004, p. 47) ao se referir à realidade das escolas brasileiras e suas condições para o atendimento de alunos com NEEs.

A esse respeito, consideramos pertinente transcrevermos aqui um fragmento de nossa entrevista com Eva, a aluna, que de acordo com os resultados de nosso estudo, é a menos assistida pela escola:

*Eu me sinto bem triste porque eu não posso participar quase de nada na escola. De gincana mesmo eu não posso participar direito, feira de ciências... essas coisas. E eles [a escola] convidam outros alunos de outras escolas, e eu não posso participar por causa da acessibilidade. (Eva)*

No entanto, a despeito de todos os obstáculos à aprendizagem existentes, lembramos que 90% (n=4) dos alunos com OI afirmaram se sentir participantes do processo de ensino-aprendizagem e demonstraram ter construído boas relações interpessoais na escola, o que nos faz crer ainda mais na inclusão escolar desses alunos como algo possível, desde que essa possibilidade atravesse a letra da lei e das teorias e alcance a realidade. Para que isso aconteça, é preciso, além de maior investimento financeiro na educação e comprometimento real da escola com a inclu-

são, a interlocução de saberes entre saúde e educação direcionada ao desenvolvimento de uma práxis educacional que conte com profissionais de ambas as áreas de conhecimento e, deste modo, médicos, fisioterapeutas e educadores trabalhem conjuntamente em favor da inclusão escolar de alunos com OI.

Assim, concluímos nosso trabalho não somente com a expectativa de que este se constitua em um dos aportes teóricos de novas pesquisas acerca da escolarização de crianças e jovens brasileiros com OI, mas possa contribuir para a melhora qualitativa das práticas de ensino que buscam responder às NEEs e ao direito desses estudantes de receberem educação de qualidade mesmo diante dos cuidados exigidos pela doença.

## REFERÊNCIAS

- ABLON, J. Personality and stereotype in osteogenesis imperfecta: Behavioral phenotype or response to life's hard challenges? **American Journal of Medical Genetics Part A**, v. 122, n. 3, p. 201-214, 2003.
- AINSCOW, M. Tornar a educação inclusiva: como esta tarefa deve ser conceituada? In: FÁVERO, O.; FERREIRA, W.; IRELAND, T. e BARREIROS, D. (Orgs.). **Tornar a educação inclusiva**. – Brasília: UNESCO, 2009. p. 11-24.
- \_\_\_\_\_; PORTER, G.; WANG, M. **Caminhos para as escolas inclusivas**. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional, 1997.
- \_\_\_\_\_; FERREIRA, W. Compreendendo a educação inclusiva: algumas reflexões sobre experiências internacionais. In: RODRIGUES, D. (Org.). **Perspectivas sobre a inclusão**: da educação a sociedade. Porto: Porto Editora, 2003.
- ALVES, D. O. et al. **Sala de recursos multifuncionais**: espaços para atendimento educacional especializado/elaboração ALVES, D.O.; GOTTI, M.O.; GRIBOSKI, C.M. e DUTRA, C, P. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2006.
- ALVES, O. A.; MAXIMIANO, M. F. P.; FRAZÃO, Z. S.; Biótipo da criança com osteogênese imperfeita. **ConScientia e Saúde**, v. 7, n. 1, p. 117-122, 2008.
- AMARAL, R. (Org.). **Osteogenesis Imperfecta**: Como viver com “osso de cristal”. São Paulo: Associação Brasileira de Osteogenesis Imperfecta, 2003. Disponível em: <<http://www.ebooksbrasil.org/eLibris/ossosdecristal.html>> Acesso em: 20 dez. 2015.
- ARANHA, M. S. F. Paradigmas da Deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, Ano XI, n. 21, mar. 2001, p. 160-173.
- BAPTISTA, C. R.. Sobre as diferenças e as desvantagens: fala-se de qual educação especial? In: Baptista, C.R.; MARASCHIN, C.; CARVALHO, D.C.; FREITAS, L.B. de L. **Psicologia e educação: multiversos sentidos, olhares e experiências**. Porto Alegre: Editora UFRGS. 2003, p. 47.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2011.
- BARROS, A. S. S. et al. A Classe Hospitalar na mediação do conhecimento acerca da Osteogênese Imperfeita: uma experiência com acompanhantes. In: **V CBEE - Congresso Brasileiro de Educação Especial**. UFSCar, 2012, São Carlos - SP. Anais do V CBEE - Congresso Brasileiro de Educação Especial. São Carlos: UFS-Car, 2012. p. 10600-10616.
- \_\_\_\_\_. A Classe Hospitalar do Hospital das Clínicas da UFBA: uma expressão da articulação entre o ensino, a pesquisa e a extensão. In: CAPUTO. M. C.; TEIXEIRA.



C.F. (Orgs.) **Universidade e Sociedade**: concepções e projetos de extensão universitária. Salvador: EDUFBA, 20014. p. 181- 194.

BLANCO, L. de M. V; GLAT, R. **Educação inclusiva: cultura e cotidiano escolar**. Rio de Janeiro: Sette Letras, 2007.

BOOTH,T.; AINSCOW, M. **Index for inclusion – developing learning and participation in schools**. Bristol: CSIE, 2012.

BOURDIEU, P.; PASSERON, J. C. **A reprodução**: elementos para uma teoria do sistema de ensino. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**, Brasília, 1988.

\_\_\_\_\_. **Constituição dos Estados Unidos do Brasil**. Rio de Janeiro, 1946. Disponível em  
<[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao46.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao46.htm)>. Acesso em 10 abr. 2017.

\_\_\_\_\_. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Programa de ação mundial para as pessoas com deficiência**. São Paulo: Cedipod, 1982.

\_\_\_\_\_. **Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em:  
<[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm)>. Acesso em: 11 abr. 2017.

\_\_\_\_\_. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Disponível em : <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)>Acesso em 10 abr. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação e Cultura. **Lei n. 9.394, de 23 de dezembro de 1996**. Fixa Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília, 1996.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. / Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC; SEESP, 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. **Expansão e melhoria da educação especial nos municípios brasileiros**. Diretrizes n. 4, Brasília: MEC. SEESP, 1994.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. **Nota Técnica SEESP/GAB n.19/2010**. Assunto: Profissionais de apoio para alunos com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento matriculados nas escolas comuns da rede pública de ensino. Brasília: MEC/SEESP, 2010.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva**. MEC; SEEP; 2008.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria n. 1306/GM, de 22 de novembro de 2013.** Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Osteogênese Imperfeita. Brasília, DF, 2013. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt1306\\_22\\_11\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt1306_22_11_2013.html)>. Acesso em: 18 jan. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria n.204 de 19 de março de 2007.** Cadastra a unidade hospitalar Hospital Universitário Professor Edgard Santos como Centro de Referência em Tratamento da Osteogênese imperfeita.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Decreto n. 7.611, de 17 de novembro de 2011.** Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. 2011. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm)>. Acesso em: 10 abr. 2017.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Lei n. 13.005, de 25 de junho de 2014.** Aprova o Plano Nacional de Educação - PNE e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2014/Lei/L13005.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L13005.htm)>. Acesso em: 10 abr. 2017.

CABULOSO: **Fotos da vida real.** 2010. Disponível em: <<http://cabuloso.com/portal/galleries/view/osteogenese-imperfeita>>. Acesso em: 12 fev. 2015.

CARVALHO, R. E. **Educação inclusiva:** com os pingos nos “is”. Porto Alegre: Mediação, 2004.

\_\_\_\_\_. **Removendo barreiras de aprendizagem:** educação inclusiva. Porto Alegre: Mediação, 2000.

CARVALHO, T. C. **Necessidades educacionais especiais das Crianças com Osteogênese Imperfeita:** um estudo de caso em escola pública no estado da Bahia. 2013. 41 f. Trabalho de Conclusão de Curso [Graduação] – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013. Não publicado.

CASEIRO, C.G. et al. Dentinogênese imperfeita – relato de caso clínico. **Revista Ciência e Saúde.** 2009; 27(2): 185-8.

COLE, W. G. The Nicholas Andry Award-1996 The Molecular Pathology of Osteogenesis Imperfecta. **Clinical orthopaedics and related research**, v. 343, p. 235-248, 1997.

\_\_\_\_\_. Advances in Osteogenesis Imperfecta. **Clin Orthop** 2002; 401: 6-16.

COMPLEXO HUPES. HUPES inaugura serviços assistenciais. 2017. Disponível em: <http://www.complexohupes.ufba.br/noticias/hupes-inaugura-servicos-assistenciais/> Acesso em: 04 set. 2017.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. **Resolução CNE/CEB n. 2, de 11 de setembro de 2001**. Institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>>. Acesso em: 20 jan.2017.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). **Resolução n. 466, 12 de dezembro de 2012**. Aprovar as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 2012.

CORREIA, L. M. **Educação inclusiva ou educação apropriada?** In: RODRIGUES, D. (org.). Educação e diferença. Porto: Porto Editora, 2001, p.121-142.

\_\_\_\_\_. **Inclusão e necessidades educativas especiais**: um guia para educadores e professores. Porto: Porto Editora, 2008.

COSTA, C. C. et al. **Promovendo a participação e a autonomia através da cooperação, num grupo de jardim de infância**. 2012. Dissertação de Mestrado. Disponível em: <<http://recil.grupolusofona.pt/handle/10437/4805>>. Acesso em: 10 abr. 2016.

DÍAZ, F. Vygotsky e a concepção sócio-histórico cultural da aprendizagem. In: MIRANDA, T. G.; GALVÃO FILHO, T. A. (Org.). **O professor e a educação inclusiva**: formação, práticas e lugares. Salvador; EDUFBA, 2012, p. 61– 88.

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

\_\_\_\_\_; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v.6, n.11, p 64-77, dez. 2009. Disponível em:<[HTTP://www.scielo.br/pdf/sur/v6n11/04.pdf](http://www.scielo.br/pdf/sur/v6n11/04.pdf)>Acesso em: 20 abr. 2016.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cadernos de Pesquisa**, n. 115, p. 139-154, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cp/n115/a05n115.pdf>>. Acesso em: 15 jul. 2017.

EMMEL, M. L. G; CASTRO, C. B. de. Barreiras arquitetônicas no campus universitário: o caso da UFSCAR. In: MARQUEZINI, M. C. et al. (Org.). **Educação física, atividades lúdicas e acessibilidade de pessoas com necessidades especiais**. Londrina: Uel, 2003. p.177-183. (Coleção Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial. v.9)

ENDO PED: Infância e Adolescência, 2012. Disponível em: <<http://anisiaandrade.endoped.med.br/site/sindromes-geneticas-2/osteogenese-imperfeita/>> Acesso em: 12 fev. 2015.

FLEURI, R. M. Complexidade e Interculturalidade: desafios emergentes para a formação de educadores em processos inclusivos. In: FÁVERO, O.; FERREIRA, W.; IRELAND, T. e BARREIROS, D. (Orgs.). **Tornar a educação inclusiva**. Brasília : UNESCO, 2009. p. 65-88.

FOUCAULT, M. **O nascimento da Clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1963.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. São Paulo: Paz e Terra, 1997.

FREIRE, T. A. S. **Desafios da Escolarização de Crianças e Adolescentes com Osteogênese Imperfeita na Experiência da Classe Hospitalar do Hospital Universitário Professor Edgard Santos – Hupes**. 44 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014. Não publicado.

G1 BAHIA. **Com “ossos de vidro”, garoto ganha cadeira para evitar fraturas na escola**. 2015. Disponível em: <<http://g1.globo.com/bahia/noticia/2015/02/com-ossos-de-vidro-garoto-ganha-cadeira-para-evitar-fraturas-na-escola.html>>. Acesso em: 10 jan. 2016.

GALVÃO FILHO, T. A.; MIRANDA, T. G. Tecnologia Assistiva e salas de recursos: Análise crítica de um modelo. In: MIRANDA, T. G.; GALVÃO FILHO, T. A. (Org.). **O professor e a educação inclusiva: formação, práticas e lugares**. Salvador; EDUFBA, 2012, p. 247– 266.

GARCIA, R. M. C.; MICHELS, M. H. A política de educação especial no Brasil (1991-2011): uma análise da produção do GT15-educação especial da ANPED. **Rev. bras. educ. espec**, 2011, 17.spe1,p. 105-124.

GIL, R. I. L. et al. **Osteogenese imperfeita: o desafio de gerar e gerir facilitadores. Estudo de caso**. 2016. 216 f. Dissertação de Mestrado. Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Lisboa, Portugal, 2016. Disponível em: <<http://recil.grupolusofona.pt/handle/10437/7214>>. Acesso em: 15 abr. 2017.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

GOMES, C. G. S.; MENDES, E. G. Escolarização inclusiva de alunos com autismo na rede municipal de ensino de Belo Horizonte. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 16, n. 3, 2010, p. 375-396.

INEP. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Anísio Teixeira. **Números da educação no Brasil; 1999-2007**. Disponível em: <[www.mec.gov.br/seesp](http://www.mec.gov.br/seesp)>. Acesso em: 1 mar. 2017.

\_\_\_\_\_. **Censo Escolar 2016: Notas estatísticas**. Brasília-DF, 2017. Disponível em: <<http://inep.gov.br/web/guest/censo-escolar>> . Acesso em: 1 mar. 2017.

\_\_\_\_\_. **Apresentação do Censo escolar 2016. Disponível em:** <[http://download.inep.gov.br/educacao\\_basica/censo\\_escolar/apresentacao/2017/apresentacao\\_censo\\_escolar\\_da\\_educacao\\_basica\\_%202016.pdf](http://download.inep.gov.br/educacao_basica/censo_escolar/apresentacao/2017/apresentacao_censo_escolar_da_educacao_basica_%202016.pdf)>. Acesso em: 10 mai. 2017.

JUDAS, F. et al. **Estrutura e dinâmica do tecido ósseo**. 2012.

KIM, C. A. Osteogênese Imperfeita – Revisão. **São Paulo: Pediatria – USP**. 1992. Disponível em: <<http://www.pediatrasiapaulo.usp.br/upload/pdf/114.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2016.

LAPLANE, A. et al. Uma análise das condições para a implementação de políticas de educação inclusiva no Brasil e na Inglaterra. **Educação e Sociedade**, v. 27, n. 96, p. 689-715, 2006.

LIMA, F. J. de; SILVA, F. T. S. Barreiras atitudinais: obstáculos à pessoa com deficiência na escola. In: SOUZA, O. S. H. (Org.). **Itinerários da inclusão escolar: múltiplos olhares, saberes e práticas**. Canoas: Editora ULBRA; Porto Alegre: AGE, 2008, p. 23-32.

\_\_\_\_\_; HOROVITZ, D. D. G. **Contradições das políticas públicas voltadas para doenças raras: o exemplo do Programa de Tratamento da Osteogênese Imperfeita no SUS**. v. 19, n. 2, p. 475-480, 2014. Disponível em: <<http://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/8183>> Acesso em: 10 mai. 2016.

LOPES, P. B. **Estudo sobre desenvolvimento motor grosso de crianças do Centro de Referência para osteogênese imperfeita do Instituto Fernandes Figueira/FIOCUZ/RJ** [dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira, 2007.

LUCARDI, M. et al. Importancia de la terapia y actividad física en niños con osteogénesis imperfecta. **Medicina Infantil**, v. 20, n. 2, 2013.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M.E.D.A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo, EPU, 1986.

MACHADO, C. de V. et al. Osteogênese imperfeita associada à dentinogênese imperfeita: relato de caso. **RFO UPF**, v. 17, n. 3, p. 336-341, 2012.

MALHEIRO, C. A. L.; MENDES, E. G. Salas de recursos multifuncionais: É possível um serviço “tamanho único” de atendimento educacional especializado? In: MIRANDA, T. G.; GALVÃO FILHO, T. A. (Org.). **O professor e a educação inclusiva: formação, práticas e lugares**. Salvador; EDUFBA, 2012, p. 349 – 365.

MANTOAN, M. T. E. Igualdade e diferenças na escola: como andar no fio da navalha. In: ARANTES, V. A. (Org.). **Inclusão escolar: pontos e contrapontos**. São Paulo: Summus, 2006.

\_\_\_\_\_. **Inclusão escolar- O que é? Por quê? Como fazer?** São Paulo: Editora Moderna, 2003.

MARTINS A.J.; CAMPOS M.R.; LLERENA Jr.J.C.; SOARES A. H. R. Adolescentes com osteogênese imperfeita- qualidade de vida. **AdolescSaude**. 2014;11 (1):7-17

MARTINS, L. de A. R. **Fundamentos da Educação Inclusiva**. Natal: EDUFRN, 2011.

\_\_\_\_\_. **Aspectos históricos da educação de pessoas com deficiência: da marginalização à busca pela educação inclusiva.** Natal: EDUFRN, 2009.

MARTOS-GARCÍA, Daniel; VALENCIA-PERIS, Alexandra. Osteogénesis imperfecta y educación física: Un caso inédito de inclusión educativa. **Estudios pedagógicos (Valdivia)**, v. 42, n. 1, p. 159-175, 2016.

MAZZOTTA, M. J. da S.; D'ANTINO, M. E. F. Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 377-389, jun. 2011. ISSN 1984-0470. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/sausoc/article/view/29798>>. Acesso em: 11 abr. 2017.

\_\_\_\_\_. Reflexões sobre inclusão com responsabilidade. **Revista @mbienteeducação**, São Paulo, v. 1, n. 2, p. 165-168, 2008.

MEIRA, J. G. C.; ACOSTA, A. X. **Políticas de saúde pública aplicadas à genética médica no Brasil.** 2009. Disponível em: <<http://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/1705>>. Acesso em: 10 mai. 2016.

MEIRELES-COELHO, C.; IZQUIERDO, T.; SANTOS, C. Educação para todos e sucesso de cada um: do Relatório Warnock à Declaração de Salamanca. In: SOUSA, J. M. (Org.). **Actas do IX Congresso da SPCE: Educação para o sucesso: políticas e actores.** Vol. 2. Universidade da Madeira, 26 a 28 de abril de 2007. (Porto): SPCE, p.178-189. ISBN 978-989-8148-21-6.

MELLO, D. B. DE; MOREIRA, M.C.N. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 2, 2010.

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**, São Carlos, v. 11, n. 33, p. 387-405, set./dez. 2006.

\_\_\_\_\_. Breve histórico da educação especial no Brasil, **Revista Educación y Pedagogía**, Medellín, Universidad de Antioquia, Facultad de Educación, vol. 22, núm. 57, mayo-agosto, 2010, p. 93-109.

MENDONÇA, A. A.S. Escola inclusiva: barreiras e desafios. In: **Anais do Encontro de Pesquisa em Educação e Congresso Internacional de Trabalho Docente e Processos Educativos.** 2013. p. 4-16.

MERCH, L.M. **Educação inclusiva: realidade ou utopia?** 2001. Disponível em: <<http://www.educacaonline.pro.br>> .Acesso em: 20 mai. 2017.

MINCH. C.M.; KRUSE R.W. Osteogenesis imperfecta: a review of basic science and diagnosis. **Orthopedics** 1998; 21:558-67.

MIRANDA, T. G. Acessibilidade da pessoa com deficiência para a construção de uma escola inclusiva: o currículo e a interação. In: BAPTISTA, C.R.; CAIADO,

K.R.M.; JESUS, D. M. **Educação e pluralidade**. Porto Alegre: Mediação, 2008. p. 291-301.

\_\_\_\_\_. O atendimento educacional especializado- AEE em sala de recursos: Desafios entre as políticas e as práticas. In: \_\_\_\_\_; GALVÃO FILHO, T. A. (Org.). **Educação Especial em contexto inclusivo**: Reflexão e ação. Salvador; EDUFBA, 2011, p.93 – 105.

MORAES, J. R. DE; SCHULZE, L. P. ; BERTOLDI, D. C. A fisioterapia na inclusão educacional de uma criança com osteogênese imperfeita. In: **XIII Congresso Estadual das APAEs e IV Fórum de Auto defensores**. 28 a 30 de março de 2010, Parque Vila Germânica, Setor 2 – Blumenau (SC), BRASIL.

NAKAYAMA, A. M. **Educação Inclusiva: Princípios e Representações**. 2007. 364 f. Tese (Doutorado) Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

NATURAL HEALING CURE: Bodyworks Courses in Japan. Versão em português. [S.l.], 2014. Disponível em:  
<<http://naturalhealingcure.blogspot.com.br/2014/02/osteogenese-imperfeita.html>>  
Acesso em: 20 dez. 2015.

NEEDS, Special Educational. **Report of the committee of enquiry into the education of handicapped children and young people**. London: Her Majesty's Stationary Office, 1978. Disponível em:  
<<http://www.educationengland.org.uk/documents/warnock/warnock1978.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2017.

NORTÃO JORNAL. **Menina com ossos de vidro tem dia de modelo e participa de ensaio no AC**. 2016. Disponível em:  
<<http://www.onortao.com.br/noticias/menina-com-ossos-de-vidro-tem-dia-de-modelo-e-participa-de-ensaio-no-ac,66073.php>>. Acesso em: 10 nov. 2016

OLIVEIRA, J.D. de; CORREIA, L. M.; RABELLO, R. S. A noção de educação inclusiva nas políticas educativas do Brasil e Portugal. In: MIRANDA, T. G; GALVÃO FILHO, T. A. (Org.). **Educação Especial em contexto inclusivo**: Reflexão e ação. Salvador; EDUFBA, 2011, p.15 – 40.

OLIVER, M. **The Politics of Disablement**. London: MacMillan; 1990.

ONU. **Declaração dos Direitos Humanos**. Nova York: ONU, 1948. Disponível em:  
<<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf>> . Acesso em: 11 abr. 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **CIF: Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. Lisboa, 2004.

PIMENTEL, S. C. O Desenvolvimento de uma Práxis Social Inclusiva: uma proposta para a transformação do cotidiano escolar. In: MIRANDA, T. G.(Org.). **Práticas de Inclusão Escolar**: um diálogo multidisciplinar; EDUFBA, 2016, p.11 – 23.

PORTAL BRASIL. **Dados do Censo Escolar indicam aumento de matrícula de alunos com deficiência.** Brasília- DF, 23 de mar. 2015. Disponível em:<<http://www.brasil.gov.br/educacao/2015/03/dados-do-censo-escolar-indicam-aumento-de-matriculas-de-alunos-com-deficiencia>>. Acesso em: 10 mar. 2016.

**Portaria GM/MS nº 2.305.** Aprova o Protocolo de Indicação de Tratamento Clínico da Osteogenesis Imperfecta com pamidronato dissódico no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Diário Oficial da União 2001; 19 dez.

RAVE PAD. **Atticus Shaffer Photos** : Atticus Shaffer at 2010 CNN Heroes: An All-Star Tribute – Arrivals. 2010. Disponível em:<<http://ravepad.com/page/atticus-shaffer/images/view/802012/Atticus-Shaffer-at-2010-CNN-Heroes-An-All-Star-Tribute-Arrivals#>> Acesso em: 12 fev. 2015.

SANTILI, C.et al. Avaliação clínica, radiográfica e laboratorial de pacientes com osteogênese imperfeita. **Rev Assoc MedBras**, v. 51, n. 4, p. 214-20, 2005.

SANTOS, M. E. T.; LARA, S.; FOLMER, V. Inclusão escolar: possíveis contribuições da fisioterapia sob a óptica de professoras. **Revista Educação Especial**, v. 1, n. 1, p. 67-82, 2014.

SANTOS, M.P. **Index para inclusão.** Desenvolvendo a aprendizagem e a participação na escola. Produzido pelo LaPEADE, 2006.

SASSAKI, R. K. **Inclusão: Construindo Um a Sociedade Para Todos.** 3ª edição. Rio de Janeiro: WVA, 1999.

\_\_\_\_\_. Entrevista especial à Revista Integração. **Revista Integração.** MEC:Brasília,v.8, n. 20, p.09-17, 1998.

SCHIRMER, C. R. et al. **Atendimento Educacional Especializado- Deficiência Física.** Brasília- DF: SEESP/SEEP/MEC, 2007.

SILLENCE, D.O.; RIMOIN, D. L.E DANKS, D.M. – **Clinical Variability in Osteogenesis Imperfecta – Variable Expressivity or Genetic Heterogeneity.**BirthDefects15:113, 1979.

SOARES, K. S. **Estudo da Vivência Subjetiva da Doença em Doentes com Osteogênese Imperfeita e suas Famílias.** 2003. 22 f. Dissertação de Mestrado integrado em Psicologia – Universidade de Lisboa, Portugal, 2013.

SOUZA, A. S. R. et al. Diagnóstico pré-natal e parto transpelviano na osteogênese imperfeita: relato de caso. **Rev Bras Ginecol Obstet**, v. 28, n. 4, p. 244-50, 2006.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais:** a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.



UNESCO. **Declaração de Salamanca e Enquadramento da Ação na área das necessidades Educativas Especiais**, 1994. Disponível em: <[http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl\\_9.pdf](http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl_9.pdf)> Acesso em: 10 abr.2016.

\_\_\_\_\_. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos**, 1990. Disponível em <<http://unesdoc.unesco.org/images/0008/000862/086291por.pdf> > Acesso em: 10 abr. 2016.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

WALBER, V. B.; SILVA, R. N. da. As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão? **Estudos de Psicologia**; Campinas, 23(1). p. 29-37. jan./mar. 2006.

WILL, Madeleine. **Educating children with learning problems**: a shared responsibility. *Exceptional Children*, v. 52, p. 411-415, 1986.

YIN, R. **Estudo de caso**: planejamento e métodos. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

**APÊNDICE A - ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA****Participante: Aluno com osteogênese imperfeita****Data:** \_\_\_\_\_**PARTE I - DADOS GERAIS**

1. Nome: \_\_\_\_\_
2. Data de nascimento: \_\_\_\_\_
3. Sexo: a) Masculino    b) Feminino
4. Ano de ingresso na escola atual: \_\_\_\_\_
5. Ano ou série atual: \_\_\_\_\_
6. Frequenta escola:        a ) Pública                    b ) Particular

**PARTE II - Fale-me um pouco sobre você na escola:****1- ASPECTOS PEDAGÓGICOS**

- 1.1 Você se sente participante de todas as atividades propostas pela escola?
- 1.2 Você já recebeu, em sua casa, um professor para realizar atividades escolares no período em que você não podia ir à escola por estar se recuperando de uma fratura ou cirurgia?

**2 – ASPECTOS ATITUDINAIS**

- 2.1 Você tem muitos amigos na escola?
- 2.2 Quando você se sai bem em uma avaliação ou atividade, como a professor reage?

**3- ASPECTOS RELACIONADOS À ACESSIBILIDADE ARQUITETÔNICA**

- 3.1 Para você, é fácil entrar na escola e chegar até sua sala de aula?
- 3.2 Você consegue percorrer e utilizar todos os espaços da escola, sem ajuda?

**4- ASPECTOS RELACIONADOS AO ACESSO AOS TRANSPORTES**

- 4.1 Como você vai para escola?
- 4.2 Você considera seguro o meio de transporte que utiliza para chegar à escola?

**5– ASPECTOS RELACIONADOS AO ACESSO ÀS COMUNICAÇÕES E INFORMAÇÕES**

5.1 Você ouve bem o que os professores falam durante as aulas?

5.2 Enquanto você está ausente para cuidar de uma fratura ou realizar o tratamento no HUPES, a escola se comunica com você ou sua família para informar sobre as atividades escolares?

## 6- ASPECTOS RELACIONADOS AO ACESSO ÀS TECNOLOGIAS

6. 1 Você utiliza carteira ou cadeira adaptada na sala de aula?

6. 2 Você utiliza algum instrumento como um tablet ou um computador com teclado especial, tesoura ou lápis adaptado que facilite a sua escrita na escola?

## APÊNDICE B – ENTREVISTA ESTRUTURADA

**Participante: Pai, mãe ou responsável legal do aluno com osteogênese imperfeita.**

### PARTE I – DADOS GERAIS

1.Nome:\_\_\_\_\_

2.Endereço:\_\_\_\_\_nº\_\_\_\_\_

Bairro:\_\_\_\_\_Cidade:\_\_\_\_\_

Estado:\_\_\_\_\_CEP: \_\_\_\_\_

3.Telefone:\_\_\_\_\_ 4. Data de nasc.:\_\_\_\_\_

5.Sexo: a) Masculino      b) Feminino

6.Escolaridade:

a) Não alfabetizado      b ) Ensino Fundamental    c ) Ensino Médio

d) Ensino Superior

### PARTE II-PERCURSO ESCOLAR DO ALUNO COM OI

1. Com que idade seu filho (a) começou a ir para a escola?\_\_\_\_\_

1.1 Por quê?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. Você encontrou alguma dificuldade para matricular seu filho(a) na primeira escola em que ele estudou, ou em alguma outra escola?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. Você já foi orientado (a), por algum profissional da escola, para matricular seu filho(a) numa escola especial?

a) SIM                      b) NÃO

4. Seu filho(a) já ficou sem frequentar a escola, por longo período, para se recuperar de fraturas e/ou realizar tratamento?

- a) SIM                      b) NÃO

4.1 Qual o maior tempo que ele ficou sem ir? \_\_\_\_\_

5. Seu filho (a) já repetiu alguma série?

- a) SIM                      b) NÃO

5.1 Quantas vezes? \_\_\_\_\_

5.2 Quais foram os motivos?

---



---



---



---



---



---

**PARTE III-ATENDIMENTO ÀS POSSÍVEIS NEES DO ALUNO COM OI, NA ESCOLA ATUAL**

1. A escola sabe sobre a doença de seu filho (a) e sobre os cuidados necessários para evitar fraturas?

- a) SIM                      b) NÃO

2. A escola já prestou algum atendimento educacional especial ao seu filho(a)?

- a) SIM                      b) NÃO

2.1 Caso afirmativo, mencione o tipo de atendimento:

a) Atendimento Educacional Especializado em Sala de Recursos Multifuncionais;

b) Profissional de apoio;

c) Atendimento domiciliar.

d) Outro:

---

3. Quando seu filho (a) se ausenta para realizar o tratamento aqui no hospital, ou por outro motivo relacionado à doença, como se recuperar de fraturas ou de cirurgias, a Escola entra logo em contato com você para saber o motivo?

a) Sim, ela percebe logo a ausência de meu filho e entra em contato comigo.

b) Não, caso eu não avise, a escola nem procura saber o porquê da ausência de meu filho.

4. O que a escola já fez para compensar a ausência de seu filho(a) em dias de atividades como revisão de conteúdo e avaliações?

---

---

---

---

---

---

---

---

## APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

---

Título do Estudo: **O ALUNO COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA: INCLUSÃO ESCOLAR EM QUESTÃO**  
 Pesquisador: MARIAM JALAL MAGNAVITA/Orientadora: Theresinha Guimarães Miranda  
 Instituição proponente: Faculdade de Educação da Universidade Federal da Bahia (FA-  
 CED/UFBA)  
 Instituição coparticipante: Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES)

---

O senhor(a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa. Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o senhor(a) não consiga entender, converse com o pesquisador responsável pelo estudo para esclarecê-las. A proposta deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

#### **Objetivo do Estudo**

Os objetivos do estudo são: **Objetivo geral:** Analisar o processo de inclusão escolar de alunos com osteogênese imperfeita. **Objetivos específicos:** Descrever o percurso escolar de crianças/adolescentes com osteogênese imperfeita que realizam tratamento em um hospital universitário da cidade de Salvador - BA; Identificar os fatores que intervêm no processo de inclusão escolar desse alunado; Relacionar esses fatores aos princípios teóricos da educação inclusiva; Analisar tais fatores à luz dos atuais dispositivos legais relativos à educação inclusiva.

#### **Justificativa**

O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é o fato de existirem poucos estudos, no Brasil, sobre a inclusão escolar de alunos com osteogênese imperfeita, e de entendermos que estudos como este são importantes para identificar os fatores que interferem nesse processo de inclusão. Assim, esta pesquisa poderá contribuir para a garantia do direito de alunos com essa doença à educação de qualidade na escola regular.

#### **Duração do Estudo**

A duração total do estudo é de 7 meses. A sua participação no estudo será de aproximadamente 2 horas.

#### **Descrição do Estudo**

O estudo terá **14 participantes**, sendo estes: **7 alunos-pacientes com osteogênese imperfeita e 7 pais ou responsáveis**. Será realizado no Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES) ou, caso haja a necessidade, na residência do aluno-paciente, se assim o senhor(a) o permitir. O senhor(a) foi escolhido(a) para participar desse estudo porque mora na cidade de Salvador e tem um filho(a)- ou menor sob sua guarda- que realiza tratamento para osteogênese imperfeita no HUPES e está matriculado há mais de 1 ano na mesma escola da educação básica, tem 12 anos de idade ou mais e reside, também, em Salvador - BA. O senhor(a) não poderá participar do estudo se não possuir os pré-requisitos citados acima.

#### **Procedimento do Estudo**

Após entender e concordar em participar, o senhor(a) assinará este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para confirmar e formalizar sua participação na pesquisa. Logo após, responderá a um questionário com 9 questões sobre o percurso escolar de seu filho(a).

#### **Riscos Potenciais**

Há o risco de surgir algum desconforto, constrangimento, sentimentos de angústia ou de ansiedade sobre possíveis situações desagradáveis vividas pelo senhor(a). Diante de tal situação, será sugerido ao senhor(a) a posterior busca por atendimento psicológico no HUPES, caso o senhor(a) concorde em buscar atendimento psicológico, a pesquisadora responsável por este estudo prestará todo auxílio necessário, como funcionária do hospital, para a solici-

tação desse serviço.

#### **Benefícios para o participante**

Não há benefício direto e/ou imediato para os participantes desta pesquisa, porém, seus resultados publicados poderão colaborar com profissionais da educação que atendem alunos com osteogênese imperfeita na identificação das possíveis necessidades educacionais especiais desses alunos, melhorando, conseqüentemente, a qualidade do ensino ministrado e contribuindo para processo de inclusão escolar desse alunado.

#### **Ressarcimento**

**O senhor (a) não terá nenhuma despesa ao participar desta pesquisa, por tanto não necessitará ser ressarcido.** No entanto, caso ocorra gasto financeiro de sua parte por conta de sua participação o senhor(a) tem o direito a ser ressarcido.

#### **Participação Voluntária/Desistência do Estudo**

O senhor(a) somente participará dessa pesquisa se assim o quiser. A não participação no estudo não implica em nenhuma penalidade legal ou alteração no acompanhamento médico de seu filho(a), tão pouco alterará a relação da equipe médica com o senhor(a) e seu filho(a). Após assinar este termo, o senhor(a) terá total liberdade para retirá-lo a qualquer momento e deixar de participar do estudo se assim o desejar.

#### **Novas Informações**

Quaisquer novas informações que possam afetar a sua segurança (ou de seu filho(a)) ou influenciar na sua decisão de continuar participando da pesquisa serão fornecidas ao senhor(a) por escrito. Após ter conhecimento de novas informações, se o senhor(a) decidir continuar neste estudo, deverá assinar um novo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para documentar seu conhecimento sobre elas.

#### **Em Caso de Danos Relacionados à Pesquisa**

Em caso de dano pessoal causado por este estudo o senhor(a) tem direito às indenizações legalmente estabelecidas e à assistência integral e/ou imediata e gratuita prestada pela pesquisadora deste estudo, pela Faculdade de Educação da UFBA e pelo HUPES.

#### **Utilização de Registros Médicos e Confidencialidade**

Todas as informações colhidas sobre o senhor(a) e seu filho(a) serão analisadas em caráter estritamente científico, mantendo-se a confidencialidade (segredo) e a privacidade de vocês a todo o momento, ou seja, em nenhuma fase da pesquisa os dados que os identifiquem serão divulgados. Para isso seus nomes verdadeiros serão substituídos por nomes fictícios. Do mesmo modo, no resultado deste estudo, que será apresentado em reuniões e publicações, não terá suas identidades reveladas em momento algum. Os registros médicos que trazem a sua identificação e de seu filho(a), o questionário de pesquisa respondido pelo senhor(a), assim como este termo de consentimento assinado poderão ser inspecionados por agências reguladoras e pelos **Comitês de Ética** em Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFBA e o Comitê de Ética em Pesquisa do HUPES que manterão o compromisso com o sigilo das informações a fim de garantir a privacidade de vocês.

#### **Comitê de Ética em Pesquisa**

Um Comitê de Ética em Pesquisa é formado por um grupo de profissionais competentes que têm o dever de fiscalizar o correto andamento de pesquisas envolvendo seres humanos, defender os interesses e direitos dos participantes de pesquisa - neste caso, o senhor(a) e seu filho(a) - em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro dos padrões éticos.

#### **Acesso ao resultado do estudo**

A partir do mês de setembro de 2017, quando o estudo deverá estar pronto para ser publicado, será entregue ao senhor(a), gratuitamente, na ocasião da internação de seu filho(a) no HUPES, uma cópia impressa do resultado deste estudo. Serão também, a partir do referido mês, realizadas palestras, em uma das salas do 1º andar do HUPES, nas quais será apresentado o resultado desta pesquisa para os participantes da mesma e para os demais pais ou responsáveis de pacientes com osteogênese imperfeita atendidos no



HUPES, assim como para os próprios pacientes com osteogênese imperfeita.

**Guarda dos dados**

Durante a pesquisa a guarda de todas as informações que identificam o senhor(a) e seu filho(a) será de responsabilidade da pesquisadora deste estudo que manterá esses dados em segurança e em total segredo. Ao final da pesquisa tais informações serão guardadas por um período de 5 anos, em total segredo, na sala do Grupo de Estudos e Pesquisa Educação Inclusiva e Necessidades Educacionais Especiais da Faculdade de Educação da UFBA, sob a responsabilidade da orientadora deste estudo Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Theresinha Guimarães Miranda. Após esse período de 5 anos tais dados serão destruídos por completo.

**Contato em Caso de Dúvida**

A responsável pelo estudo é **MARIAM JALAL MAGNAVITA** que poderá ser encontrada no: HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROF. EDGARD SANTOS

RUA: AUGUSTO VIANA, S/N, CANELA - ENF. 1 A - SALVADOR (BA) - CEP: 40110-060

FONE: (71) 3283-8248 / E-MAIL: MARIAMMAGNAVITA@HOTMAIL.COM / HORÁRIOS DE ATENDIMENTO: 12 ÀS 18H

**OU NO ENDEREÇO RESIDENCIAL: RUA SÃO RAIMUNDO, N.22, EDF. SERRA MADRE- POLITEAMA, SALVADOR- BA - CEP: 40080240 FONES: (71) 99635-7523 / 99684-8354/ ATENDIMENTO: 24 HORAS POR DIA, 7 DIAS DA SEMANA**

***TAMBÉM PODERÁ ENTRAR EM CONTATO COM:***

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM-UFBA**

RUA: BASÍLIO DA GAMA, S/N, CANELA- SALVADOR(BA) – CEP.: 40.110.040

FONE: (71) 3283-7615/E-MAIL: CEPEE.UFBA@UFBA.BR / ATENDIMENTO: SEGUNDA, QUARTA E QUINTA-FEIRA DAS 12 ÀS 18H E TERÇA E SEXTA-FEIRA DAS 8 ÀS 14H.

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROF. EDGARD SANTOS- UFBA**

RUA AUGUSTO VIANA, S/N, CANELA SALA: ENF. 1 A - ANDAR: 1º

SALVADOR (BA) – CEP.: 4011060

FONE: (71) 3283-8043/E-MAIL: CEP.HUPES@GMAIL.COM/ATENDIMENTO: SEGUNDA À SEXTA-FEIRA DAS 8 ÀS 12H30

**Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi impresso em duas vias que serão rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, pela pesquisadora e pelo senhor(a), sendo que uma via será arquivada pela pesquisadora e a outra será fornecida ao senhor(a).**

**Declaração de Consentimento**

Concordo em participar do estudo intitulado O ALUNO COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA: INCLUSÃO ESCOLAR EM QUESTÃO. Li e entendi o documento de consentimento e o objetivo do estudo, bem como seus possíveis benefícios e riscos. Tive oportunidade de perguntar sobre o estudo e todas as minhas dúvidas foram esclarecidas. Entendo que estou livre para decidir não participar desta pesquisa. Entendo que ao assinar este documento, não estou abdicando de nenhum de meus direitos legais. Eu autorizo a utilização dos meus registros médicos, como responsável de um paciente com osteogênese imperfeita, pela pesquisadora deste estudo, autoridades regulatórias e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFBA e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Professor Edgar Santos.

Salvador-BA, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) part. de pesquisa

\_\_\_\_\_  
Nome do(a) participante de pesquisa

## APÊNDICE D – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

### TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa **O ALUNO COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA: INCLUSÃO ESCOLAR EM QUESTÃO**.

Neste estudo pretendemos analisar o processo de inclusão escolar de alunos com osteogênese imperfeita. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é o fato de existirem poucos estudos, no Brasil, sobre a vivência de crianças e adolescentes com essa doença na escola e, de entendermos que estudos como este são importantes para identificar os fatores que possam interferir na participação desses alunos nas atividades escolares. Assim, esta pesquisa poderá contribuir para a garantia do direito de alunos com osteogênese imperfeita à educação de qualidade.

**Nesta pesquisa** você participará de uma entrevista na qual será estimulado a falar sobre seu dia-a-dia na escola. Esta entrevista será gravada, em áudio, para depois ser transcrita com o objetivo de estudar as falas que possam contribuir com os objetivos da pesquisa. Um de seus pais, ou responsáveis legais, também participará, respondendo a um questionário de 9 questões sobre sua vida escolar. Também serão utilizados na pesquisa seus dados médicos constantes no sistema computacional do HUPES onde são registradas as chegadas e as altas dos pacientes e as informações constantes em seu prontuário médico.

**Para participar deste estudo**, o responsável por você deverá assinar um termo de consentimento, permitindo sua participação. Você será esclarecido(a) sobre qualquer dúvida que tiver sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento.

**A sua participação é voluntária** e a recusa em participar não causará qualquer punição ou modificação na forma em que você é atendido(a) pela pesquisadora e pelos profissionais de saúde do HUPES.

**Você não será identificado em nenhuma publicação**. A pesquisadora do estudo manterá sua identidade em segredo. Os resultados da pesquisa serão publicados sem citar seu nome em momento algum, para isso seu nome verdadeiro será substituído por um nome fictício.

**Riscos**: Você poderá se sentir desconfortável, constrangido com sentimentos de angústia ou de ansiedade sobre possíveis situações desagradáveis já vividas. Diante de tal situação, a pesquisadora poderá sugerir aos seus pais ou responsáveis a posterior busca por atendimento psicológico para você, no HUPES, e auxiliá-los na solicitação desse serviço.

**Você tem assegurado o direito ao ressarcimento ou indenização**: no caso de quaisquer danos que possam ser produzidos pela pesquisa.

**A partir do mês de setembro de 2017, quando a pesquisa deverá estar pronta para ser publicada**, um de seus pais ou responsáveis legais por você receberá, gratuitamente, uma cópia impressa do trabalho resultante deste estudo. Serão realizadas, também, palestras em uma das salas do HUPES para apresentar para você e os demais pacientes com osteogênese imperfeita e seus responsáveis o resultado da pesquisa.

**Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você.**

**Guarda dos dados**: Durante a pesquisa a guarda de todas as informações sobre você será de responsabilidade da pesquisadora deste estudo que manterá esses dados em segurança e em total segredo. Ao final desta pesquisa, todas as informações coletadas a seu respeito serão guardadas por um período de 5 anos, em total segredo, na sala do Grupo de Estudos e Pes-

quisa Educação Inclusiva e Necessidades Educacionais Especiais da Faculdade de Educação da UFBA, sob a responsabilidade da orientadora deste estudo Prof.<sup>a</sup> Theresinha Guimarães Miranda. Após esse período de 5 anos seus dados serão destruídos por completo.

**EM CASO DE DÚVIDAS A RESPEITO DESTE ESTUDO, VOCÊ E/OU SEU RESPONSÁVEL PODE-RÃO CONSULTAR:**

**A PESQUISADORA MARIAM JALAL MAGNAVITA NO:**

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROF. EDGARD SANTOS

RUA: AUGUSTO VIANA, S/N, CANELA - ENF. 1 A -SALVADOR (BA) - CEP: 40110-060/FONE: (71) 3283-8248 / E-MAIL: MARIAMMAGNAVITA@HOTMAIL.COM /HORÁRIO DE ATENDIMENTO: 12 ÀS 18H

**OU NO ENDEREÇO:** RUA SÃO RAIMUNDO, N.22, EDF. SERRA MADRE- POLITEAMA, SALVADOR- BA - CEP: 40080240 FONES: (71) 99635-7523 / 99684-8354- ATENDIMENTO: 24 HORAS POR DIA, 7 DIAS DA SEMANA.

**TAMBÉM PODERÃO ENTRAR EM CONTATO COM:**

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM-UFBA**

RUA: BASÍLIO DA GAMA, S/N, CANELA- SALVADOR (BA) – CEP.: 40.110.040/FONE: (71) 3283-7615/ E-MAIL:CEPEE.UFBA@UFBA.BR /ATENDIMENTO DE SEGUNDA, QUARTA E QUINTA-FEIRA DAS 12 ÀS 18H E TERÇA E SEXTA-FEIRA DAS 8 ÀS 14H.

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROF. EDGARD SANTOS- UFBA**

RUA AUGUSTO VIANA, S/N, CANELA SALA: ENF. 1 A - ANDAR: 1º

SALVADOR (BA) – CEP.: 4011060

FONE:(71)3283-8043/E-MAIL:CEP.HUPES@GMAIL.COM/ATENDIMENTO DE SEGUNDA À SEXTA-FEIRA DAS 8 ÀS 12H30.

**DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO**

Eu, \_\_\_\_\_, fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações ou desistir de participar, e o meu responsável legal, também, poderá modificar a decisão sobre minha participação se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável legal já assinado, declaro que concordo em participar deste estudo. Recebi uma via deste termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ .

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) menor

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora

## ANEXOS – Pareceres dos Comitês de Ética em Pesquisa

UFBA - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** O Aluno com Osteogênese Imperfeita: Inclusão Escolar em Questão

**Pesquisador:** Mariam Jalal Husein

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 64860017.5.0000.5531

**Instituição Proponente:** Faculdade de Educação

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.977.545

#### Apresentação do Projeto:

Este estudo analisa o processo de inclusão escolar de um alunado bem específico: crianças/adolescentes com osteogênese imperfeita, doença genética rara que tem como principais características a fragilidade óssea e a deficiência física. Será realizada uma pesquisa de caráter qualitativo que será constituída em um estudo de caso, pois abordará o tema inclusão escolar do aluno com osteogênese imperfeita no contexto específico da sociedade brasileira em que poucos estudos foram realizados acerca do objeto em questão. A pesquisa de campo será empreendida em um hospital de referência, na Bahia, para tratamento da doença. Para isso serão utilizados como instrumentos de coleta de dados entrevistas semiestruturadas e questionários com questões fechadas e abertas, respectivamente realizados com sete alunos-pacientes com osteogênese imperfeita e sete pais ou responsáveis de alunos-pacientes com a doença. A análise crítica será realizada com base no método de análise de conteúdo descrito por Bardin (2009).

#### Objetivo da Pesquisa:

**Objetivo Primário:**

Analisar o processo de inclusão escolar de alunos com osteogênese imperfeita.

**Objetivo Secundário:**

Descrever o percurso escolar de crianças/adolescentes com osteogênese imperfeita que realizam tratamento em um hospital universitário da cidade de Salvador-BA;

UFBA - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA



Continuação do Parecer: 1.977.545

Outros	Anuen_SERV_hupes.pdf	23:29:47	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termoDADOS_hupes.pdf	14/02/2017 23:17:41	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	terComp_hupes.pdf	14/02/2017 23:16:55	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	CurrPesq_hupes.pdf	14/02/2017 23:16:29	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_conf2.pdf	14/02/2017 23:13:10	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_conf1.pdf	14/02/2017 23:12:14	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	solic_campo2.pdf	14/02/2017 23:11:34	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	solic_campo1.pdf	14/02/2017 23:11:13	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Dec_pesq_dados.pdf	14/02/2017 23:10:41	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	concord_prop.pdf	14/02/2017 23:10:12	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	compromisso.pdf	14/02/2017 23:09:45	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	coletDados.pdf	14/02/2017 23:07:38	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorProp.pdf	14/02/2017 23:06:24	Mariam Jalal Husein	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO.docx	14/02/2017 22:58:42	Mariam Jalal Husein	Aceito
Folha de Rosto	folhaDErosto.pdf	14/02/2017 22:54:53	Mariam Jalal Husein	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SALVADOR, 22 de Março de 2017

---

**Assinado por:**  
**Maria Carolina Ortiz Whitaker**  
**(Coordenador)**

UFBA - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** O Aluno com Osteogênese Imperfeita: Inclusão Escolar em Questão

**Pesquisador:** Mariam Jalal Husein

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 64860017.5.0000.5531

**Instituição Proponente:** Faculdade de Educação

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.977.545

#### Apresentação do Projeto:

Este estudo analisa o processo de inclusão escolar de um alunado bem específico: crianças/adolescentes com osteogênese imperfeita, doença genética rara que tem como principais características a fragilidade óssea e a deficiência física. Será realizada uma pesquisa de caráter qualitativo que será constituída em um estudo de caso, pois abordará o tema inclusão escolar do aluno com osteogênese imperfeita no contexto específico da sociedade brasileira em que poucos estudos foram realizados acerca do objeto em questão. A pesquisa de campo será empreendida em um hospital de referência, na Bahia, para tratamento da doença. Para isso serão utilizados como instrumentos de coleta de dados entrevistas semiestruturadas e questionários com questões fechadas e abertas, respectivamente realizados com sete alunos-pacientes com osteogênese imperfeita e sete pais ou responsáveis de alunos-pacientes com a doença. A análise crítica será realizada com base no método de análise de conteúdo descrito por Bardin (2009).

#### Objetivo da Pesquisa:

##### Objetivo Primário:

Analisar o processo de inclusão escolar de alunos com osteogênese imperfeita.

##### Objetivo Secundário:

Descrever o percurso escolar de crianças/adolescentes com osteogênese imperfeita que realizam tratamento em um hospital universitário da cidade de Salvador-BA;

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar

Bairro: Canela

CEP: 41.110-060

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7815

Fax: (71)3283-7815

E-mail: cecex.ufba@ufba.br

**UFBA - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DA**



Continuação do Parecer: 1.877.545

Outros	Anuen_SERV_hupes.pdf	23:29:47	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termoDADOS_hupes.pdf	14/02/2017 23:17:41	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	terComp_hupes.pdf	14/02/2017 23:18:55	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	CumPesq_hupes.pdf	14/02/2017 23:18:29	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_conf2.pdf	14/02/2017 23:13:10	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_conf1.pdf	14/02/2017 23:12:14	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	solic_campo2.pdf	14/02/2017 23:11:34	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	solic_campo1.pdf	14/02/2017 23:11:13	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Dec_pesq_dados.pdf	14/02/2017 23:10:41	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	concord_prop.pdf	14/02/2017 23:10:12	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	compromisso.pdf	14/02/2017 23:09:45	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Pesquisadores	coletDados.pdf	14/02/2017 23:07:38	Mariam Jalal Husein	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorProp.pdf	14/02/2017 23:06:24	Mariam Jalal Husein	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO.docx	14/02/2017 22:58:42	Mariam Jalal Husein	Aceito
Folha de Rosto	folhaDErosto.pdf	14/02/2017 22:54:53	Mariam Jalal Husein	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 22 de Março de 2017

Assinado por:  
**Maria Carolina Ortiz Whitaker**  
(Coordenador)

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar  
Bairro: Canaleta CEP: 41.110-060  
UF: BA Município: SALVADOR  
Telefone: (71)3283-7815 Fax: (71)3283-7815 E-mail: [cpes.ufba@ufba.br](mailto:cpes.ufba@ufba.br)