



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PEDAGOGIA

THAIS CAMPOS DE CARVALHO

**NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS DAS CRIANÇAS COM
OSTEOGÊNESE IMPERFEITA: UM ESTUDO DE CASO EM ESCOLA PÚBLICA
NO ESTADO DA BAHIA**

Salvador

2013

THAIS CAMPOS DE CARVALHO

**NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS DAS CRIANÇAS COM
OSTEOGÊNESE IMPERFEITA: UM ESTUDO DE CASO EM ESCOLA PÚBLICA
NO ESTADO DA BAHIA**

Monografia elaborada no curso de Pedagogia sob orientação
da Professora Alessandra Santana Soares Barros.

Salvador

2013

AGRADECIMENTO

Primeiramente, agradeço ao Pai, Todo Poderoso, Jesus, meu irmão, e todos os espíritos protetores que sempre me acompanham e nos quais confio, respeito e amo demais.

Agradeço àqueles que são as pessoas mais importantes da minha vida: meus pais, Enéas e Nely. Sem dúvida, são o meu grande tesouro.

Aos meus irmãos e demais queridos membros da minha família. Especialmente, ao meu irmão Enéas Neto, também professor e queridíssimo, Antônio Lucindo, exemplo como estudante e profissional e Octávio Jackson, o qual sempre fui um pouco mãe. Aos meus sobrinhos, Rodrigo, Maria Eduarda e Octávio Augusto, os quais quero ser sempre amiga.

Àquele que é o meu melhor amigo: Bernardo.

Às minhas amigas de infância do Marista, as quais tenho grande estima, respeito e amor.

Aos meus amigos mais recentes, mas não menos importantes e amados.

Aos amigos da primeira graduação e também desta, por respeitarem e admirarem a minha nova escolha.

Aos meus amados e queridos alunos: crianças e adolescentes os quais respeito muito como ser humano. Especialmente, os pacientes/alunos da Classe Hospitalar do Hospital Universitário Professor Edgard Santos e também da Escola Dorilândia.

Às amigas, estagiárias, mestrandas, doutorandas e todos com os quais tive a oportunidade de trabalhar, aprender e compartilhar experiências na Classe Hospitalar do HUPES.

À Bruna, amiga que me acolheu de forma maravilhosa, e comunidade escolar a qual me recebeu para o estudo de caso da presente pesquisa.

CARVALHO, Thais de Campos. Necessidades Educacionais Especiais das Crianças com Osteogênese Imperfeita: Um Estudo de Caso em Escola Pública no Estado da Bahia. 41 f. 2013. Salvador: Universidade Federal da Bahia, 2013.

RESUMO

O estudo buscou em analisar as dificuldades escolares enfrentadas pelas crianças com deficiência físico-motora, especialmente, com osteogênese imperfeita, doença genética e hereditária que apresenta a fragilidade óssea como principal manifestação clínica. O estudo apresenta os aspectos conceituais e de revisão bibliográfica e, por fim, o terceiro destinado ao percurso metodológico com a descrição de um caso.

Palavras-chave: Osteogênese; Educação; Especial.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	6
CAPÍTULO I - REFERENCIAL TEÓRICO	8
CAPÍTULO II - METODOLOGIA	21
2.1- Método.....	21
2.2- Contexto	21
2.3- Sujeitos e critérios de escolha	21
2.4- Instrumentos de coletas e procedimentos de aplicação.....	222
2.5- Relato e discussão de um caso.....	22
CONCLUSÃO.....	37
REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA.....	39

INTRODUÇÃO

A institucionalização da Educação Especial no Brasil tem pouco mais de três décadas. A partir da década de 70 se inicia um processo de centralização administrativa e coordenação política a partir do governo federal.

A Educação Especial marca o lugar da diferença, ao conviver com limitações humanas mais evidentes ou menos claras. Atuando em escolas comuns e especiais, descortina-se um horizonte de diversidade com suas imagens.

A deficiência não deve ser tomada, isoladamente, como obstáculo ou impedimento que impossibilita o pleno desenvolvimento das potencialidades de uma pessoa. As restrições decorrem das estruturas excludentes e das condições objetivas dos diversos campos de atuação dos contextos social.

O objetivo desse estudo consistiu em analisar as dificuldades escolares enfrentadas pelas crianças com deficiência físico-motora, especialmente, com osteogênese imperfeita, doença genética e hereditária que apresenta a fragilidade óssea como principal manifestação clínica. A ocorrência de sucessivas fraturas, na maioria das vezes, espontâneas, pode gerar sequelas irreversíveis nos pacientes, como o encurvamento dos ossos, principalmente de braços e pernas. Para a maioria deles, a fragilidade e a deformação dos ossos os impedem de andar, sendo necessário o uso de cadeira de rodas. Em que pese ser uma patologia rara, ela é grave. São inúmeros os desafios enfrentados por estas crianças, cuja deficiência físico-motora, o risco iminente de fraturas e, conseqüentemente, o medo que as rondam, interferem na sua participação das atividades pedagógicas desenvolvidas pela escola, na interação, sociabilidade e troca de percepções com os demais colegas, e a própria ausência na escola.

Por outro lado, os artigos científicos da área médica chamam à atenção para os últimos avanços na investigação dessa enfermidade e que os conhecimentos devem ser levados ao conhecimento de todos os profissionais que trabalham com crianças, uma vez que hoje em dia existe a possibilidade de melhorar a qualidade de vida destas. Ademais, a osteogênese imperfeita é frequente diagnóstico diferencial nos casos de suspeita de maus tratos nas crianças e adolescentes.

Diante deste contexto, quais as possibilidades de escolarização para estas crianças? Como a política de Educação Especial pode ser implementada para contemplá-las na sua

especificidade? As escolas, professores e comunidade, de fato estão preparadas para lidar com a inclusão destas crianças? Estas são questões para as quais esta pesquisa busca respostas.

O estudo está estruturado em três capítulos, além deste primeiro (a introdução), um segundo, dedicado aos aspectos conceituais e de revisão bibliográfica e, por fim, o terceiro destinado ao percurso metodológico.

CAPÍTULO I - REFERENCIAL TEÓRICO

Este capítulo está subdividido em duas seções; na primeira, aborda-se os aspectos conceituais e históricos da Educação Especial e Educação Inclusiva, ancorados nos autores clássicos da literatura e legislação pátria vigente. Na segunda seção faz-se um breve balanço da bibliografia a partir dos portais de periódicos, dissertações e teses.

O art. 6º da Constituição Federal de 1988, a chamada “Constituição Cidadã”, declara o direito à Educação como um direito social. Ressalte-se que “pela primeira vez em toda história Constitucional, explicita-se a declaração dos Direitos Sociais, destacando-se, com primazia, a educação” (OLIVEIRA, 1999, p. 23).

Em seguida, o art. 205 da Carta Magna elenca que a educação é direito de todos e dever do Estado e da família e que será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, tudo como forma de viabilizar o pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

O art. 208 da Constituição de 1988 detalha quais garantias serão asseguradas pelo Estado no exercício do direito à Educação e, precisamente, no inciso III, prevê:

atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. E mais, o §2º do mesmo artigo diz que “o não oferecimento do ensino obrigatório pelo Poder Público, ou sua forma irregular, importa responsabilidade da autoridade competente”.

A partir do marco constitucional de 1988 outras normas surgiram no Brasil, e em todo o mundo, com a finalidade de garantir uma educação de qualidade e inclusiva àqueles com necessidades educacionais especiais, indiscriminadamente, quais sejam: Lei nº 7.853/89 (Lei de Apoio às Pessoas Portadoras de Deficiência), regulamentada pelo Decreto nº 3.298/99; Lei nº 8.069/1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente); Lei nº 10.098/1994 (Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências); Lei nº 9.394/96 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional); Lei nº 10.436/2002 (Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS); Lei nº 10.845/2004 (Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência – PAED); Decreto nº 3.956/2001 (Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as

Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência), entre outros de suma importância.

Há quase completos onze anos, o Presidente da Câmara de Educação Básica do Conselho Nacional de Educação, no uso de suas atribuições conferidas por lei, por meio da Resolução nº 2, de 11 de setembro de 2001, instituiu “as Diretrizes Nacionais para a educação de alunos que apresentem necessidades educacionais especiais, na Educação Básica, em todas as suas etapas e modalidades” (art. 1º).

A modalidade Educação Especial é definida no art. 3º da Resolução:

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.

O parágrafo único indica que *os sistemas de ensino devem constituir e fazer funcionar um setor responsável pela educação especial, dotado de recursos humanos, materiais e financeiros que viabilizem e dêem sustentação ao processo de construção da educação inclusiva.*

Concomitantemente, a nível internacional muitos foram os avanços para assegurar e garantir educação para todos, razão pela qual, após inúmeras reconvocações das várias declarações das Nações Unidas, os delegados da Conferência Mundial de Educação Especial, representando 88 governos e 25 organizações internacionais, reuniram-se em assembleia em Salamanca, Espanha, entre os dias 07 e 10 de junho do ano de 1994, objetivando reafirmar o compromisso de uma Educação para Todos, especialmente, para reconhecer a necessidade e urgência de uma educação para as crianças, jovens e adultos com necessidades educacionais especiais dentro do sistema regular de ensino.

Nesta oportunidade, foi criado o documento *"Regras Padrões sobre Equalização de Oportunidades para Pessoas com Deficiências"*, corroborando para que os Estados assegurassem a educação de pessoas com deficiências como parte integrante do sistema educacional vigente.

De acordo com o MEC (2013, p. 01): dentre muitas colocações, os integrantes acreditaram e proclamaram que:

1) toda criança tem direito fundamental à educação, e deve ser dada a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem; 2) toda criança possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem que são únicas; 3) 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; 4) 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; 5) escolas regulares que possuam tal orientação inclusiva constituem os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias criando-se comunidades acolhedoras, construindo uma sociedade inclusiva e alcançando educação para todos; além disso, tais escolas provêm uma educação efetiva à maioria das crianças e aprimoram a eficiência e, em última instância, o custo da eficácia de todo sistema educacional.

Registre-se que “a educação inclusiva é recente e universalizou-se em 1994, com a Declaração de Salamanca, que afirma que o atendimento diferenciado não elimina os direitos fundamentais de escolarização do aluno” (CAMPBELL, 2009, p. 135). Para a autora necessário se faz que a criança com necessidades educacionais especiais exerça e preserve o direito à dignidade humana, identidade e cidadania. E acrescenta: “o atendimento educacional especializado é apenas um complemento da escolarização, não um substituto”.

Campbell (2009, p. 136) afirma com muita propriedade que:

(...) a inclusão postula uma reestruturação do sistema de ensino com o objetivo de fazer com que a escola se torne aberta às diferenças e competente para trabalhar com todos os educandos, sem distinção de raça, classe, gênero ou características pessoais, como deficiências, por exemplo.

Segundo De Sá (1999, p. 01) a Educação Especial apresenta uma diferenciação, “ao conviver com limitações humanas mais evidentes ou menos claras. Atuando em escolas comuns e especiais, descortina-se um horizonte de diversidade com suas imagens”.

Certamente que a deficiência não deve ser apresentada como empecilho impossibilitando o pleno desenvolvimento das pessoas especiais.

De acordo com De Sá (1999, p. 02):

As restrições decorrem das estruturas excludentes e das condições objetivas dos diversos campos de atuação do contexto social. As escolas especiais, em nosso País,

têm se tornado um dos mecanismos preferenciais dessa sociedade seletiva. Acolhendo um universo restrito de educandos, tais instituições legitimam ambientes segregadores de aprendizagem.

Segundo De Sá (op. cit.) a premissa da integração condiz com igualdade de direitos, e integração onde respeita-se respeitando-se as diferenças individuais.

A integração escolar, segundo De Sá (op. cit.: 06) “é vantajosa para todos porque propicia a renovação do sistema educacional pela incorporação da diversidade das experiências humanas”.

Para que ocorra a integração, torna-se necessário estruturar a instituições às necessidades dos educandos.

Também, a formação dos profissionais de educação deverá caminhar por amplos princípios e processos de ensino/aprendizagem excluindo-se o caráter tecnicista e instrumental das metodologias e procedimentos didáticos. Para tal, segundo De Sá (op. cit.), torna-se necessário desmontar e desaprender estereótipos, preconceitos, mitos e outros construtos existentes pelo princípio de segregação e exclusão dos deficientes, considerados impedidos ou incapazes de aprender.

Para De Sá (1999, p. 07):

A falta de condições e recursos adequados ao atendimento das necessidades educacionais especiais dos educandos, associada a uma formação segmentada dos educadores, justifica o despreparo, mobilizando mecanismos de resistência. A escola deverá propor alternativas e soluções, instrumentalizando-se de todas as formas para lidar com as diferenças.

Como em qualquer outro país que contempla o Estado Democrático de Direito, os seus cidadãos e, neste caso, enfatizando não só a criança especial, mas também as crianças de rua, às pertencentes das classes populares e rurais, devem fazer jus aos seus direitos à cidadania e dignidade da pessoa humana, pois assim como as primeiras, estas também sofrem com um processo semelhante ao de exclusão das escolas. Estas crianças jamais podem ser vítimas da discriminação, preconceitos e estigmas sociais.

Campbell apud Mantoan (2001, p. 34):

O princípio democrático da educação para todos só se evidencia nos sistemas educacionais que se especializam em todos os alunos e não apenas em algum deles, os alunos com deficiência, pois não apenas as pessoas deficientes são excluídas, mas

também as que são pobres, as que não vão às aulas porque trabalham, as que pertencem a grupos discriminados, as que de tanto repetir desistiram de estudar.

As escolas precisam estar aptas a receber o seu alunado. Elas não podem nem devem permanecer inalteradas diante de uma clientela, ainda que minoria, mas detentora dos seus direitos, mundialmente consagrados. A prioridade é garantir o direito à educação à TODOS.

No tocante a uma Educação Inclusiva, para Karagiannis, Stainback e Stainback (1999) *“a exclusão nas escolas lança as sementes do descontentamento e da discriminação social”*.

E acrescentam:

A educação é uma questão de direitos humanos, e os indivíduos com deficiências devem fazer parte das escolas, as quais devem modificar seu funcionamento para incluir todos os alunos [...] Em um sentido mais amplo, o ensino inclusivo é a prática da inclusão de todos – independentemente de seu talento, deficiência, origem socioeconômica ou origem cultural – em escolas e salas de aula provedoras, onde todas as necessidades dos alunos são satisfeitas (KARAGIANNIS, STAINBACK e STAINBACK, 1999, p.21).

Os autores vão além ao dizer que “quando as escolas incluem todos os alunos, a igualdade é respeitada e promovida como um valor na sociedade, com os resultados visíveis da paz social e da cooperação”. Para eles o grande desafio é estender a inclusão ao maior número possível de escolas e comunidades e, concomitantemente, propagar o seu propósito maior que é facilitar a aprendizagem dos alunos, de todos eles, indistintamente.

Mister ressaltar, que para Mantoan (2006, p. 17) “os termos ‘integração’ e ‘inclusão’, embora tenham significados semelhantes, são empregados para expressar situações de inserção diferentes e se fundamentam em posicionamentos teórico-metodológicos divergentes.

Para a autora, na integração escolar, a escola não muda. Os alunos sim, é que deverão mudar para adaptar-se às exigências da instituição de ensino. Ou seja, haverá “a justaposição do ensino especial ao regular”, o que para ela promoveria um inchaço da rede regular em face da transferência dos profissionais, recursos, métodos e técnicas de educação especial.

Mantoan (2006, p. 19) diferencia integração e inclusão:

O objetivo da integração é inserir um aluno ou um grupo de alunos que já foi anteriormente excluído. O mote da inclusão, ao contrário, é não deixar ninguém no exterior do ensino regular, desde o começo da vida escolar. As escolas inclusivas

propõem um modo de organização do sistema educacional que considera as necessidades de todos os alunos e que é estruturado em função dessas necessidades.

Ao discorrer o que é inclusão escolar Mantoan (2006) faz um breve relato no capítulo I sobre a crise de paradigma e diz que “é uma crise de concepção, de visão de mundo, e, quando as mudanças são mais radicais, acontecem as revoluções científicas”. Para a autora, sejam as mudanças radicais ou não, toda crise de paradigma é cercada de muita liberdade e ousadia em que pese as incertezas e inseguranças, mas o que importa é a oportunidade de alternativas, novas formas de interpretação e de conhecimento.

Dá o posicionamento de Mantoan (2006) sobre a crise de paradigma a qual passa a escola, mais precisamente no tocante à inclusão:

A escola se entupiu de formalismo da racionalidade e cindiu-se em modalidades de ensino, tipos de serviço, grades curriculares, burocracia. Uma ruptura de base em sua estrutura organizacional, como propõe a inclusão, é uma saída para que a escola possa fluir novamente, espalhando sua ação formadora por todos os que dela participam. A inclusão, portanto, implica mudança desse atual paradigma educacional, para que se encaixe no mapa da educação escolar que estamos traçando (MANTOAN, 2006, p.14).

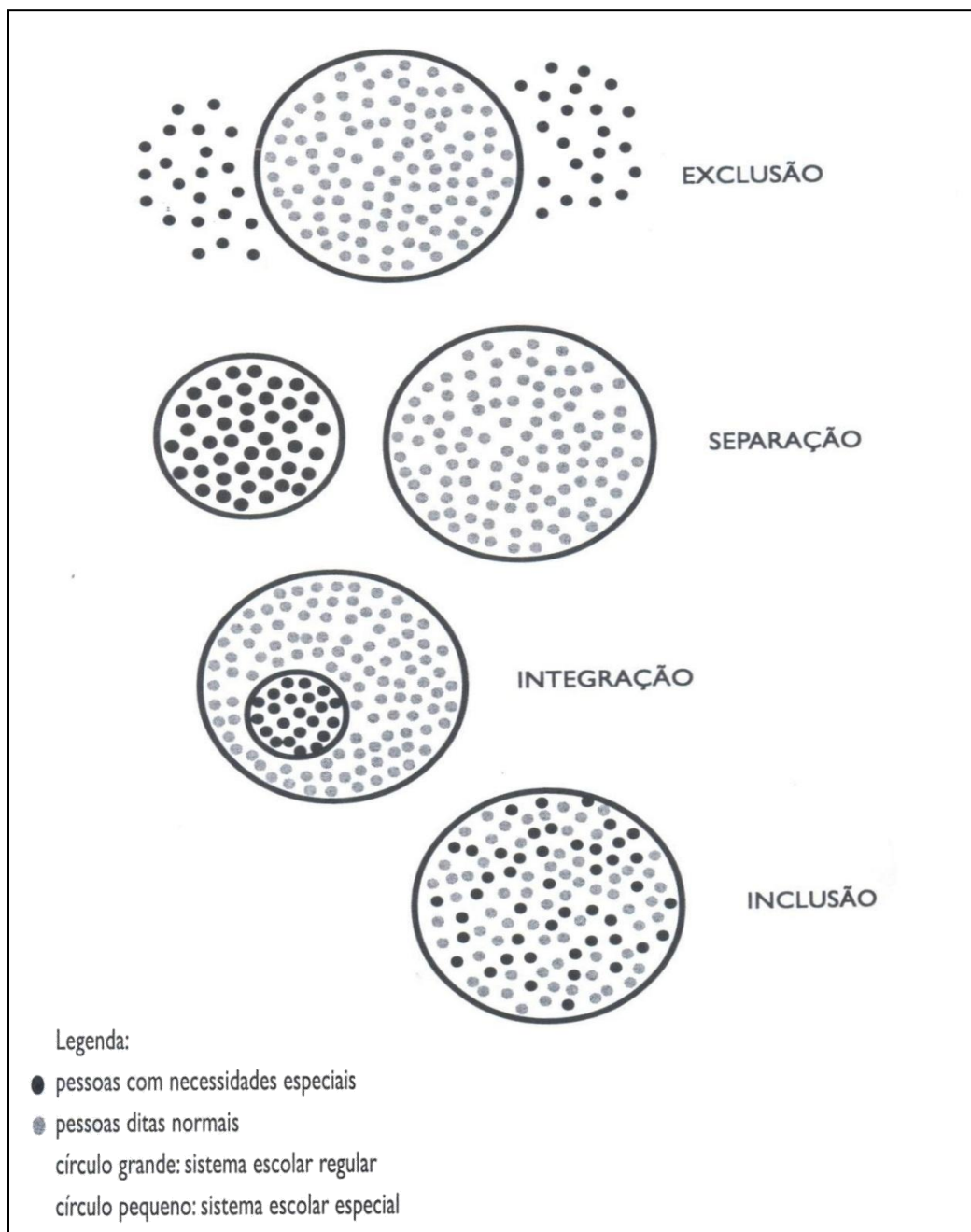
Se o que se pretende, na concepção da autora, é que a escola seja inclusiva, necessário se faz “que seus planos se redefinam para uma educação voltada para a cidadania global, plena, livre de preconceitos, que reconheça e valorize as diferenças” (MANTOAN, 2006, p. 16).

As escolas devem, portanto, estar atentas e prontas à atender às diferenças, não permitindo, por óbvio, que os alunos sejam discriminados e/ou apenas colocados em um espaço escolar, sem mínimas condições para recebê-los. Os currículos engessados, formação não continuada de professores, entre outros obstáculos à uma visão ampliada do que é educação, devem ser veementemente eliminados numa perspectiva inclusiva. Não são os alunos com deficiência que devem adaptar-se às escolas e sim as escolas, professores, gestores que devem adaptar-se a estes alunos.

Para Hugo Otto Beyer (2006, P. 75) o que se vem propondo desde os anos 60 até os dias atuais, é uma educação inclusiva mas o que se tem visto é uma prática da integração escolar, caracterizada por dois tipos principais de crianças: as crianças “com necessidade educacionais especiais” e as “sem necessidade educacionais especiais”. Beyer afirma que “o

projeto pedagógico inclusivo busca escapar desta dicotomia”, é aquele onde “não há dois grupos de alunos, porém apenas crianças e adolescentes que compõem a comunidade escolar e que apresentam necessidades variadas”.

Foi com muita propriedade que Beyer delineou o seguinte quadro, ilustrando os momentos históricos que marcaram as ações do sistema escolar:



Para Beyer (2006, p. 76), em suma, o grande desafio é:

(...) construir e pôr em prática no ambiente escolar uma pedagogia que consiga ser comum ou válida para todos os alunos da classe escolar, porém capaz de atender os alunos cujas situações pessoais e características de aprendizagem requeiram uma pedagogia diferenciada.

E de forma sublime, Beyer acrescenta: “tudo isto sem demarcações, preconceitos ou atitudes nutridoras dos indesejados estigmas. Ao contrário, pondo em andamento, na comunidade escolar, uma conscientização crescente dos direitos de cada um” (2006).

Mais precisamente no tocante ao conceito de incapacidade motora, Cardona Martín, Gallardo Jáuregui e Salvador López (2004) recorreram à Organização Mundial de Saúde (OMS) para diferenciá-la, a incapacidade, dos conceitos de deficiência e insuficiência.

Por exemplo, **deficiência** é a “anomalia da estrutura corporal e da aparência, com perda ou anormalidade da função de algum órgão ou sistema, qualquer que seja sua causa”. A **incapacidade** “reflete a consequência da deficiência do ponto de vista do rendimento funcional e da atividade do indivíduo. As incapacidades representam os distúrbios no nível da pessoa”. E, por fim, **restrição** “refere-se às desvantagens que o indivíduo experimenta como consequência das incapacidades. As restrições refletem a interação e a adaptação do indivíduo ao meio e vice-versa” (CARDONA MARTÍN, GALLARDO JÁUREGUI E SALVADOR LÓPEZ, 2004, p. 13).

Com muita propriedade e de forma esclarecedora, os autores diferenciaram bem estes conceitos de forma exemplificativa:

Pode faltar a um aluno um segmento de uma perna (agenesia de membro), o que seria a deficiência. Ao tentar caminhar, por exemplo, ficaria evidente a incapacidade. Se dispõe de uma prótese, mas não pode articular o joelho (flexionar e esticar a perna) para subir/descer escadas, se evidenciará a restrição. Obviamente, quanto mais adaptado esteja o meio no qual ele se desenvolve (rampas, elevadores, etc.), menor será a restrição. (CARDONA MARTÍN, GALLARDO JÁUREGUI E SALVADOR LÓPEZ, 2004, p. 14).

O grande objetivo da obra *Incapacidade Motora: Orientações para adaptar a escola*, de autoria dos autores supra, é justamente “adaptar a ESCOLA de forma a possibilitar que nossos alunos com incapacidade motora sejam cada vez mais autônomos para operar nela”. E para os autores isto sempre será possível se a instituição de ensino proporcionar aos seus alunos acesso facilitado, mobiliário para que preservem sua postura de forma adequada a desempenhar suas atividades escolares, entre outros importantes suportes.

Ao classificar os possíveis distúrbios motores que podem ser encontrados no hábitat escolar, os autores classificaram a osteogênese imperfeita como uma das afecções congênitas sistêmicas ou generalizadas do esqueleto.

A Osteogênese Imperfeita (OI) é uma doença genética e hereditária que apresenta a fragilidade óssea como principal manifestação clínica. Ao longo da vida, os pacientes podem acumular dezenas e até centenas de fraturas causadas por traumas simples que se iniciam antes mesmo do nascimento, durante as contrações do parto. Isto explica por que ela é conhecida como a doença dos “ossos de vidro” ou “ossos de cristal”.

A Portaria nº 2305 de 19 de dezembro de 2001, da lavra do Ministro de Estado da Saúde do Brasil à época, aprovou o Protocolo de Indicação de Tratamento Clínico da osteogenesis imperfecta com pamidronato dissódico no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. E o fez em face dos estudos que vêm sendo realizados para o tratamento, da sua relevância para a saúde pública, uma vez que impõe ao enfermo fator de risco à saúde e limitações de qualidade de vida. Levou-se em consideração também a necessidade de ampliar a oferta de serviços e de criar mecanismos que facilitem o acesso ao tratamento, quando tecnicamente indicado.

Dita portaria, que representou uma conquista pela atenção organizada e coletiva a uma doença genética que, embora rara, é responsável por um alto impacto à saúde individual, definiu os centros de referência para tratamento da doença vinculados ao Sistema Único de Saúde e designou o Instituto Fernandes Figueira, no estado do Rio de Janeiro, como coordenador das informações clínicas geradas pelos demais centros espalhados pelo país. O Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita do Instituto Fernandes Figueira (CROIFF) foi fundado em abril de 2002 após a publicação da portaria.

A OI se manifesta devido a uma deficiência na produção de colágeno (matriz do osso), que é responsável por toda a arquitetura das estruturas primárias do corpo humano. A ocorrência de sucessivas fraturas, muitas vezes espontâneas, pode gerar sequelas irreversíveis nos pacientes, como o encurvamento dos ossos, principalmente de braços e pernas. Outras características da doença são o rosto em formato triangular, a esclerótica (parte branca dos olhos) azulada, dentes frágeis, desvios de coluna e baixa estatura. Alguns pacientes podem desenvolver problemas dentários e surdez, e, para a maioria deles, a fragilidade e a deformação dos ossos os impede de andar.

David Sillence é conhecido como uma das autoridades mundiais no que diz respeito à Osteogenesis Imperfecta. Em 1979 ele classificou a OI em quatro tipos que se converteram em referência para os especialistas. Contudo, a Classificação de Sillence já está sendo superada em razão das novas descobertas sobre a OI.

Para Assis, Plotkin, Glorieux e Santili (2002, p. 23):

Nos últimos anos, numerosos conceitos sobre a *osteogenesis imperfecta* (OI) têm mudado significativamente. A enfermidade deixou de ser considerada como “uma alteração nos genes que produzem o colágeno, que clinicamente se classifica em quatro tipos, para a qual não há tratamento médico”, e passa a ser compreendida como um fascinante conjunto de alterações genéticas, passível de ser classificado em pelo menos oito formas diferentes, e com alentadoras perspectivas em relação à terapêutica.

Os quatro diferentes tipos da doença são marcados por sintomas, hereditariedade e expectativa de evolução também diferentes. O que há de comum são a impossibilidade dos osteoblastos (células que constroem os ossos) produzirem osso de boa qualidade.

Para Sillence o tipo I é o mais frequente, é o considerado leve. As pessoas com tipo I podem apresentar uma ou mais das seguintes características: fragilidade óssea, rosto de forma triangular, esclerótica azulada, perda progressiva de audição entre os vinte e os trinta anos, escolioses, pele delicada, estatura média e dentinogenesis imperfecta (doença hereditária da dentina, camada do dente abaixo do esmalte).

O tipo II (10% das pessoas) é a forma mais severa da doença, causando muitas vezes a morte da criança durante a gestação. Com frequência, os bebês morrem pouco depois de nascer em face das hemorragias internas que acontecem em consequência das numerosas fraturas. O diagnóstico pré-natal é possível na ultrassonografia, pode-se notar a curvatura dos membros e algumas fraturas.

O tipo III atinge, aproximadamente, 20% das pessoas, que costumam sofrer fraturas espontâneas. Sofrem mais de vinte fraturas durante os três primeiros anos de vida, ao chegar à puberdade podem ter tido mais de cem. Devido à curvatura dos membros inferiores e à sua fragilidade, a maioria não pode andar. Podem apresentar uma ou mais das características: ossos muito frágeis que não apenas quebram-se, mas também se encurvam; compressão nas vértebras e em alguns casos, escoliose severa; deformações na cavidade torácica que podem ocasionar problemas respiratórios (perigo de pneumonia); desenvolvimento pobre da dentina

(dentes acinzentados e frágeis); surdez moderada ou total na idade adulta, em alguns casos e estatura baixa (há quem mede menos de um metro).

E por fim, segundo a classificação de Sillence, o tipo IV, cujo prognóstico vai de leve a moderado. A maioria das fraturas acontece durante a infância, mas também existe a recorrência no caso de mulheres na menopausa. Grande incidência de fragilidade óssea através da curvatura dos ossos longos, especialmente, os das pernas. As pessoas podem apresentar uma ou mais características: esclerótica azul que vai clareando progressivamente até chegar à idade adulta; escolioses; hiperextensibilidade das articulações; dentiogenesis imperfecta; estatura baixa, mais um pouco maior que a do tipo III.

O Hospital Universitário Edgard Santos (HUPES), mais conhecido como o Hospital das Clínicas, no estado da Bahia, é um dos centros de referência para tratamento da osteogênese imperfeita no país. No ano de 2009, das 2.150 crianças internadas (leia-se crianças, a faixa etária compreendida entre 0-18 anos), 70 internações se deram por osteogênese imperfeita (CID Q78.0) e 51 internações, das 1.982 crianças internadas, no ano de 2010.

O livro infanto-juvenil “Menino Preso na Gaiola” de autoria de André Carvalho, é considerado como uma narrativa autobiográfica que foi ampliada em nível de ficção e que retrata a vivência, de forma profunda, de um menino com deficiência física.

Em que pese não mencionar tratar-se da osteogênese imperfeita a doença retratada no livro, algumas passagens leva-se a crer que certamente sim:

(...) A cidade ocupava uma área de uns cinco metros quadrados, e o menino deixou, entre as ruas, lugar para ele **ir se arrastando**, sem atrapalhar nada, enquanto brincava. A mãe se conformou com a sujeira e costurava as calças, que se rasgavam na bunda. Atendia o pai, que tinha dito **“deixa o menino se distrair onde quiser. A não ser as pernas, ele tem saúde de ferro”**.

Para o pai, o menino podia ir. A mãe ficara contrariada, porque, de muletas como estava e tendo voltado do hospital há poucos dias, não deveria ir passear num sítio distante. O menino lia na cara dela que estava pensando exatinho **que ele iria voltar com a perna quebrada mais uma vez** (grifo nosso) (CARVALHO, 1986, p. 14).

(...) **Perozzi tratava o menino como se ele não tivesse nada** e, ao invés de fazer a cara que sua mãe fazia, **quando ele escorregava em casa, ficava era gozando a queda**. Mas só gozava, **depois que via não ter acontecido nada** (grifo nosso) (CARVALHO, 1986, p.17).

O menino recusa, procura ele mesmo manobrar a cadeira; usando as mãos sobre as rodas maiores, entra na sala. Muitos já estavam sentados em seus lugares, e o menino se aproxima de sua carteira. **Com jeito, vai saindo da cadeira de rodas, firmando-se nela e na carteira. De repente, a cadeira roda e ele cai no chão de cimento.**

(...) – **Machucou outra vez?** – perguntou o menino que tinha vindo empurrando a cadeira desde a casa e que ali se descuidara. Puxa, você poderia ter esperado.

“Machuquei” ele disse **e todos compreenderam que tinha quebrado a perna novamente.** A menina de cabelos compridos se aproxima e fica olhando o rosto (...), **uns olhos verdes doloridos, mais que a perna partida** (grifo nosso) (CARVALHO, 1986, p. 21).

- **Mas quebrou mesmo? Uma quedinha de nada** (...) (grifo nosso) (CARVALHO, 1986, p. 22).

O menino está gessado – **a perna se quebrara pela 14ª vez** – como uma pedra até a cintura (...) (grifo nosso) (CARVALHO, 1986, p. 27).

(...) **É um menino de pernas murchas**, e isto lhe dá uma culpa imensa. Por que tem de ser assim?

(...) Há dias, estão em Belo Horizonte aguardando que haja vaga no Hospital da Baleia, para o menino se internar de novo: **precisa de uma operação corretiva na emenda de uma das fraturas. A perna solidificou-se com uma enorme tortura no fêmur** (grifo nosso) (CARVALHO, 1986, p. 35).

(...) Há muitas crianças, todas como o menino: **nas cadeiras de rodas, andando de muletas, ou sem sair da cama, conforme a gravidade de cada doença.**

(...) Gostava de ir a missa, e a freira que tomava conta da sua enfermaria iria levá-lo na maca, deitado, porque as cadeiras de rodas nos domingos eram dos mais velhos. **Quando o menino foi vestir a calça de pijama, a perna que tinha saído do gesso naqueles dia ficou presa na barra descosturada. O menino fez força para vencer o empecilho, e houve aquele estalo, que não era audível, mas sentido, e aquela dor horrível.** Sabia o que tinha acontecido: **mais uma vez, a perna estava quebrada.** Parecia impossível: apenas por forçar a perna da calça, para sair da barra? (grifo nosso) (CARVALHO, 1986, p. 37-38).

Pois bem, foi um dos pacientes, o qual tive a oportunidade de conhecer na Classe Hospitalar do HUPES, o escolhido para figurar como sujeito da presente pesquisa. O seu tratamento iniciou-se no ano de 2010, no mesmo ano que iniciei meu estágio na classe. A partir de então sempre nos encontrávamos nas suas vindas para 3 (três) dias de internamento para a ingestão do medicamento. Como à época era bolsista pelo Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC), lecionava na classe hospitalar de segunda à quinta-

feira, pela tarde, localizada na própria enfermaria chamada de 1A na qual o paciente ficava. Normalmente, são internados, em média, em uma única enfermaria 3 pacientes vindos de várias localidades do estado, e também da capital, em um intervalo de 3 em 3 meses.

CAPÍTULO II - METODOLOGIA

2.1- Método

A abordagem metodológica terá natureza qualitativa; será adotado a estratégia de estudo de caso. O estudo de caso é uma pesquisa empírica e investiga um fenômeno contemporâneo dentro de um contexto real. A aplicação desse estudo de caso se dará nesse contexto de vida real no qual uma intervenção ocorreu, nesse caso para obter resultados mais concretos e mais específicos será estudado um caso “isolado” de aluno com deficiência físico-motora.

Num estudo de caso o investigador tem que ter uma postura de neutralidade, não se envolvendo emocionalmente e evitando introduções de vieses ou de noções pré-concebidas, para tal, todos os dados coletados terão que ser documentados, imprimindo uma confiabilidade maior para os leitores.

2.2- Contexto

Por ter sido voluntária e bolsista PIBIC por dois anos na classe hospitalar do HUPES, a porta de entrada para a pesquisa será dita classe. A Classe Hospitalar está localizada na enfermaria pediátrica 1A e esta funciona pela tarde, atende crianças a partir de quatro anos de idade e em sua maioria vindas do interior. O tratamento para a osteogênese imperfeita ocorre semanalmente. Os pacientes/alunos ficam internados por 03 (três) dias para que a medicação seja ministrada pela via venosa e retornam após 03 (três) meses para dar continuidade ao tratamento com pamidronato sódico.

2.3- Sujeitos e critérios de escolha

Primeiramente, foi feito um levantamento de todos os alunos com osteogênese imperfeita, crianças internadas em idade escolar que frequentam a classe hospitalar. A escola do paciente/aluno, localizada na cidade de Jeremoabo, no estado da Bahia, a quase 400 km da capital, foi contatada para maiores esclarecimentos sobre a relação da mesma com este aluno que apresenta deficiência física. A família e o próprio aluno também foram contatados.

2.4- Instrumentos de coletas e procedimentos de aplicação

Questionário e observação foram os instrumentos mais utilizados para a obtenção dos resultados. Os questionários irão conter perguntas sobre o dia a dia do aluno, qual a rotina diária escolar do mesmo, se as atividades desenvolvidas por ele na escola estão condizentes com uma perspectiva inclusiva, se existem barreiras arquitetônicas na escola, entre outras.

2.5- Relato e Discussão de um Caso

Para o aluno escolhido para figurar como sujeito da presente pesquisa, o qual passo a chamá-lo de Zico, o deslocamento para o hospital não era fácil. O tratamento iniciava-se às terças e findava-se às quintas-feiras. Geralmente, chegava um dia antes ou na própria madrugada do início do tratamento, vindo em veículo disponibilizado pelo município, acompanhado pela mãe.

Zico sempre demonstrou ser um aluno interessado, comprometido com os estudos e, quando as professoras não iam ao seu encontro no leito no momento da medicação, pois muitas vezes deve-se preservar o acesso venoso, este se deslocava ao término de cada medicação em sua cadeira de rodas para as aulas na própria classe. Dessa forma sempre manteve-se um contato, ainda que não diário, mas com fortes vínculos, pois os encontros sempre eram esperados a cada 3 meses.

Zico tem 12 anos de idade, do sexo masculino, residente e domiciliado na zona rural do município de Jeremoabo e cursa o 6º ano do ensino fundamental, em uma das escolas municipais localizada na cidade. Ele tem osteogênese imperfeita e apresenta má-formação e

deformação nos membros inferiores e superiores. Ditas alterações afetam o sistema muscular e esquelético de Zico. Iniciou os estudos aos 7 anos de idade, em escola localizada próxima à sua residência, na própria zona rural. Somente neste ano de 2013, passou a deslocar-se diariamente no turno vespertino para as aulas na escola, agora, localizada na cidade, distante, aproximadamente, 18 km de onde mora.

Em verdade, a mãe de Zico nunca teve muitas informações sobre as causas da sua doença, mas sabia que as fraturas aconteciam espontaneamente e que ele sentia muita dor. Logo, tinha receio que o mesmo começasse a frequentar a escola antes dos 7 anos, também em face da falta de estrutura das mesmas. Ela tinha medo que ele se machucasse:

Assim, da osseogênese... sei não...eu sei explicar assim que ele...assim, eu não sei porque ele nasceu assim, eu sei que ele nasceu com a osseogênese, né, que é o osso frágil que quebra. Nunca explicaram porque ele nasceu assim, nunca explicaram não. Eu sei que, assim, que ele tem, né, que fazendo esse tratamento que é a medicação, que ele tá tomando pro os ossos ficar forte, mas porque eu não sei, porque que ele nasceu assim nunca explicaram. A doutora Renata falou assim, que depende do osso, né, do quanto ele for ficando mais forte mais rápido, ou se não for, acho que toma até o resto da vida.

(...) ele começou com sete anos, aqui perto, o carro vinha pegar, primeiro ele começou pegar na pista, eu levava ele e pegava na pista e ia. Aí quando depois que ele foi ficando mais pesado aí ele veio pegar aqui em casa, era um carro do município, pegava todo alunos, sabe, tudinho. Ainda era aqueles carro corrocéria, mas só que eu só ia na gabine com ele, mas os outro ia em cima. Só que esse ano não dava mais, ele não tá estudando mais lá, né...

(...) Porque ele sentia muita dor, era todo coisadinho, aí eu nem coisava para ir, depois com 7 anos que ele já tava...já levantava o pescoço, já escrevia, já tava todo coisadinho aí foi que eu botei com 7 anos. Porque ele sentia muita dor, só vivia com dor, com dor direto, direto e era todo molinho ele. Eu tinha medo. Eu chegava lá e ficava com ele no colo, ele não tinha cadeira ainda. Aí eu sentava e sentava ele no colo e ele ficava estudando. Depois que nós começemos o tratamento em Salvador foi que eu consegui a outra cadeirinha dele, sem ser essa, a outra que ele tem, aí eu já levava ele e ele já ficava lá que nem ele fica hoje.

Ao ser perguntada se a escola onde Zico estuda atualmente, nunca se mobilizou para providenciar uma cadeira apropriada, e, principalmente, uma estagiária e/ou uma auxiliar, por exemplo, que pudesse acompanhá-lo, ela respondeu:

Nada. Assim, a gente nem pergunta porque quando a gente pergunta vem logo com aquelas dificuldades, né, porque não sei o quê, não sei o quê lá, aí a gente deixava quieto, sempre ia ficando assim, né, desse jeito, aí quando ele conseguiu a cadeira (de rodas) aí ele ia na cadeira mas eu sempre ia com ele, ficava lá, que é longe a escola, né, eu não poderia deixar ele lá e vim aqui em casa pra na hora ir pegar ele,

né, aí eu já ficava logo de uma vez. Inté que a assistente social fala, a de lá de Salvador, que nós tem direito de eles pagar uma pessoa para cuidar dele dentro da escola. Quando não é eu, é o pai que vai levar. Quando o pai não tá fazendo nada, aí ele vai, eu fico. Tem uma tia dele que mora lá na frente também, no povoadinho, perto da pista, não tem? Que tem churrascaria, passou lá no lugar que tem a churrascaria? Ela mora pra ali aí tem vez que ela diz 'Não, eu vou levar ele', aí o carro pega ele aqui, aí ela já fica esperando lá e leva ele. Tem vez que ele passa algumas semana lá mais ela, sempre ela me ajuda. A outra minha irmã também me ajuda, mesmo casada ela manda ele ir pra lá passar a semana, cuida dele, tudo gosta dele. Ave Maria, todo mundo gosta dele. Se pudesse ela ficava lá mais a tia. Tanto faz uma como a outra.

Diferentemente dos demais alunos que residem nas áreas rurais pertencentes ao município, o deslocamento Zico não se dá através de ônibus (nem todos novos), e sim de veículo pequeno, locado pela prefeitura, para promover o seu transporte até à escola. Como o aluno faz uso de cadeiras de rodas, já que não anda, e sempre está acompanhado da mãe, que, eventualmente, pode ser substituída por uma tia ou o pai, e sua irmã, de 5 anos de idade, e também pelos cuidados que a patologia requer, torna-se mais prudente que o deslocamento se dê em veículo de pequeno porte. O motorista chega para pegá-los em casa por volta das 12h40, 12h50, e as aulas se iniciam às 13h.

Mas a família de Zico enfrentou alguns entraves antes mesmo que ele conseguisse ir à escola:

Aí ele (pai do aluno) andou, acho que ele foi umas duas semana ou mais, andando, andando, todo dia ia e não arrumava e nada e ele (aluno) perdeno aula porque já tinha começado as aula, perdeno, aí quando foi nas última vez que ele foi...ele ia na Secretaria, de Educação, aí falou 'óí, se hoje o carro não aparecer amanhã já vou procurar meus direito' falou bem assim...aí quando foi no outro dia de manhã, aí chegou o homem da empresa, ele chegou aqui...aí: 'da tarde nós já vem pegar ele', aí veio. Mas ele (pai do aluno) andou muito, ele andou muito, dizia 'amanhã nós vamo', quando no outro dia se arrumava, esperava, nada, no outro dia a mesma coisa, passou umas três semana andando assim. Aí depois quando conseguiu, aí sempre ele vem pegar direto, só quando ele não vem ele manda outra pessoa, o dono do carro. Aí quando nós viaja, ele não vem pegar, né, nós avisa a ele tudo, é assim, ele é conhecido aquele homem, que vem pegar.

A visita foi feita nos dias 08 e 09/08/2013 de uma semana atípica na escola municipal da cidade de Jeremoabo, a quase 400 km de Salvador, já que estavam festejando a Semana do Estudante. A escola dispõe de 1.300 alunos, distribuídos nos ensinamentos Fundamental 1 e Fundamental 2, nos turnos matutino e vespertino e Educação de Jovens e Adultos (EJA), no

turno vespertino e noturno. A escola foi fundada no dia 15 de março de 1964 e completará 50 anos no próximo ano.

Ao chegar na cidade um dia antes, fui logo conhecer a escola, pelo menos pelo lado de fora. De pronto, percebi que a entrada, a porta principal, ostentava uma escadaria de, aproximadamente, 13 (treze) degraus, e tratei logo de procurar uma rampa, mas não a vi. Deixei para o dia seguinte as constatações quanto à arquitetura e, realmente, percebi que a rampa que fica na parte lateral da escola não é, de forma alguma, devidamente apropriada para cadeirantes. Eis o relato da mãe de Zico:

É alta demais. Até meu marido falou que não é para eu subir não mais...vai subindo, chega lá perde a força e aí? Ou então qualquer coisa alí, desce de volta. De eu poder subir com ele eu posso, coisando, né, mas só que eu tenho medo. Mas uma vez eu ainda subi com ele porque não tinha ninguém, olhei, olhei, não vi ninguém para chamar, aí subi, só uma vez.

Muito cordialmente fui recebida pela diretora, vice diretora, coordenadora, professores e demais funcionários e também pelos alunos. No 1º horário do dia 08/08 dava-se início à III Unidade de Matemática, na sala do 6º ano F, na sala de aula de Zico. A aula que deve começar às 13h, geralmente, começa às 13h20 pois, segundo a professora, a maioria dos alunos vêm da zona rural e ocorrem pequenos atrasos. Mais precisamente, naquele dia, houve um acidente na rodovia entre duas carretas o que proporcionou a ida de somente 15 (quinze) dos 30 (trinta) alunos do 6º ano, F.

Na sala de aula, Zico fica na frente, bem perto da mesa do professor, sentado na sua própria cadeira de rodas que, segundo informações prestadas pela sua mãe, foi fornecida pelo Centro de Reabilitação e Prevenção do Portador de Deficiência – CEPRED, unidade do Sistema Único de Saúde (SUS), referência no Estado, em 2009, vez que a anterior já estava bem pequena, e cuja adaptação é feita no Hospital Sarah em Salvador. A cadeira dispõe de uma prancheta móvel similar à uma carteira escolar. Ainda não é a cadeira ideal pois não é sob medida. Zico fica todo o tempo sentado e algumas vezes sente desconforto e dor, pois a cadeira não reclina. No relato da sua mãe:

Ele...tem vez que se recrama, tem dia que diz que as costas fica doendo, cansado...era para ter uma cadeira que quando ele tiver cansado, ele deitasse, dirriasse pra ele descansar e depois coisava de novo, tinha que ser uma adeptada

assim. No CEPRED não tem, ele disse que só é assim, as comum. As comum que ele fala é assim. Pelo menos a cadeira dele é fofa, né, onde ele senta, e aquela dura?! Logo quando ele começou a estudar, antes de ele tomar medicação, ele não aguentava não, tinha vezes que ficava na cadeira, botava no colo quando ele ficava cansado sem aguentar, eu botava no colo, depois botava na cadeira de novo. Aí depois que ele começou a tomar medicação ele ficou mais... forte, parou de.. Se tivesse uma pessoa mesmo de confiança, né, eu colocava ele no carro aqui, chegasse lá a pessoa tomava de conta e de tarde voltava.

A mãe de Zico e sua irmã de 5 anos que estuda pela manhã na zona rural, diariamente o acompanha à escola e permanecem todo o tempo na sala de aula. Elas têm que o acompanhar, não têm opção. Sua mãe não pode trabalhar pois não tem quem o acompanhe na escola e sua irmã, por sua vez, deve ficar com a mãe que não dispõe de alguém que a cuide neste período.

Na sala de aula sua mãe o auxilia, quando necessário, pegando os livros na mochila e guardando-os. Ela também é a responsável pelas idas de Zico ao banheiro da escola, que não dispõe de um banheiro específico, reservado para cadeirantes, e pela ida ao recreio, a hora do lanche. Enfim, em todos os momentos sua mãe deve estar presente para deslocá-lo ou ainda que pudesse se deslocar sozinho em uma cadeira de rodas elétrica, por exemplo, não seria possível, pois a escola não dispõe de rampas interligando um local ao outro. O acesso para a cantina, por exemplo, deve contar com o auxílio de um funcionário da escola que ajudará a mãe de Zico carregando a cadeira para descer os degraus. A acessibilidade inexistente nas dependências da escola. A barreira arquitetônica é um grande entrave.

A diretora reconhece que a escola não promove um ambiente acessível, embora já tenha solicitado da Secretaria da Educação providências neste sentido. Ela disponibilizou o banheiro da Coordenação para Zico, mas ainda assim não ajuda muito pois não é adaptado. Ela declarou que pretende dispor de verba do Programa Mais Educação para a construção do banheiro, mas para isto teria que consultar o Conselho da Escola. O Programa Mais Educação cuja adesão pode ser feita pelas escolas da rede pública de ensino estaduais, municipais e do Distrito Federal, foi instituído pelo MEC no ano de 2007 e regulamentado no ano de 2010, e constituído como estratégia para “induzir a ampliação da jornada escolar e a organização curricular na perspectiva da Educação Integral.”

Na declaração da mãe de Zico ao ser perguntada como se dá as idas ao banheiro, na hora do lanche e demais locais da escola:

Eu chega lá pego ele, boto ele assim na perna e ele faz xixi e levo logo. É apertadinho e pequeno. Fica complicado, eu levei lá, naquele lá que você viu naquele dia, duas vez só, nem a tampa tinha...já colocaram no dia que você foi? Pois é, eu fiquei segurando ele... ‘êi, chega mainha que eu vou cair’ (risos). ...Ali era para ter rampa. Quando vai merendar, né? Logo quando ele começou a estudar ela falou que tinha que fazer uma adaptação no banheiro e fazer umas rampa, mas já tamo com quantos meses? Só falta quatro meses, né, pra terminar o ano? E ainda não falaram mais nada. Foi a diretora que falou. Que ia conversar com o secretário, né, pra ter calma, que as coisas não é assim do dia pra a noite, sempre só fala assim, né? Foi, aí depois eu perguntei a ela, ela disse ‘é porque o...tá...’ aí fala, né, aqueles negócio, que disse que tá difícil, não sei o quê lá, com o secretário dele, tem que fazer mas vai conseguir, mas vai conseguir, tem que ter calma. Já terminando, né? Aí quando vamos ver quando terminar o ano que começar o outro vai do mermo jeito, né?

A gestora relatou que dos 1.300 alunos, 10 deles possuem necessidades educacionais especiais: 1 autista, 1 cego, 2 surdos, 2 com Síndrome de Down e 4 deficientes físicos, sendo que 2 são cadeirantes. Ela também informou que a escola dispõe de uma professora que aprendeu Libras e que, coincidentemente, as crianças surdas são suas alunas este ano, mas não o serão ano que vem. Ademais, esta professora não é uma intérprete em que pese a sua presença na sala de aula, de qualquer forma, ajudar estes alunos surdos. Por fim, a diretora reconhece que o ideal seria a presença de um professor especializado em cada uma das salas dessas crianças. A escola também não dispõe de sala de recursos multifuncionais, tampouco faz uso das tecnologias assistivas.

Zico relatou que já deixou de ir à escola quando tinha fraturas e que o maior período foi de duas semanas. Mas quando retornava a professora lhe entregava as tarefas que ele não tinha feito e os cadernos dos colegas também. Em face do tratamento, Zico fica internado umas quatro vezes por ano e uma semana sem ir para a escola, mas sempre conta com a ajuda da professora e dos colegas.

Ao ser perguntado sobre fraturas que já sofrera e sobre a necessidade de ter que aprender a escrever com a outra mão, respondeu:

Já. Aqui...já (no braço). Sou esquerdo. Eu era essa mão aqui, aí quando fraturou, aí eu comecei com essa aí, aprendi essa. Eu escrevi com as duas. Mas se eu treinar, eu também sei com essa...também.

Em verdade, Zico era destro, mas foi obrigado a aprender a escrever com a mão esquerda em razão das fraturas. Sendo assim, tornou-se canhoto, mas pode vir a ser destro

outra vez caso seja necessário. Isto é muito comum de acontecer com as crianças com osteogênese imperfeita e cujas fraturas são frequentes.

Sobre as aulas de Educação Física, Zico relatou como se dava sua participação:

Eu... não participo assim não, de atividades assim, campo...não. Faço algumas tarefas, assisto os colegas jogando. Teve um do professor Samuel, aquele altão, aí eu participei com bola, era passar a bola pro outro rápido, aí eu participei. Queria participar mais.

E sua genitora que sempre o acompanha no horário escolar, empurrando sua cadeira de rodas, acrescentou:

Até que a direção falou que ia vim uma mulher de Paulo Afonso passar umas atividades, porque ele não participa... de Educação Física, aí disse que vinha mas até agora... não vieram ainda”.

Zico é muito bem aceito pelos colegas e professores. Nunca recebeu apelidos pejorativos, participa das aulas, é estudioso e gosta de brincar com os colegas. Demonstra estar de bem com a vida apesar de algumas limitações. Demonstrou o desejo de deslocar-se sozinho pela escola caso esta tivesse rampas e sua cadeira fosse elétrica. Mas isto ainda está longe de acontecer, pois o CEPRED não disponibiliza este tipo de cadeiras.

Tive a oportunidade de conhecer e entrevistar a professora de Língua Portuguesa de Zico, que demonstrou ser bastante dedicada, compromissada e ávida pelo progresso de seus alunos, daí a rigidez em alguns momentos. Ao ser perguntada se tinha conhecimento acerca da patologia de Zico, respondeu:

Assim, talvez eu não tenha um conhecimento aprofundado em relação à questão. A gente chama, a gente caracteriza como ossos de vidro, né, mas no caso o nome específico, ‘oseogênese’, não é isso? Osteogênese, pronto. Para falar a verdade não, não sei se é uma questão genética, certo? Na verdade, especificamente, eu não sei qual foi o problema, se é genético. Eu acho que... eu penso que cura não tem para esse problema, até porque ele já tem 12 anos, e, né, 12 anos ele tem, eu acho que tem tratamento, ele pode conviver com o problema, agora, acho que cura...eu não tenho uma... Ele vai, geralmente, assim, é.. constantemente, os pais o levam, né, a Salvador, conversam conosco que é em relação ao tratamento, que é para o tratamento.

A professora chama a atenção de forma enfática para a participação direta dos pais na vida escolar de Zico:

E o mais interessante é o acompanhamento dos pais, efetivo, né, você percebe assim na sala de aula quando você viu, como você percebe, quando não é a mãe é o pai, mas assim aquela ligação direta, sabe? Aquele envolvimento direto. A mãe dele fica o tempo todo na sala de aula, sabe? Claro que ela não fica ao lado dele para tentar limitá-lo a determinada coisa, ela fica no sentido de querer atender às suas necessidades mais específicas, né? Como levá-lo ao banheiro, deixá-lo mais à vontade nesse sentido, claro, para que o professor não o faça isso, talvez ele fique inibido em pedir ao professor que o leve, né, então a mãe ou o pai, eles sempre ficam diretamente ali na sala de aula, a maior parte do tempo, pelo menos nas aulas de Língua Portuguesa, ela faz questão de estar sempre, o tempo todo, é um atendimento muito, muito, muito especial.

Ao ser perguntada acaso os pais não tivessem essa disponibilidade, como seria a vida escolar de Zico, respondeu:

Ficaria meio complicado, realmente. Não, eu acho que aqui, a escola, poderia atender, certo? A escola poderia atender! Existem os funcionários, eu acho que vai muito da questão da boa vontade da organização escolar, lógico, né? Mas se não houvesse realmente essa disponibilidade da família, porque assim...sempre... olhe, quando não é a mãe é o pai ou uma tia, viu, é sempre assim, é mais a mãe mas sempre ocorre um problema, até uma questão de ir ao médico com o outro filho, com a outra filha. Mas assim, eu acredito que a escola poderia também... pode, a escola tem condições de atender a essa necessidade caso seja preciso. Talvez eles não queiram, não deixem que isso aconteça...talvez, eles não queiram...eles...eles na verdade querem deixar (o aluno) mais à vontade. Mas eu também acho que é uma questão de...eu até acho que ela poderia estar, ficar um pouco mais distante para permitir que ele, sabe, que ele se sinta mais autônomo, autonomia para que ele não sinta essa ideia de dependência o tempo todo, né? Claro que ele tem uma...uma necessidade, certo? É diferenciada das dos demais mas é possível que ele consiga conviver com essa diferença mesmo sem aquela ajuda direta o tempo todo, né, eu percebo isso.

A professora admira e reconhece a ajuda dos pais, mas, por outro lado, crê que a escola “pode” atender às necessidades de Zico. Que, de fato, é necessária, é indispensável, pois os pais abrem mão de muitas outras coisas na vida para viver em função de Zico, não que os pais não possam e/ou devam fazer isto por seus filhos, mas a escola deve chamar para si uma responsabilidade que é sua. A família já faz muito bem a sua parte. Embora a professora tenha gaguejado, titubeado um pouco quando diz que a escola quer que Zico se “sinta mais à

vontade”, na verdade, esta foi uma desculpa pela situação instalada. O que ela, a professora, quer, é que seu aluno se torne autônomo, independente para realizar suas atividades, porque ele é capaz para isto apesar de algumas limitações de natureza física. A fala da professora deixa claro que a escola (embora tenha se utilizado da palavra “pode”) **deve** ser responsável pela independência, pelo desenvolvimento e crescimento do aluno como cidadão. Ao observar sua aula percebi que ela se preocupa com a construção de vida que é feita por seus alunos. Ela os incentivam todo o tempo a se interessarem pelos estudos, que é o caminho para levá-los à realização como ser humano que pensa, que existe, que é crítico, detentor de direitos e obrigações.

A professora tanto acredita na capacidade de Zico, que, em relação ao planejamento das aulas de Língua Portuguesa, não há ressalvas a fazer:

Tranquilo. Geralmente, geralmente não, o planejamento, como você sabe, você que é pedagoga também, não é, nós quando nos sentamos, o professor quando se senta para planejar precisa pensar, precisa visitar cada aluno, sabe, é uma visita que nós fazemos. Esse planejamento acontece diariamente, embora nós o façamos no fim de semana para contemplar as aulas da semana, o planejamento semanal, é... a gente sempre revisita o plano porque sempre há uma necessidade. A aula que você planeja para, por exemplo, a segunda-feira, talvez não contemple, talvez você consiga fazer algo ou surja uma necessidade que você precise adequar depois. Então, na verdade, quando você faz um planejamento é preciso retroalimentar constantemente, né, e quando eu planejo eu visito cada aluno. Em relação a (nome do aluno), não há uma diferenciação em relação ao que eu faço para os outros e para Zico, não, certo, se é um trabalho em grupo, se é um trabalho em equipe, Zico está entrosado, os colegas o recebem, ele até...ele é requisitado, ele é chamado porque ele é muito esforçado, ele é inteligente, viu, ele não tem limitação em relação à questão da inteligência. Ele aprende com facilidade, compreende, viu, eu percebo que ele tem...em relação a muitos da sala, como você percebeu, Zico tem uma capacidade de interpretação muito privilegiada, quando ele lê um texto ele compreende direitinho. Na primeira unidade nós trabalhamos com...agora, na segunda unidade, nós trabalhamos com fábulas, e aí trabalhando com moral de história, assim, ele tem uma..., sabe, ele consegue fazer uma associação muito boa em relação ao que a fábula traz, a mensagem, e o que podemos trazer para o dia a dia, certo? Em relação aos outros que podem ser considerados para muitos...é...digamos, privilegiados, ‘normais’, ele está à frente. Ele é muito inteligente, viu?!

Questionou-se a professora de Língua Portuguesa de como se davam as aulas de Educação Física em relação a Zico:

Meu Deus, pois é. Sinceramente, olhe, ano passado eu até trabalhei...Meu Deus do Céu, eu trabalhei com Educação Física, foi uma luta, sabe, para mim. Eu trabalho na

área de Língua Portuguesa a 11 anos mas ano passado tive essa necessidade, até porque eu também sou pedagoga, né, então eu nunca tinha trabalhado com Educação Física. Mas não tenho licenciatura em Letras, estou fazendo agora, eu não quero perder, eu sou pedagoga mas tenho que ter a minha licenciatura em Letras uma vez que eu gosto da disciplina, tenho habilidade, né, trabalho a 11 anos, então não é pouco tempo, né, e eu não quero perder a minha cadeira de jeito nenhum, em virtude disso e ampliar o conhecimento, é sempre bom, né? Tem sempre que estar aprendendo. E assim, eu acredito que deva haver um atendimento diferenciado, principalmente, em relação a Educação Física para não permitir que Zico fique de fora, se sinta excluído, até porque as atividades que serão oportunizadas aos outros, como atividades é... que vão solicitar o movimento aí, né, os outros vão participar e ele o que vai fazer, vai ficar só olhando, né? É...porque assim, nós não temos professores... até seria bom que você conversasse realmente com o professor de Educação Física, viu, seria muito bom. Mas nós não temos professores de Educação Física, assim...que tenham...que sejam profissionais em Educação Física, então eu acredito que eles sintam muita dificuldade em relação a isso. Eu não sei como o professor daqui tem lido com essa situação, com o trabalho de Educação Física, não sei se são aulas teóricas ou se eles...geralmente, eu trabalhava com aula teórica e aula prática, era alternada, né, ano passado quando eu trabalhei com isso, com a disciplina. Mas...você perguntou à ele (nome do aluno) em relação a isso? É verdade...como é difícil, né? Mas em Língua Portuguesa não há, não há dificuldade, não há de jeito nenhum, pelo contrário, ele é um dos melhores alunos, viu? Um dos melhores alunos.

A professora de Língua Portuguesa também se posicionou no tocante à falta de acessibilidade:

Uh, totalmente, um entrave, mulher! Até, olhe, quando eles...quando acontece uma...uma...uma atividade diferenciada no auditório, né, você foi ao auditório, conhece agora, né? Aí o que acontece, nós não temos...é uma dificuldade, os outros professores é que vão ajudar a mãe de Zico a colocá-lo, porque você percebeu que são degraus, né? Não tem os degraus? E aí? Como é que ele vai descer? Então ela necessita da ajuda de outros professores, de outras pessoas para conduzi-lo, né, ao interior do auditório. E, realmente, é um entrave, certo?! É uma dificuldade em relação...eu não sei se...olhe, para você ver a correria, viu? Eu não sei se... Os banheiros também não são adaptados, eu não sei se a mãe de Zico tem uma dificuldade em relação a isso, porque eles não são adaptados! Eu sei, tenho conhecimento disso. Mas...ela falou alguma coisa de dificuldade? Pois bem, viu?! Mas é um entrave, muito grande. Eu acredito...é porque...assim...nós sabemos de toda essa dificuldade, a direção sabe de toda essa dificuldade, mas, infelizmente, não depende de nós...apenas. A gente está o tempo todo cobrando, mas a Administração...embora sabendo que é direito do aluno, certo? É direito do aluno ter essa acessibilidade...a escola, ele precisa, ele é uma criança tão capaz como qualquer outra, então ela precisa ter acesso, ter acesso de maneira igual, à sua escola, né? Então é uma dificuldade, embora a escola tenha essa estrutura, é grande, né? Mas... Agora... Temos rampas ali logo na entrada, ali do...temos uma rampa assim...você não viu, mas...é...tem o portão...tem uma rampa que pode levar ao auditório mas nunca é aberta esse portão (risos), também é uma coisa, ela até falava comigo, ela: 'Oh, poderia abrir esse portão, né?'...a mãe dele essa semana, que dia foi? Foi terça. 'Oh, mulher, esse portão poderia ser aberto'. Realmente, é bom falar com a direção, vamos falar com a direção para permitir, para deixar alguém ali com a chave porque na hora que precisar, sabe? Olhe, você sabe que a questão pública é meio

complicada em relação a todos os serviços, nem todos os serviços são bem...são bem prestados.

Por fim, a professora ao ser perguntada sobre as políticas do Governo no tocante à inclusão das crianças com necessidades educacionais especiais, de forma indignada respondeu:

A teoria, né, a teoria é sempre...pra você ver, viu, o Governo defende isso, essa questão da inclusão, mas olha as escolas como estão? Sem propiciar a acessibilidade a essas crianças, né? Primeiro, não levando em consideração o caso específico de Zico mas outras crianças que nós temos, nós atendemos aqui? Crianças... é... que têm problema de surdez, né, visão, infelizmente, os professores...nós temos professores sem capacitação para isso, mas é porque nós não queremos? Não. É porque infelizmente nós não recebemos, né, nós não recebemos essa orientação. Nós é que vamos, é... de maneira autônoma, procurar informações, mas nada sistemático. Nós precisamos sistematizar, nós temos que aprender...é... Libras, nós temos que aprender a ...é...o Braille, certo? E aí? Não depende só...também... porque nem o tempo...olhe, você, você...já está conhecendo esse universo do docente, já está conhecendo, já percebe as dificuldades com as quais nós lidamos todos os dias. E assim, a inclusão é fundamental, a começar pelos profissionais, porque a gente muitas vezes coloca só o outro, o outro, o outro, né? A começar pelos profissionais de Educação. Eu acho que eles devem enxergar a criança como um ser capaz, um ser capaz independente da limitação que ele possua, né? Ele tem uma limitação, é fato, agora nós professores também precisamos de um olhar bem especial diante disso e atender, não achar...porque assim, eu lido também com situação mesmo de colegas que não sabem lidar e acabam deixando o aluno, sabe? Não sabem, não querem conhecer, e acabam deixando. Aí é fundamental até para a criança, para que a criança...é... tenha sua auto-estima elevada, certo, sintam-se valorizada. Eu acredito muito na Educação, na Educação pelo afeto, sabe, eu sou bem adepta disso aí, comungando com Eugênio Cunha, Gabriel Chalita, de quem gosto muito. Eu acho que o único caminho para você educar e incluir é a partir do afeto, certo? Educar com amorosidade, sabe, faz toda a diferença, sabe? Você consegue, mesmo lidando com situações difíceis, você consegue envolver, com dificuldades mas consegue e a única possibilidade é essa, eu acho. Educar pelo afeto. E eu tenho essa relação com os meus alunos, sabe, eu me preocupo muito com eles, eu tenho...eu quero, eu quero...é como se eu fosse... eles fizessem parte da minha família, eles fazem parte de mim, sabe? E...eu acho que...é isso. A escola tem de incluir, nós profissionais de Educação precisamos incluir e entender essas crianças como capazes, capazes, independentes da sua limitação. E precisamos de capacitação para também ter a oportunidade de permitir que essas crianças se sintam incluídas mesmo, porque não é só...não é a questão só de dizer eu quero que seja assim, é necessário que tenhamos condições, condições em relação à estrutura, condições em relação a...aos... aos nossos...aos elementos com os quais nós lidamos, aliar nossa prática, né? Precisamos de estratégias que possam melhorar e que a escola permita isso, nos dê possibilidades de incluir tais crianças, né? Mas assim, é uma dificuldade, viu, Thais, é uma dificuldade. Mas que bom que com Zico eu não sinto essa dificuldade. E com Zico não há essa dificuldade. De jeito nenhum.

Uma das prioridades do Governo Federal é cumprir o quanto disposto no art. 208, inciso III da Constituição de 1988, e para garantir esse direito deve assegurar um atendimento

educacional especializado àqueles com deficiência, preferencialmente, na rede regular de ensino. O ensino deve ser oferecido de forma obrigatória e regular, eficiente, caso contrário importará na responsabilidade da autoridade competente.

Os gestores de todas as comunidades escolares, nos mais longínquos lugares do território nacional, deverão rever todos os princípios e práticas escolares para atender à estas necessidades educacionais.

Buscar do Poder Público a viabilização do exercício do direito ao ensino obrigatório e decente na rede regular de ensino daqueles com necessidades educacionais especiais será um desafio, é fato, mas as desculpas de toda ordem não poderão ser um obstáculo e pecha para a não inclusão.

No presente estudo de caso constatou-se, em que pese o aluno sujeito da pesquisa, ter ingressado na escola com 7 anos de idade e hoje, aos 12, estar cursando o 6º ano do ensino fundamental, portanto, com a idade certa no ciclo correto, não significa dizer que a sua deficiência física não tenha sido, e ainda é, um obstáculo à sua inclusão na escola aonde estuda. Será que este aluno de fato se sente acolhido por esta escola? Será que o desenvolvimento de suas habilidades está garantido?

Registre-se que, em razão da patologia cuja dor e fraturas eram recorrentes, o aluno não frequentou a escola nos primeiros anos da infância, período de suma importância, especialmente, no tocante às suas experimentações com o meio. Piaget apud Camargo (1994, p. 20): “É a criança cientista, interessada em relações de causalidade, empírica ainda, mas sempre em busca de novos resultados por tentativa e erro”.

Não haveriam outras práticas escolares, espaços físicos, ferramentas tecnológicas e equipe multidisciplinar disponíveis para auxiliar o aluno de 3-6 anos com patologia cujos ossos facilmente podiam se quebrar? Deveria ele, portanto, como de fato aconteceu, ter vivido em um mundo à parte? Distante das relações com o meio indispensáveis ao seu desenvolvimento físico-motor?

Existia o receio da família diante das fraturas e dores recorrentes, mas também a total falta de estrutura das escolas naquela localidade e já conhecida de seus pais, impediram que Zico pudesse explorar espontaneamente e naturalmente o meio nos seus primeiros e tão importantes anos de vida.

Sabe-se que para a construção de bases e alicerces para o aprendizado qualquer criança, mesmo a com deficiência, necessita deslocar-se, movimentar-se, tocar, entrar, sair, compor, desfazer, perceber e comparar. Como qualquer criança da sua idade, a com deficiência precisa significar o que percebe com os sentidos, mesmo que deslocando-se do seu jeito e/ou com auxílio de alguém.

O Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil é categórico ao afirmar:

“Hoje, é indiscutível o benefício que traz, para qualquer criança, independentemente de sua condição física, intelectual ou emocional, um bom programa de educação infantil do nascimento aos seis anos de idade. Efetivamente, esses programas têm por objetivos o cuidar, o desenvolvimento das possibilidades humanas, de habilidades, de promoção da aprendizagem, da autonomia moral, intelectual e, principalmente, valorizam as diferentes formas de comunicação e de expressão artística. O mesmo referencial curricular nacional para a educação infantil (BRASIL, 1998) recomendado para as outras crianças é essencial para estas com alterações significativas no processo de desenvolvimento e aprendizagem, pois valoriza: o brincar como forma particular de expressão, pensamento, interação e comunicação infantil, e a socialização das crianças por meio de sua participação e inserção nas mais diversificadas práticas sociais, sem discriminação de espécie alguma (Brasil, 2003, p.9).

O objetivo do Atendimento Educacional Especializado (AEE) é permitir que o aluno tenha um atendimento especializado capaz de melhorar a sua comunicação e a sua mobilidade. E o AEE faz uso da Tecnologia Assistiva que “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” (BERSCH, 2006, p.2). Eis as modalidades da TA: a) Uso da Comunicação Aumentativa e Alternativa; b) Adequação dos materiais didático-pedagógicos às necessidades dos educandos; c) Desenvolvimento de projetos em parceria com profissionais de arquitetura, engenharia, técnicos em edificações; d) Adequação de recursos da informática; e) Uso de mobiliário adequado.

Infelizmente, segundo relato da diretora, a escola de Zico não dispõe de salas multifuncionais e, conseqüentemente, de professores especializados responsáveis pelo AEE,

constitucionalmente previsto. Na verdade, Zico e os demais alunos com necessidades educacionais especiais da escola vivem no imprevisto o acesso ao conhecimento e ambiente escolar. Se esses recursos humanos estivessem disponíveis, com certeza proporcionariam a estes alunos “maior qualidade na vida escolar, independência na realização das suas tarefas, ampliação de sua mobilidade, comunicação e habilidades de seu aprendizado” (BERSCH, 2006).

Seria necessário que Zico tivesse acesso, por exemplo, a uma tesoura adaptada para alguma atividade que a exigisse, pois as suas deformações na mão o impede de fazer uso de uma tesoura normal. Contudo, a escola não dispõe desse material didático-pedagógico. Será que Zico se sente excluído, incapaz, sempre dependente por não fazer uso da tesoura enquanto todos os demais alunos a utilizam? Certamente que sim.

O prédio escolar também não dispõe de acessibilidade arquitetônica. A entrada principal da escola ostenta uma escadaria de, aproximadamente, 13 (treze) degraus. Na entrada lateral há também duas escadas com a quantidade de degraus aproximada, divididas por uma “rampa” que não é devidamente arquitetada para um cadeirante. A mãe de Zico deixou claro que corre-se o risco da cadeira retornar no meio da rampa. Seria uma tragédia. No interior da escola também não existem rampas, com exceção de uma que interliga ao auditório mas que nunca está acessível, segundo relataram a mãe de Zico e sua professora de Língua Portuguesa. Portanto, sua mãe é sempre a responsável por seu deslocamento para ir ao banheiro, que não é adaptado para um cadeirante, e para os demais locais da escola, a exemplo, da cantina cujo acesso também depende de escadas.

Segundo os relatos da mãe de Zico e de sua professora de Língua Portuguesa, não há ninguém responsável para acompanhar Zico no deslocamento dentro da escola. Quem o faz é a sua própria mãe que todos os dias, juntamente com sua filha de apenas 5 anos, se deslocam em companhia de Zico para a instituição de ensino e permanecem todo o tempo dentro da sala de aula. É inadmissível que a família de Zico tenha que passar por tantas privações que poderiam ser minimizadas se a escola ofertasse, ainda que não fosse um professor especializado, já que o atendimento educacional sequer pode ser considerado como tal, mas um auxiliar, um estagiário de Pedagogia, por exemplo. Esta pessoa substituiria a presença da mãe de Zico, pelos menos nas dependências da escola. Uma escola arquitetonicamente acessível, uma cadeira de rodas elétrica e um auxiliar permitiram que a vida de Zico fosse

mais independente, autônoma. Ele se sentiria mais livre e confiante nas suas relações, com certeza.

Como vê-se nos relatos, inexistem também na escola um mobiliário adequado para Zico. Para assistir às aulas ele faz uso da sua própria cadeira de rodas cuja adaptação feita dispõe não somente de uma prancheta similar à uma carteira escolar. A cadeira não permite que ele recoste para os necessários momentos de descanso. Ele sente muita dor nas costas de tanto ficar sentado de forma ereta o tempo todo. Tais barreiras podem ser um desestímulo à sua escolarização. Chegará um momento em que Zico se sentiria exausto diante de tantos entraves.

No tocante às aulas de Educação Física, estas inexistem para Zico. A escola sequer dispõe de professores licenciados em Educação Física. A professora de Língua Portuguesa precisou ministrar essas aulas durante um ano, assim como devem fazer professores de outras disciplinas.

Zico relatou que gostaria de participar mais das aulas de Educação Física. Obviamente, o planejamento das aulas para ele seria específico para atender às suas necessidades, e previamente submetido à sua equipe médica, mas “linkado” com as atividades dos demais alunos.

Eis aqui os resultados obtidos no estudo de caso.

CONCLUSÃO

Os dados da pesquisa demonstraram a precariedade das possibilidades de escolarização para as crianças com necessidades educacionais especiais. A escola dessas crianças não dispõem de professores especializados, tampouco salas multifuncionais e uso das tecnologias assistivas, bem como acessibilidade arquitetônica, assim como prevê a legislação pátria.

Os avanços na área médica permitem que o aluno com osteogênese imperfeita possa ter uma melhor qualidade de vida e isto deve ser socializado e levado para todos os profissionais de educação que lidam com essas crianças. As escolas devem estar preparadas para receber estes alunos garantindo-lhes o acesso ao conhecimento, ao ambiente, aos recursos pedagógicos e tudo mais que se faça necessário e prestado de forma eficiente.

Conclui-se, portanto, que a escola visitada, professores e toda a comunidade escolar ainda não estão preparados para gerir a inclusão dessas crianças que a frequentam e fazem uso da mesma, em todos os seus aspectos, de forma improvisada.

Atualmente ainda se discute que as pessoas com necessidades especiais não devem sofrer qualquer tipo de discriminação nos processos educacionais, o que a Legislação não permite.

Infelizmente, o espaço escolar constitui-se num território de construção de representações e de identidades que consolidam práticas educacionais excludentes. O modelo educacional instituído na escola também contribui para a construção dessa representação excludente do aluno com necessidades especiais.

Existe um processo social em curso, de um lado, a sociedade começa a perceber a existência de pessoas com deficiência e a se organizar, para acolhê-las e, de outro, as próprias pessoas com deficiência começam a se mostrar, a reivindicar seus espaços, a exercer seu papel de cidadãs.

Como todo processo social, sabe-se, este também é complexo e acontece de forma gradual. Afinal, para que a inclusão aconteça é preciso modificar séculos de história, de preconceitos muito arraigados, de ambos os lados - e isso não acontece de um dia para o outro.

A superação da exclusão escolar passa pela eliminação dos mecanismos institucionais seletivos que possibilitam o isolamento dos que apresentam problemas de aprendizagem em educação especial.

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

- BAPTISTA, Claudio Roberto (Org.). **Inclusão e Escolarização: múltiplas perspectivas**. Porto Alegre: Editora Mediação, 2006.
- BAUTISTA, Rafael. **Necessidades educativas especiais**. Lisboa: Dinalivros, 1997.
- BERSCH, Rita e SCHIRMER, Carolina. *Tecnologia Assistiva no Processo Educacional*. IN.: Ensaio Pedagógico: Construindo Escolas Inclusivas. Brasília: MEC/SEESP, 2005.
- BORGES, Jorge Luis. **A cegueira**. In Sete Noites. São Paulo: Max Limonad, 1983.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, Senado, 1998.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 2305, de 19 de dezembro de 2001**. Aprovo o Protocolo de Indicação de Tratamento Clínico da osteogenesis imperfecta com pamidronato dissódico no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.
- BRASIL, Referencial curricular nacional para a educação infantil. Brasília: MEC/SEP, 1998.
- BUENO, José Geraldo. **Educação especial brasileira: Integração/segregação do aluno deficiente**. São Paulo: Educ/PUC,1993.
- CAMARGO, Paulo. O primeiro ano de vida criança e a intervenção sobre seu desenvolvimento neuropsicomotor. IN.: KUDO, Aida M. (et al.). Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional em Pediatria. 2^a ed. São Paulo: Sarvier, 1994.
- CAMPBELL, Selma Inês. **Múltiplas Faces da Inclusão**. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2009.
- CARVALHO, André. **Menino Preso na Gaiola**. Belo Horizonte: Editora Lê, 1986.
- CARVALHO, Rosita E. **A Nova LDB e a educação especial**. Rio de Janeiro:WVA,1997.
- CARVALHO, Rosita E. **Educação e Inclusão: A questão da permanência da pessoa deficiente na universidade**. São Paulo, USP, 1997.

CONFORTO, Débora e SANTAROSA, Lucila M. C. **Acessibilidade à Web: Internet para Todos**. Revista de Informática na Educação: Teoria, Prática. Porto Alegre: PGIE/UFRGS, 2002.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. Câmara de Educação Básica. **Resolução CNE/CEB 2/2001**. Diário Oficial da União, Brasília, 14 de setembro de 2001. Seção IE, p.39-40.

FERREIRA, J. R. **A exclusão da diferença**. Piracicaba: UNIMEP, 1993.

GARCIA R.M.E. **A educação das pessoas consideradas portadoras de deficiência. uma questão histórica**. Caxambu. ANPED, 1996.

GIL, A . C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. São Paulo: Atlas, 1997.

KUENZER, Acácia. **A formação de educadores: Novos desafios para as faculdades de educação**. Educação e Sociedade (CEDES) Campinas, 1998.

LAVILLE, Christian; DIONNE, Jean. **A pesquisa científica hoje**. Porto Alegre: Artmed/UFMG, 1999.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar: O que é? Por quê? Como fazer?** São Paulo: Moderna, 2006.

MARTÍN, M.C.; JÁUREGUI, M.V.G.; SALVADOR, M.L. Incapacidade Motora: orientações para adaptar a escola. Porto Alegre: Artmed, 204.

MINTO, Cesar. **Educação Especial: da LDB aos planos nacionais de educação- do MEC e proposta da sociedade brasileira**. Campinas, UNICAMP, 2000.

OLIVEIRA, R.P.. **O Direito à Educação na Constituição Federal de 1988 e seu restabelecimento pelo sistema de Justiça**. Faculdade de Educação, Universidade de São Paulo. Trabalho apresentado na XXI Reunião Anual da ANPED, Caxambu, setembro de 1998, baseado na tese de doutoramento do autor intitulada “Educação e cidadania: o Direito à Educação na Constituição de 1988 da República Federativa do Brasil”.

SANCHES, Isabel R. **Necessidades educativas especiais e apoios complementares no cotidiano do professor**. Porto: Porto editora, 1996.

STAINBACK, S. & STAINBACK, W..**Inclusão: um guia para educadores**. Tradução Magda França Lopes. Porto Alegre: Artmed, 1999.

UNESCO. **Declaração de Salamanca e enquadramento das ações. Necessidades educativas especiais**. Salamanca, Espanha, 1994.

UNPIERRE, Ana. **Sintetizadores e Leitores de Voz**. São Paulo: BliVirtual: 2005.

VYGOTSKY, L.S. **Fundamentos de defectologia**. In Obras Completas, Tomo V, Havana: Editorial Pueblo e educación, 1989.