

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
Programa de Pós Graduação em Educação Especial



**A UTILIZAÇÃO DA TECNOLOGIA ASSISTIVA COMO UM RECURSO
PARA INCLUSÃO ESCOLAR DE ALUNOS COM SEQUELAS DE
MIELOMENINGOCELE.**

Caroline Penteado de Assis

São Carlos

2010

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
Programa de Pós Graduação em Educação Especial

**A UTILIZAÇÃO DA TECNOLOGIA ASSISTIVA COMO UM RECURSO
PARA INCLUSÃO ESCOLAR DE ALUNOS COM SEQUELAS DE
MIELOMENINGOCELE.**

Caroline Penteado de Assis

Dissertação apresentada ao Programa
de Pós Graduação em Educação Especial
da Universidade Federal de São Carlos,
como parte dos requisitos para a obtenção
do Título de Mestre em Educação
Especial.

Orientadora: Prof^a Dra. Claudia Maria Simões Martinez

São Carlos

2010

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

A848ut

Assis, Caroline Penteado de.

A utilização da tecnologia assistiva como um recurso para inclusão escolar de alunos com sequelas de mielomeningocele / Caroline Penteado de Assis. -- São Carlos : UFSCar, 2010.
216 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2010.

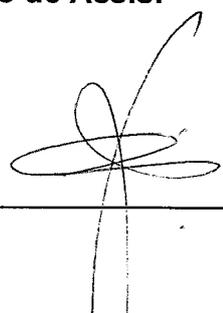
1. Educação especial. 2. Tecnologia assistiva. 3. Inclusão escolar. 4. Mielomeningocele. I. Título.

CDD: 371.9 (20ª)

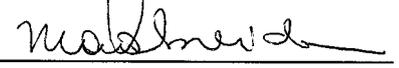


Banca Examinadora da Dissertação de **Caroline Penteadó de Assis**.

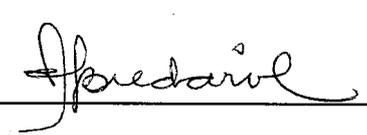
Profa. Dra. Cláudia Maria Simões Martinez
(UFSCar)

Ass. 

Profa. Dra. Maria Amelia Almeida
(UFSCar)

Ass. 

Profa. Dra. Ana Cláudia Pinto Bredariol
(UFTM)

Ass. 

Dedico este trabalho

Aos meus pais Osny e Rosana, por serem responsáveis pela pessoa que eu sou e pelo apoio incondicional em todos os momentos da minha vida.

Ao meu noivo Matheus, por toda paciência, auxílio e apoio durante esta caminhada.

Agradecimentos.

À minha orientadora Claudia Maria Simões Martinez por me ensinar a fazer pesquisa de forma prazerosa com empenho, paciência, dedicação e motivação.

À professora Ana Claudia Pinto Bredariol e Maria Amélia Almeida pela colaboração e leitura cuidadosa do meu trabalho em fases importantes como a qualificação e defesa.

À Secretaria de Educação da cidade onde foi realizado o estudo pelo acolhimento e receptividade dados a este trabalho.

À Capes pelo patrocínio oferecido durante o desenvolvimento da presente pesquisa.

Aos participantes da pesquisa pela disponibilidade em colaborar.

À Vânia e Carolina amigas que apesar de não estarem presentes fisicamente sempre torceram e me incentivaram para a trajetória acadêmica.

À Iasmin, Sabrina, Elisa e Cristiane amigas que ofereceram apoio e compreensão para todas as horas, além de sugestões valiosas durante o percurso deste trabalho.

Aos amigos de turma do mestrado Danússia, Nádia, Lívia Maria, Lívia Bardy, Fabiana, Maria Grazia, Vula, Leonardo pelos momentos de alegrias que compartilhamos durante todo processo.

Aos meus pais que sempre me incentivaram e apoiaram a buscar meus objetivos, sempre proporcionando condições para que este sonho virasse realidade.

Ao meu noivo Matheus, pelo companheirismo, no sentido mais valioso da palavra e a sua paciência incondicional nessa trajetória.

Muito Obrigada!

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	01
1.1-O AVANÇO NA EXPECTATIVA DE VIDA DE PESSOAS COM SEQUELAS DE MIELOMENINGOCELE.....	03
1.2-ASPECTOS GERAIS SOBRE A MIELOMENINGOCELE E O ACESSO AO CONTEXTO ESCOLAR.....	07
1.3-A TECNOLOGIA ASSISTIVA NO CONTEXTO EDUCACIONAL E O SEU ACESSO NO BRASIL.....	16
1.4-ABORDAGEM BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO: O OFERECIMENTO DE APOIO TEÓRICO PARA O DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO.....	28
2-OBJETIVOS.....	33
3-MÉTODO.....	34
3.1.1-Seleção dos Participantes.....	34
3.1.2- Participantes.....	35
3.1.3-Materiais e Equipamentos.....	35
3.2-CONSTRUÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	36
3.2.1-Os Roteiros de Entrevistas.....	36
3.2.2-Escala de Percepção dos Professores sobre a Mielomeningocele.....	37
3.2.3-Roteiro de Categorização do Uso da Tecnologia Assistiva no Contexto Escolar....	42
3.2.4-Roteiro de Observação do Desempenho do Aluno com seqüela de Mielomeningocele.....	45
3.3-TESTAGEM DOS INSTRUMENTOS DE PESQUISA.....	46
3.4-PROCEDIMENTO.....	48
3.4.1-Procedimento de Coleta de Dados.....	48
3.4.2-Procedimento de Análise de Dados.....	50
4.0-RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	53
4.1-LEVANTAMENTO DE ALUNOS COM SEQUELAS DE MIELOMENINGOCELE INCLUIDAS EM ESCOLAS DO MUNICÍPIO ALVO DESSA PESQUISA.....	54
4.2-CARACTERIZAÇÃO DA ESCOLARIZAÇÃO DOS ALUNOS COM SEQUELAS DE MIELOMENINGOCELE NO ENSINO REGULAR.....	58

4.3-ESTUDO DE CASO DOS ALUNOS COM SEQUELAS DE MIELOMENINGOCELE PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	90
4.3.1 <i>Estudo de Caso 1</i>	92
4.3.2 <i>Estudo de Caso 2</i>	99
4.3.3 <i>Estudo de Caso 3</i>	106
4.3.4 <i>Estudo de Caso 4</i>	113
4.4-DESCRIÇÃO DO PERFIL DE DESEMPENHO ESCOLAR APRESENTADO PELOS PARTICIPANTES DA PESQUISA E SUAS IMPLICAÇÕES NO PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR.	119
4.5-SEMELHANÇAS E DIFERENÇAS ENTRE A OPINIÃO DOS PROFESSORES AO IDENTIFICAR O DESEMPENHO ESCOLAR DOS ALUNOS COM SEQUELAS DE MIELOMENINGOCELE.....	128
4.6-COMPARAÇÃO DO PERFIL DE DESEMPENHO ESCOLAR APRESENTADO PELOS ALUNOS E A UTILIZAÇÃO DE RECURSOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA NO CONTEXTO ESCOLAR.....	132
4.7-CONSTRUÇÃO DO MATERIAL INSTRUCIONAL PARA INFORMAÇÃO DE PROFESSORES: CONHECENDO A MIELOMENINGOCELE: UM COMPROMISSO ÉTICO ASSUMIDO NA PRESENTE PESQUISA.....	140
4.7.1 <i>Descrição do material construídos</i>	140
4.7.2 <i>Elaboração das novas possibilidades, estratégias e Recursos de Tecnologia Assistiva que podem ser utilizados pelos alunos, C1, C2, C3 e C4 com mielomeningocele no contexto escolar</i>	142
4.7.3 <i>Entrega do Material</i>	150
5.0-CONSIDERAÇÕES FINAIS	152
6.0-REFERÊNCIAS.....	159
8.0-ANEXOS.....	168
9.0-APÊNDICES.....	174

Lista de Quadros

Quadro 1-Parâmetros da EPP-MIELO sobre grau de desempenho do aluno com seqüela de mielomeningocele no contexto escolar.....	40
Quadro 2-Parâmetros da EPP-MIELO sobre grau de auxílio proporcionado pelo uso de Tecnologia Assistiva utilizados pelos alunos com seqüela de mielomeningocele.....	41
Quadro 3-Dados gerais dos alunos com sequelas de mielomeningocele participantes da pesquisa.....	57
Quadro 4-Critérios de comparação para a análise de dados da EPP-MIELO.....	90
Quadro 5-Opiniões sobre as habilidades de C1 a partir da percepção dos professores do ensino regular, da sala de recurso e pesquisador aferidas na escala e 1 a 7 pontos.....	92
Quadro 6-Opiniões sobre as habilidades de C1 a partir da percepção dos professores do ensino regular e da sala de recurso aferidas na escala e 1 a 7 pontos.....	94
Quadro 7-Desempenho Escolar do Aluno C1 nas áreas de desenvolvimento: comunicação; locomoção; coordenação motora e compreensão.....	95
Quadro 8-Desempenho Escolar do Aluno C1 nas áreas de desenvolvimento: audição, visão, controle vesico-esfincteriano e interação social.....	97
Quadro 9-Opiniões sobre as habilidades de C2 a partir da percepção dos professores do ensino regular, da sala de recurso e pesquisador aferidas na escala e 1 a 7 pontos.....	99
Quadro 10-Opiniões sobre as habilidades de C2 a partir da percepção dos professores do ensino regular e da sala de recurso aferidas na escala e 1 a 7 pontos.....	100

Quadro 11-Desempenho Escolar do Aluno C2 nas áreas de desenvolvimento: comunicação; locomoção; coordenação motora e compreensão.....	102
Quadro 12-Desempenho Escolar do Aluno C2 nas áreas de desenvolvimento: audição, visão, controle vesico-esfincteriano e interação social.....	104
Quadro 13-Opiniões sobre as habilidades de C3 a partir da percepção dos professores do ensino regular, da sala de recurso e pesquisador aferidas na escala e 1 a 7 pontos.....	106
Quadro 14-Opiniões sobre as habilidades de C3 a partir da percepção dos professores do ensino regular e da sala de recurso aferidas na escala e 1 a 7 pontos.....	107
Quadro 15-Desempenho Escolar do Aluno C3 nas áreas de desenvolvimento: comunicação; locomoção; coordenação motora e compreensão.....	109
Quadro 16-Desempenho Escolar do Aluno C3 nas áreas de desenvolvimento: audição, visão, controle vesico-esfincteriano e interação social.....	111
Quadro 17-Opiniões sobre as habilidades de C4 a partir da percepção dos professores do ensino regular, da sala de recurso e pesquisador aferidas na escala e 1 a 7 pontos.....	113
Quadro 18-Opiniões sobre as habilidades de C4 a partir da percepção dos professores do ensino regular e da sala de recurso aferidas na escala e 1 a 7 pontos.....	114
Quadro 19-Desempenho Escolar do Aluno C4 nas áreas de desenvolvimento: comunicação; locomoção; coordenação motora e compreensão.....	115
Quadro 20-Desempenho Escolar do Aluno C4 nas áreas de desenvolvimento: audição, visão, controle vesico-esfincteriano e interação social.....	117
Quadro 21-Perfil de semelhanças e diferenças atribuídas pelos professores na construção do desempenho escolar apresentado por C1, C2, C3 e C4	128

Quadro 22-Descrição do desempenho escolar dos alunos com sequelas de mielomeningocele e os recursos de tecnologia assistiva utilizados por eles no contexto educacional.....	132
--	-----

Lista de Tabela

Tabela 1-Opinião dos professores sobre a inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular.....	59
Tabela 2-Opinião dos professores sobre os desafios vivenciados a partir da inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular.....	61
Tabela 3-Soluções encontradas pelos professores do ensino regular para resolver os possíveis desafios vivenciados por meio da inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular.....	63
Tabela 4-Conhecimento dos professores do ensino regular sobre os recursos tecnológicos assistivos utilizados no contexto escolar.....	66
Tabela 5-Opinião dos professores do ensino regular a cerca do profissional responsável pela implementação dos recursos tecnológicos assistivos no contexto escolar.....	67
Tabela 6-Opinião dos professores do ensino regular a cerca do apoio pessoal encontrado para a resolução de problemas sobre a inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular.....	68
Tabela 7-Formação profissional dos professores do ensino regular de alunos com sequelas de mielomeningocele.....	70
Tabela 8-Opinião dos professores do ensino regular sobre sua formação profissional para trabalhar com a inclusão escolar.....	71
Tabela 9-Opinião dos professores da sala de recursos multifuncional sobre o objetivo de seu trabalho.....	73
Tabela 10-Utilização dos recursos tecnológicos assistivos na sala de recurso multifuncional.....	75

Tabela 11-Opinião dos professores da sala de recursos multifuncional sobre a disponibilidade de materiais pedagógicos.....	76
Tabela 12-Opinião dos professores da sala de recurso multifuncional sobre os profissionais que trabalham na escola com a implementação de recursos tecnológicos assistivos.....	79
Tabela 13-Contato realizado entre os professores da sala de recursos multifuncional e professores do ensino regular.....	81
Tabela 14-Formação profissional dos professores da sala de recurso.....	84
Tabela 15-Cursos de Tecnologia Assistiva realizado pelos professores da sala de recursos multifuncional.....	85

Lista de Figuras.

Figura 1-Número de Escolas Regulares e Especiais do município.....	54
Figura 2-Escolas Regulares que apresentam pessoas com sequelas de mielomeningocele matriculadas.....	55
Figura 3-A relação de escolas municipais nas quais estão matriculadas pessoas com sequelas de mielomeningocele.....	55
Figura 4. Perfil do desempenho escolar apresentado pelos participantes da pesquisa.....	119

Lista de Anexos e Apêndices.

Anexo 1- Folha de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	167
Anexo 2-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos professores.....	168
Anexo 3-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a Escola.....	170
Apêndice 1-Roteiro de entrevista com o professor da sala regular.....	173
Apêndice 2-Roteiro de entrevista com o professor da Educação Especial ou sala de recursos.....	174
Apêndice 3-Escala de Percepção dos Professores dos Alunos com Sequelas de Mielomeningocele.....	175
Apêndice 4-Protocolo de Categorização do uso da Tecnologia Assistiva por Alunos com Sequelas de Mielomeningocele.....	180
Apêndice 5-Instrumento de Observação do Desempenho do Aluno com seqüela de Mielomeningocele.....	182
Apêndice 6-Material instrucional para formação de professores: conhecendo a mielomeningocele.....	188

Resumo

Palavras chave- Mielomeningocele, Inclusão Escolar e Tecnologia Assistiva.

As pesquisas sobre a inclusão de alunos com mielomeningocele realizadas no país discutem somente o acesso desses alunos ao contexto escolar. Para aprofundar os estudos nesta área educacional tornou-se necessário investigar diretamente a realidade desses alunos junto às escolas regulares. E como estes alunos podem desenvolver diversas sequelas que interferem no seu desempenho escolar existe a necessidade da utilização de recursos de tecnologia assistiva a fim de proporcionar uma maior autonomia e independência no contexto escolar. Assim o objetivo deste estudo foi identificar, analisar e discutir a utilização de recursos de Tecnologia Assistiva, em função das sequelas apresentadas pelos alunos com mielomeningocele incluídos no ensino regular. Participaram desta pesquisa onze pessoas, sendo quatro alunos com sequelas de mielomeningocele e sete professores (quatro da sala regular e três do atendimento educacional especializado). Para coleta de dados foram utilizados cinco instrumentos, construídos especificamente para este estudo: dois *Roteiros de Entrevistas*, os quais descreviam a inclusão escolar dos alunos, segundo a opinião dos professores da sala regular e de recursos; a *Escala de Percepção dos Professores sobre a Mielomeningocele* que tinha o objetivo de levantar o desempenho escolar dos alunos e o grau de auxílio das tecnologias utilizadas por eles no ambiente escolar; o *Roteiro de Observação do Desempenho do Aluno com Sequela de Mielomeningocele* utilizado para descrever o desempenho do aluno no contexto escolar e por fim o *Roteiro de Categorização do Uso da Tecnologia Assistiva no Contexto Escolar* que proporcionava a orientação da observação sobre o uso das tecnologias no contexto escolar. Os resultados indicaram que existe demanda para implementação dos recursos diante do desempenho escolar apresentado pelos alunos com sequelas de mielomeningocele, mas os únicos recursos encontrados para promover a participação dos quatro alunos no contexto escolar foram duas cadeiras de rodas e uma órtese de posicionamento do tornozelo, ou seja, recursos que o próprio aluno trazia para escola. Foi possível perceber que ainda há o desconhecimento por parte dos profissionais da escola sobre as possibilidades concretas de implementação dos recursos de tecnologia, as quais estão relacionadas à falta de capacitação e de identificação das reais necessidades e potencialidades dos alunos.

Abstract.

Keywords-Myelomeningocele, School Inclusion and Assistive Technology.

Research on the inclusion of students with myelomeningocele held in the country discuss only the access of students to the school context. Further research in this area of education has become necessary to investigate directly the reality of these students in the regular schools. As these students can develop various sequelae that interfere with school performance there is a need for the use of assistive technology to provide greater autonomy and independence in the school context. Therefore, the aim of this study was to identify, analyze and discuss the use of Assistive Technology, according to the consequences presented by the students with myelomeningocele included in regular schools. There were eleven participants, including four children with sequelae of myelomeningocele and seven teachers (four in the regular classroom and three from the specialized educational services). For data collection five instruments were used, built specifically for this study: two interview scripts, which described the inclusion of pupils, in the opinion of the teachers of regular classrooms and a Resource Scale of Teachers' Perception on Myelomeningocele_which aimed to survey the academic performance of pupils and the level of aid of the technologies used by them in the school environment, the Script Observation of Student Performance with_myelomeningocele_ used to describe the student achievement in the school context and finally Script Categorization of the Use of Assistive Technology in the School Context, which provided the guidance note on the use of technology in the school context. The results indicated that demand exists due to deployment of resources on school performance presented by students with myelomeningocele sequelae, but the unique features found to promote the participation of four students in the school context are two wheelchairs and an orthosis for positioning the ankle, ie, resources that the student brought to school. It was possible to see that there is little or no knowledge on the part of school personnel about the potential for practical implementation of technology resources, which are related to lack of training and identifying the real needs and potential of students.

Apresentação

Durante minha graduação em Terapia Ocupacional, no período de 2005 à 2007, comecei a desenvolver o interesse por pesquisas que investigassem a inclusão escolar de alunos com Necessidades Educacionais Especiais. Neste contexto realizei um projeto, com duração de três anos nesta área. Em um primeiro momento essa pesquisa levantou quais eram as Necessidades Educacionais Especiais apresentadas pelas crianças matriculadas nas escolas de Educação Infantil do município de Uberaba. Posteriormente, documentei como estava ocorrendo a inclusão destes alunos nas escolas regulares.

Os resultados encontrados nesta pesquisa realizada no município de Uberaba revelaram que existiam ainda poucas crianças incluídas nas escolas e também que suas Necessidades Educacionais não eram de grande severidade. Quanto ao processo de inclusão escolar, foi observado que as escolas caminhavam lentamente para atender as especificidades dos alunos, e só realizavam mudanças na escola mediante a não adaptação do aluno no contexto.

Ao analisar os resultados desta pesquisa refleti sobre a importância de se utilizar estratégias diferenciadas para aprimorar o aprendizado desses alunos. Assim, ao estudar a política de Educação Especial, observei que as salas responsáveis pelos atendimentos educacionais especializados é que deveriam atender as necessidades apresentadas por essa população.

Como a minha graduação foi em Terapia Ocupacional tinha grande interesse em estudar sobre quais eram recursos de Tecnologia Assistiva utilizados no contexto escolar para favorecer a aprendizagem de alunos com Necessidades Educacionais Especiais.

Para identificar essa situação era necessário primeiramente definir quais os participantes deste estudo. Já no mestrado, ingressando no PPGEEs/UFSCar, defini que a população escolhida seriam as pessoas acometidas pela mielomeningocele diante das diversas seqüelas que essa pessoa pode desenvolver e, portanto a demanda pela utilização de tecnologia assistiva seria significativa.

Após verificar o que atualmente vem sendo feito no campo em estudo, tanto sobre mielomeningocele quanto em tecnologia assistiva, observou-se que as pesquisas se concentravam, sobretudo na área da saúde e poucas na área educacional. O intuito inicialmente era desenvolver um programa de implementação de recursos para alunos com seqüelas de mielomeningocele, mas isso não seria possível antes de investigar como essa situação estava ocorrendo nos contextos escolares.

Investir em uma área pouco pesquisada tornou-se então um desafio para a pesquisadora. Portanto espera-se que ao final deste trabalho tenha-se discutido o uso de Tecnologia Assistiva no contexto escolar para alunos com seqüelas de mielomeningocele incluídos nas escolas regulares. Espera-se também que este estudo sirva como forma de incentivo para o desenvolvimento de futuras pesquisas na área.

1.1 O AVANÇO NA EXPECTATIVA DE VIDA DE PESSOAS COM SEQUELAS DE MIELOMENINGOCELE.

Aguiar et al (2003) definiram que os defeitos do tubo neural são malformações congênitas as quais ocorrem devido a falha no seu fechamento adequado. A noção clássica de malformação congênita é de uma anomalia estrutural presente e identificada logo ao nascimento. O denominado tubo neural é uma estrutura em formação que futuramente dará origem ao cérebro e a medula espinal. Portanto, alguns comprometimentos nas formações dessas estruturas causarão inúmeras sequelas neurológicas que poderão ser identificadas ao nascimento da criança. Entre as doenças que afetam a formação do tubo neural estão a Anencefalia, Espinha Bífida e Encefalocele.

Santos e Pereira (2007) colocam que essas malformações ocorrem na fase inicial do desenvolvimento fetal, geralmente se desenvolvem entre a terceira e quarta semana de gestação. A Espinha Bífida é uma das classificações advindas dos defeitos do tubo neural, ela responde por cerca de 90% de todos os casos. Para Hisaba et al (2003) a Espinha Bífida, uma das mais frequentes malformações congênitas no mundo é responsável por importantes sequelas neurológicas.

O que diferencia as classificações da Espinha Bífida é a forma como o tecido nervoso é exposto e também a presença ou ausência da pele na formação da displasia. Existem classificações do tipo oculta com envolvimento neural e aberta na qual pode haver uma protrusão cística com ou sem elementos neurais. As denominações relacionadas a Espinha Bífida Aberta podem ser: mielomeningocele, na qual as raízes nervosas e a medula espinal ficam expostos por meio da formação de uma displasia; meningocele uma malformação congênita que se apresenta sob o aspecto de tumor em forma de saco ou de quisto que leva a uma lesão cística composta por líquido, meninges e pele e por fim a lipomielomeningocele formada por um lipoma que invade o saco dural, podendo envolver as raízes nervosas e o cone medular. A mais comumente observada entre as classificações de Espinha Bífida é a mielomeningocele, assim devido a sua maior incidência foi considerada a doença alvo dessa pesquisa. (AGUIAR, 2003).

Ferrareto et al (2006) discutiram que a incidência da mielomeningocele ainda não foi especificamente estudada no Brasil. Aguiar et al (2003) afirmam que no país ainda dispõe-se de poucos dados estatísticos, o que é considerado alarmante visto que a doença é de fácil notificação. Para Coutinho (2005) existem alguns parâmetros que podem

influenciar na incidência da mielomeningocele como: a própria região, a qual sofre ampla variação racial; condições sócio-econômicas e culturais.

Ulsenheimer et al (2004) relatam em sua pesquisa uma incidência de 2,28: para cada 1000 nascidos vivos com mielomeningocele. Este foi um estudo prospectivo realizado durante os anos de 1982 a 2001, em um Programa da Universidade Estadual de Campinas. Por meio dos dados apresentados no estudo, observou-se que a incidência dessa doença foi considerada alta nessa região, visto que na população mundial ela ocorria de 1 para cada 1000 nascidos vivos, segundo Homes et al (2001).

Entretanto Cunha et al, Coutinho (2005), Hisaba et al (2003) concordam que a incidência da mielomeningocele vem diminuindo no Brasil desde a década de 70, apesar dos dados anteriormente apresentados. A curva decrescente relatada anteriormente ocorreu em função da implementação de programas de orientação sobre o uso de ácido fólico, oferecidos pelo Sistema Único de Saúde o qual possibilitou a prevenção dos defeitos do tubo neural. Para Bherman Kliegman e Jefenson (2002) os estudos apontam para fortes evidências sobre a utilização de ácido fólico na época da concepção do feto, porque tal ação reduz a incidência de doenças associadas a defeitos do tubo neural.

Não é somente o conhecimento sobre prevenção da mielomeningocele que tem sido aprimorado ao longo dos anos por meio de pesquisas. O tratamento destinado a esta população também foi investigado e apresentou importantes evoluções científicas para que hoje as pessoas com sequelas de mielomeningocele tivessem uma maior expectativa de vida.

Um estudo realizado por Lorber (1971) discutiu sobre a importância do tratamento precoce em pessoas com sequelas de mielomeningocele para a melhora na expectativa de vida. A pesquisa foi realizada com 1200 crianças com o objetivo de investigar o benefício do tratamento médico no primeiro ano de vida. Revelou-se a partir dos resultados que ele foi fundamental para o desenvolvimento da maioria dos participantes até os mais severamente afetados. No período de publicação deste estudo ainda discutia-se a relevância de realizar o atendimento para estas pessoas, uma vez que a sobrevivência destes pacientes era reduzida, a grande maioria nem chegava a atingir o período da adolescência. Por isso preferia-se, nos casos mais graves, não tratar os pacientes porque tinha-se medo de provocar desvantagens já que eles apresentavam sequelas logo ao nascimento. Por meio desta publicação foi possível observar quanto o conhecimento da área da saúde avançou no que se diz respeito ao tratamento das crianças com sequelas de mielomeningocele. Atualmente as discussões abordam temas como a detecção precoce

ainda durante a gravidez ou até mesmo a possibilidade de cirurgia intra-uterina.(HISABA et al 2003; SBRAGIA et al 2004 e COUTINHO 2005)

Hisaba et al (2003) afirmam que a sensibilidade da ultra-sonografia para a detecção da mielomeningocele é de 80-90%, ou seja, bem eficaz, sendo que esta sensibilidade depende da qualidade profissional do examinador e dos equipamentos utilizados na avaliação. Os mesmos autores discutem que crianças nascidas por meio da cesária, antes do trabalho normal e parto apresentam melhor função motora. Coutinho (2005) discute que o diagnóstico pré-natal da mielomeningocele permite melhor planejamento das ações médicas e ainda mais recentemente estudos revelam uma possível intervenção intra-uterina, portanto torna-se fundamental a detecção precoce da doença.

Estudos como o de Sbragia et al (2004) descreveram o seguimento perinatal de 58 fetos com diagnóstico pré-natal de mielomeningocele, identificando os possíveis candidatos para intervenção cirúrgica intra-uterina. Segundo os dados da pesquisa em 42% dos casos poderiam realizar a cirurgia fetal prevenindo a formação de sequelas advindas da doença, o estudo concluiu que a cirurgia fetal poderia ser uma opção terapêutica eficaz.

A literatura revela a existência de pesquisas realizadas na área da saúde para melhor compreender as causas, desenvolvimento da mielomeningocele e prevenção da doença. Nos últimos 30 anos os cuidados médicos destinados às crianças com mielomeningocele têm avançado muito, destacando-se a devida importância aos avanços nas áreas de neurocirurgia e pediatria em relação à sobrevida e no atendimento multidisciplinar. (ALIMENA et al, 1999)

A partir de toda discussão pode-se perceber que a expectativa de vida para crianças que nascem com mielomeningocele tem aumentado. Atualmente com o avanço dos estudos na área da reabilitação, muitas pessoas com sequelas de mielomeningocele têm tido um bom prognóstico. Além disso, a eficácia dos programas de prevenção vem influenciando diretamente na diminuição da incidência da doença. (BHERMAN KLIEGMAN e JEFERSON, 2002; HISABA et al, 2003 e CUNHA et al, 2005)

É notável o investimento realizado na área da saúde tanto no âmbito preventivo quanto no da reabilitação tanto para a diminuição da taxa de incidência quanto na melhora na expectativa de vida dessas pessoas. Destaca-se que em épocas remotas tais crianças nem chegavam a se desenvolver, devido à complexidade das sequelas geradas em torno da doença. Assiste-se a uma evolução na área da saúde ao tratar pessoas com essa doença. Após discutir a incidência da mielomeningocele e o avanço na área da saúde quanto a melhora na expectativa de vida dessas pessoas, se faz necessário descrever primeiramente

quais são as sequelas geradas a partir da manifestação da mielomeningocele e suas implicações ao desenvolvimento humano.

1.2- ASPECTOS GERAIS SOBRE A MIELOMENINGOCELE E O ACESSO AO CONTEXTO ESCOLAR.

Para Macedo (2001) entre as doenças classificadas como Espinha Bífida a mielomeningocele é a malformação mais freqüente em pediatria, por isso foi selecionada como população alvo deste trabalho. Neste momento é necessário esclarecer aspectos relativos às intercorrências das sequelas no desenvolvimento da criança.

A mielomeningocele é uma malformação complexa do tubo neural que ocorre antes da quarta semana de gestação, pela falta de fusão nos arcos posteriores da coluna vertebral. Essa ação vai desencadear em uma malformação das lâminas do processo espinhoso, alargamento do diâmetro do canal vertebral e displasia da medula espinhal. A causa da mielomeningocele é desconhecida, porém sugerida por estudos uma etiologia multifatorial, sendo que os fatores citados são genéticos, ambientais e nutricionais em mulheres com dieta pobre em ácido fólico, diabetes maternas, deficiência de zinco e ingestão de álcool ou drogas. No local do defeito congênito forma-se uma bolsa externa. Esta é revestida por epiderme, que contém em seu interior medula espinhal e raízes nervosas, e líquido (FERNANDES et al, 2007).

Araújo e Galvão (2006) discutem que as sequelas advindas dessa doença são variadas e dentre elas podem se destacar: a hidrocefalia que está presente em cerca de 90% dos casos. Esta implica no crescimento rápido e anormal da cabeça causados por complicações quanto à forma de circulação e reabsorção do líquido.

Os mesmos autores relatam que a interferência na circulação desse líquido gera um aumento da pressão intracraniana que pode resultar em um retardo no desenvolvimento neuromotor, problemas visuais e auditivos, alterações de fala, alterações cognitivas e da função nos membros superiores e inferiores.

Alguns estudos realizados discutem a manifestação de sequelas associadas entre si, causadas pela mielomeningocele dentre eles o de Ferrareto et al (2006) diz que pessoas com mielomeningocele e hidrocefalia apresentam uma maior porcentagem de estrabismo que a população normal, ou seja, tem maior propensão a desenvolver problemas visuais. Outro estudo realizado por Fobe et al (1999) procurou relacionar o Quociente de Inteligência e a cognição em pacientes com mielomeningocele, este considerou que a presença da hidrocefalia está associada com problemas cognitivos. Tambaquim et al (2005) realizou um trabalho no qual verificou que crianças com mielomeningocele

apresentam atrasos na aquisição da linguagem e no desenvolvimento cognitivo. Nos testes realizados essas crianças tiveram um desenvolvimento abaixo da média.

A maioria das pessoas com mielomeningocele necessita de um tratamento cirúrgico para a colocação de uma válvula com a finalidade de drenar o líquido da cavidade ventricular para o peritônio. Fernandes et al (2007) e Fobe et al (1999) dizem que as medidas de intervenção precoce reduzem o risco de infecção liquórica antes da instalação da válvula para a drenagem de líquido. Este procedimento evita os aumentos do perímetro craniano e garantem um melhor prognóstico cognitivo.

Segundo Araújo e Galvão (2006) ainda existem outras alterações advindas da mielomeningocele como as deformidades ortopédicas congênitas geralmente localizadas nos pés e quadril. Os graus variáveis de paralisia também são considerados seqüelas importantes, eles podem atingir a região lombar, torácica e sacral e ausência de sensibilidade abaixo do nível da lesão medular, com preservação da parte superior do abdômen, tronco e braços. A sensibilidade também fica prejudicada (sensação de pressão, fricção, dor, calor, frio).

Ramos et al (2005) procurou investigar o que interferia no prognóstico deambulatório nos diferentes níveis de lesão de pessoas com mielomeningocele. Os resultados apontaram que além de interferências biológicas como nível da lesão, alteração ortopédica, idade e déficit de equilíbrio a motivação familiar era um dos fatores que interferiam nesse prognóstico.

Para Araújo e Galvão (2007) outra alteração que existe na mielomeningocele é a disfunção vesical de origem neurológica. Nessa disfunção o mecanismo de micção não é automaticamente regulado, portanto a criança sofre de incontinência urinária. A maior parte das crianças com sequelas de mielomeningocele não possui controle esfinteriano e também apresentam ausência de sensibilidade abaixo do nível da lesão medular. A incontinência urinária e fecal torna-se então um fator de grande estresse para essas pessoas o que pode contribuir para a dificuldade de inserção e participação em contextos sociais. (AKSNES *et al.* apud CHAVES E ELIAS, 2005).

Vale ressaltar que nenhuma seqüela advinda da mielomeningocele ganha destaque pelo grau de comprometimento, Alimena (1999) discute que a interação entre a manifestação das sequelas e o nível de desenvolvimento (as possibilidades funcionais, de comunicação, interação social e de aprendizagem) vai ser determinante na Necessidade Especial que a pessoa com mielomeningocele apresenta. Assim perfis distintos vão ser traçados relacionados geralmente com a altura que a lesão estabelece, pois as sequelas

podem manifestar ou não, ou até intensificar dependendo do grau de comprometimento.

Vários estudos correlacionaram a presença de diferentes sequelas ao desenvolvimento cognitivo. A primeira associação realizada é quanto a presença de mielomeningocele mais a hidrocefalia e sua influência no desenvolvimento cognitivo.

Na pesquisa de Bier et al (1997) examinaram a relação entre os fatores de risco biológicos e sociais e a capacidade cognitiva de indivíduos com mielomeningocele. As crianças sem válvula de drenagem para hidrocefalia tiveram escores baixos e as crianças com hidrocefalia e sem complicações na válvula tiveram escores médios nos teste de inteligência.

No estudo de Yeates et al. (2003) realizado com 32 crianças com mielomeningocele e hidrocefalia verificou-se que elas têm uma maior propensão a desenvolver distúrbio de aprendizagem. Esse fato foi identificado a partir de exames de avaliação neurológica.

Guerra (2006) realizou uma pesquisa cujo objetivo foi também avaliar o desenvolvimento cognitivo de crianças com hidrocefalia e mielomeningocele, participaram do estudo 42 crianças. O resultado da pesquisa indicou que existe uma dificuldade no processamento cognitivo dessas crianças, ligados a atenção, alta distrabilidade, déficit de memória, principalmente vinculado ao uso pobre de estratégias, reduzindo o domínio da língua e cálculo pobre em matemática. Verificou-se que as crianças têm dificuldade na realização de tarefas complexas que exige atenção. A autora ainda discutiu que os danos secundários como alterações visões e auditivas advindas da hidrocefalia podem prejudicar ainda mais o aprendizado.

Outras sequelas foram correlacionadas, a presença de mielomeningocele mais hidrocefalia com problemas na locomoção e sua influência no desenvolvimento cognitivo. Rendeli et al (2002) fizeram uma pesquisa com intuito de verificar se a forma de locomoção pode interferir o desenvolvimento cognitivo da população pediátrica com mielomeningocele e hidrocefalia, participaram do estudo 29 crianças. Elas foram submetidas à avaliação neuropsicológica e ao final observou-se uma diferença estatisticamente significativa entre os escores dos pacientes que andam (com ou sem ajuda) e dos pacientes que são dependentes de cadeira de rodas.

No estudo de Whitaker (2004) avaliou-se a influência da alteração motora no desempenho comunicativo de crianças com seqüela de mielomeningocele. A autora constatou que a limitação causada pelo comprometimento físico interfere na forma da criança explorar o ambiente, brincar normalmente e se relacionar com outras crianças,

isso pode gerar um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor da criança.

Assim apesar de discutir as sequelas da mielomeningocele separadamente nota-se que elas ocorrem de forma simultânea influenciando o desenvolvimento da criança como um todo. Devido a esta série de comprometimentos apresentados, algumas crianças segundo Salomão et al (1995) têm uma maior suscetibilidade a síndromes de inadaptação social, em decorrência da manifestação das inúmeras sequelas apresentadas e do nível de desenvolvimento.

Portanto para a pessoa com mielomeningocele é extremamente complexa a tarefa de se adaptar ao meio social, visto que inúmeras são as sequelas geradas a partir da manifestação da doença e mínimas as atitudes oriundas do esforço social para que essa pessoa tenha acesso ao meio. No estudo realizado por Macedo (2001) sobre a inclusão escolar de crianças com sequelas de mielomeningocele notou-se que algumas delas apresentavam indício de depressão e ansiedade relacionadas às complicações causadas pela doença.

Um estudo realizado por Soares et al (2006) com 15 jovens com Espinha Bífida discutiu ser possível identificar que o estigma se estabelece primordialmente de maneira silenciosa, mascarado pela superproteção familiar, escolar e social. Os dados foram coletados por meio de entrevistas, com intuito de analisar a qualidade de vida dos jovens. Os resultados do estudo revelaram que é comum situação de superproteção ou exclusão social das experiências.

Goffman (1988) quando escreve sobre os sujeitos que não se encontram com as características pré-determinadas, afirma que eles provocam um estranhamento no grupo social já que suas características os diferenciam dos demais. A partir disso a relação entre a manifestação dessas sequelas e o desempenho da pessoa com mielomeningocele em contextos sociais muitas vezes fica prejudicada, o que vai dificultar o desenvolvimento das relações sociais e principalmente a participação dessa pessoa na sociedade.

Apesar dessa dificuldade vivenciada pelas pessoas com sequelas de mielomeningocele em participarem do meio social ao longo da história, conquistas estão sendo realizadas na área da inclusão de uma forma geral e gradualmente essas pessoas estão tendo acesso às escolas regulares.

No Brasil, a inclusão de alunos com Necessidades Educacionais Especiais¹ no

¹O conceito de Necessidades Educacionais Especiais, que passa a ser amplamente disseminado a partir da *Declaração de Salamanca*, a qual ressalta a interação das características individuais dos alunos com qualquer impedimento físico, mental ou sensorial no ambiente educacional.

ensino regular tornou-se um movimento legal, a partir de um direito assegurado a todas as pessoas, independente de suas diferenças e necessidades, conforme podemos conferir na Constituição Federal de 1988 e na Lei de Diretrizes e Base da Educação Nacional/LDB – 9394/96.

A educação inclusiva² tem sido considerada como uma nova perspectiva de interesse no Brasil, influenciada pelo movimento mundial sobre direito e qualidade e principalmente pela construção de um processo no qual, as pessoas excluídas e a sociedade buscam oportunidades de participação social. O Brasil começa a estruturar um respaldo legal a partir desse novo foco, cedendo claramente a pressão dos movimentos de âmbito internacional (MENDES, 2002).

Toda essa visão sobre pessoas com Necessidades Especiais foi historicamente construída por um contexto marcado na maior parte do tempo por períodos de exclusão. Primeiramente as atitudes vivenciadas foram negligenciais, nas quais esses indivíduos eram dignos de morte. Posteriormente promoveu-se a institucionalização dessas pessoas como forma de exclusão do meio social. Somente com a influência da globalização e de padrões culturais é que defendeu-se alternativas as quais desestimulasse a institucionalização (MENDES, 2002).

A modificação nessa visão culturalmente estabelecida tem contribuído para participação das pessoas com mielomeningocele nos contextos sociais. A escola têm sido um dos primeiros meios de participação social visto que a educação é uma área do desempenho ocupacional que durante grande parte da vida, infância, adolescência e início da fase adulta é a principal atividade do ser humano (AOTA, 2002).

Um levantamento estatístico realizado pelo Ministério da Educação no ano de 2006 revelou um aumento na adesão dos alunos com Necessidades Educacionais Especiais ao ensino regular, pois este indicou que existe uma migração de alunos da educação especial para o ensino regular, devido a esse fato é possível observar que esse movimento cresce gradualmente no país. (BRASIL, 2006).

Ainda nesse mesmo levantamento de dados do Ministério da Educação, o Brasil (2006) demonstrou que as matrículas de Educação Especial sobre a deficiência física alcançaram 5,8% com um total de 43.405. Dentre elas 31,8% foram realizadas em escolas especiais e 68,2% em escolas regulares.

² Educação Inclusiva tem como objetivo o acesso, a participação e a aprendizagem de todos os alunos independentes da diversidade, nas escolas regulares, orientando os sistemas de ensino para promover respostas às necessidades educacionais.

Legalmente a mielomeningocele é considerada uma deficiência física visto que o decreto 5296/2004 e lei 3298/99 afirmam que essa deficiência acarreta alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano levando a um comprometimento da função física que pode ser apresentado sob a forma de deformidades congênitas. Diante de dados do Ministério da Educação é possível observar que pessoas com mielomeningocele gradualmente estão sendo inseridas nos contextos educacionais.

Para atender a todas as necessidades decorrentes do movimento de inclusão escolar dos alunos com deficiência física a escola precisa estar disposta a uma transformação de uma série de aspectos dentro do ensino regular. Para tal é indispensável reestruturar o ambiente e seus sistemas de forma a responder as necessidades de todos os alunos. (EVANS, 2003).

Para Myers (2003) a escola inclusiva requer que modificações sejam realizadas, como as curriculares, pois para uma aprendizagem efetiva, o currículo deve responder as necessidades físicas, sociais e emocionais dos alunos, bem como as necessidades do desenvolvimento cognitivo e intelectual. Ainda é preciso estar atento a importância dada a capacitação e supervisão em um serviço adequado de apoio aos profissionais da escola. A direção escolar precisa de tempo para coordenação e gerenciamento e por fim a disponibilidade de recursos materiais e financeiros suficientes para permitir trabalhar, de maneira adequada, promovendo atividades educacionais, de forma que os professores não se desviem da tarefa primordial, educar os alunos.

O Ministério da Educação, Brasil (2004) discute que uma escola inclusiva é aquela na qual o sujeito de direito é o foco central de toda ação educacional. Com a finalidade de garantir na caminhada do aluno a aprendizagem e a construção das competências necessárias para o exercício pleno da cidadania. Dessa forma a escola inclusiva é aquela que conhece cada aluno, respeita suas potencialidades e necessidades, e as responde, com qualidade pedagógica.

Teixeira, Lourenço e Mendes (2008) discutem que os alunos com deficiência física têm no acesso um dos maiores entraves para a sua inclusão escolar. Devido às dificuldades de acessibilidade à escola, ao currículo e ao material escolar, que em grande parte deve-se à inadequação do ambiente escolar frente às demandas das características motoras. O estudo realizado por estas autoras apresentou contribuições científicas sobre os trabalhos de inclusão escolar realizados com os deficientes físicos, a maioria, Paralisados Cerebrais. Ao final colocam importantes considerações sobre a inclusão escolar de alunos com deficiência física:

A revisão de estudos aqui proposta reforça o nosso pensar de que para a inclusão escolar de alunos com deficiência física, permeiam três principais questões: a compreensão das capacidades e necessidades dos estudantes, o que requer um processo de avaliação adequado às demandas educacionais dos alunos; o fornecimento de tecnologia especializada, como adaptações e estratégias educacionais que visem à acessibilidade desse aluno ao currículo; e a seleção do currículo apropriado, que promova o desenvolvimento das suas potencialidades no decorrer de todo o período escolar. Essas questões sugerem caminhos e investimentos que poderão ser traçados no sentido de promover a real inclusão escolar dos alunos com deficiência física. (p.8)

No Brasil, estudos realizados com pessoas com sequelas com mielomeningocele têm grande expressividade na área da saúde, voltados principalmente ao desenvolvimento biológico, Salomão et al (1995), Bier et al (1997), Fobe et al (1999), Alimena (1999), Holmes et al (2001), Rendeli et al (2002), Yeates et al. (2003), Whitaker (2004), Ramos et al (2005), Tambaquim et al (2005), Guerra (2006) Araújo e Galvão (2006) Ferrareto et al (2006) e Fernandes et al (2007). Ao passo que na área educacional poucos estudos têm focado essa população específica, visto que dentro das deficiências físicas, a Paralisia Cerebral devido a sua maior incidência (7 a cada 1000 nascidos vivos em países subdesenvolvidos como o Brasil) ainda é a mais pesquisada (FONSECA, 2004).

Um estudo encontrado especificamente com esta população sobre o acesso de pessoas a rede regular de ensino foi realizado por Chaves e Elias (2005) no estado do Rio de Janeiro, promovido pelo Instituto Fernandes Figueira, pertencente à Fundação Oswaldo Cruz. Participaram desse estudo oitenta pessoas com sequelas de mielomeningocele. A faixa etária dos participantes variou dos quatro aos dezesseis anos de idade, porém a maior porcentagem estava situada entre cinco a oito anos de idade. Foram realizadas 153 entrevistas. O objetivo desse estudo foi verificar junto a essa população o conhecimento dos mesmos sobre o direito e a prática, em relação à matrícula em escola pública próxima da residência. Os resultados da pesquisa apontaram que as principais dificuldades foram o descrédito dos pais com relação ao ensino público; problemas na acessibilidade das instalações; má qualidade no atendimento; preconceito dos educadores.

Para Chaves e Elias (2005) a deficiência física aparente dificulta a matrícula escolar, devido à falta de estrutura física adaptada nas escolas, de profissionais e professores treinados para alunos com sequelas de mielomeningocele. O estudo também constatou que as cuidadoras das crianças eram obrigadas a ficar nas salas de aulas

acompanhando seus filhos, por exigência da escola, porque 90% das crianças com mielomeningocele sofriam de incontinência urinária e/ou fecal. Portanto foi possível observar que a complexidade de sequelas desses alunos prejudica sua inclusão na escola, o que torna mais uma fonte de estresse e insegurança para as crianças e suas famílias. Dessa forma uma dificuldade constantemente relatada foi a falta de medidas de promoção da acessibilidade, de forma sistemática. Assim para uma inclusão escolar de qualidade é necessário que a escola esteja amparada por serviços e recursos de modo a possibilitar o desenvolvimento e aprendizagem desses alunos.

Moreira e Macedo (2003) avaliaram a construção da subjetividade infantil, em situações de vivência com o adoecimento crônico e o estigma, as autoras realizaram a pesquisa por meio de entrevista com cinco mães de crianças com sequelas de mielomeningocele. A partir do discurso delas foi possível observar que as interveniências de ordem clínica advindas da mielomeningocele conjugadas ao preconceito social podem dificultar o processo de inclusão escolar. As mães participantes da pesquisa encontraram problemas durante o processo de matrícula, entretanto a sua forma de enfrentamento nas situações decorrentes de preconceitos derivados do estigma foram situações que contribuíram para fortalecerem a busca por construção de soluções. Para as mesmas autoras uma vaga na escola deve ser reivindicada e garantida pelos responsáveis da criança, além disso, ressaltaram a importância de se refletir sobre a maneira com que o aluno com seqüela de mielomeningocele esta sendo atendido na escola compreendendo suas demandas especiais.

Elias et al (2008) realizaram uma pesquisa no Rio de Janeiro, estudando o processo de obtenção de três benefícios para pessoas com sequelas de mielomeningocele. Um deles foi o acesso a educação, os autores partiram do pressuposto que a aceitação escolar ainda é um problema bastante comum, e que afeta negativamente a socialização da criança, devido ao estigma da doença e despreparo da rede educacional para incluir estes alunos. Os resultados da pesquisa apontaram para dificuldades relacionadas ao despreparo do sistema de ensino para receber crianças com necessidades especiais. Os autores ainda constataram o fato de a criança com seqüela de mielomeningocele ser matriculada na escola não garantia necessariamente a sua inserção escolar, embora fosse um passo importante para que ela se inicie. Outro problema detectado por meio da pesquisa foi a falta de acessibilidade física considerada pelos autores um problema grave para esses alunos. As mães queixaram-se que nas escolas não existiam rampas, banheiros ou mobiliário adaptados.

Macedo (2001) realizou um estudo no Rio de Janeiro sobre a inclusão escolar de crianças com mielomeningocele com intuito de conhecer o percentual de crianças cadastradas no *Instituto Fernandes Figueira* com mielomeningocele que tem acesso a escola pública e particular. Segundo a autora a escola é uma das instituições sociais que desempenha um papel fundamental no desenvolvimento cognitivo e social dessas crianças. A partir de entrevista realizada com 63 responsáveis da criança com mielomeningocele foi possível constatar que 90,47% das crianças pesquisadas freqüentavam regularmente a escola. Durante o decorrer dos resultados da pesquisa foi possível verificar que a maioria das matrículas escolar se faz por absoluta persistência do usuário e não por incentivo do sistema. Muitas vezes, as mães precisam permanecer ou ir freqüentemente à escola para suprir as necessidades do aluno. No caso específico de crianças nascidas com mielomeningocele, pesquisas têm demonstrado que o acesso ao tratamento preventivo e adequado e a outros serviços básicos essenciais, como a educação, podem modificar as histórias destes indivíduos, construindo a melhora da auto-estima e os capacitando física, mental e socialmente para maior independência (MACEDO, 2001).

Por meio desse quadro delineado é possível afirmar que a inclusão de pessoas com mielomeningocele nos contextos educacionais está gradualmente sendo realizada. Entretanto como pode se observar por meio das pesquisas realizada por Chaves e Elias (2005), Moreira e Macedo (2003), Macedo (2001) e Elias et al (2008) ainda existem percalços nesse caminho, principalmente relatados no processo de matrícula escolar, em função da complexidade de sequelas advindas da doença. A partir da revisão de literatura verifica-se que as pesquisas realizadas na área educacional, ainda discutem somente o acesso de crianças com sequelas de mielomeningocele, por meio de medidas indiretas as quais selecionam os pais como participantes da pesquisa.

Partindo dessa perspectiva, uma facilidade maior para o acesso às escolas regulares, mesmo que proporcionada pelo âmbito legal, pode ser considerada uma estratégia para potencializar e ampliar o acesso à escola pública para crianças e jovens com necessidades educacionais especiais, que poderá possivelmente promover o avanço necessário na educação especial e regular no país (MENDES, 2006).

No entanto, de acordo com as pesquisas descritas ainda existem dificuldades quanto a permanência e o aprendizado destas crianças com sequelas de mielomeningocele no contexto escolar. Os problemas relacionados à inclusão escolar vão desde a acessibilidade até a estrutura curricular. Para que as escolas possam construir ambientes

educacionais diferenciados, é necessário que as mesmas se proponham a realizar modificações, aventurando em criar possibilidades e alternativas de ação. Essas alternativas podem ser frutos da sua própria experiência vivenciada a partir do cotidiano escolar, as quais se tornam soluções para os desafios a serem enfrentados. (PRIETO, 2000).

Mendes (2006) coloca que qualquer mudança prática nas atitudes das escolas inclusivas, ainda requer que um potencial seja instalado, tanto em termos de recursos humanos, quanto em condições de trabalho, para que esse movimento possa acontecer com efetividade. Visto que tal movimento no Brasil ocorreu a partir da pressão das políticas internacionais e não lastro histórico das próprias conquistas e lutas pelo direito à educação das crianças e jovens. A inclusão de pessoas com Necessidades Educacionais Especiais torna-se então um desafio considerável para o sistema brasileiro. Assim é necessário aprofundar os estudos para investigar junto às escolas nos quais os alunos com seqüela de mielomeningocele têm acesso e observar como esse processo de inclusão escolar realmente ocorre.

1.3 A TECNOLOGIA ASSISTIVA NO CONTEXTO EDUCACIONAL E O SEU ACESSO NO BRASIL.

Como todo desafio apresenta alternativas para solucioná-los, nesse capítulo vão ser expostos aspectos relacionados ao histórico na tecnologia assistiva e sua aplicabilidade no contexto educacional visando discutir as possibilidades de utilização destes recursos na inclusão escolar de alunos com seqüela de mielomeningocele.

A tecnologia assistiva tem se mostrado uma boa possibilidade de recursos e estratégias para proporcionar aprimoramento no movimento de inclusão dos alunos com Necessidades Especiais, porque segundo Galvão Filho (2009) é utilizada com instrumento mediador para o “empoderamento do aluno”, proporcionando atividades mais autônomas para a equiparação de oportunidades no contexto educacional.

O termo Tecnologia Assistiva, surgiu pela primeira vez em 1988, nos Estados Unidos, no *Assistance for Individuals With Disabilities*. Este foi um ato no qual o principal objetivo era fornecer assistência financeira aos vários estados de forma que eles desenvolvessem e implementassem programas (PUBLIC LAWS, 1994).

No Brasil o termo Tecnologia Assistiva surgiu há pouco tempo, pois essa é uma área de conhecimento nova. Ajudas Técnicas é o termo presente na legislação brasileira. Segundo Bersh (2008) e Pelosi (2007) Ajudas Técnicas e Tecnologia Assistiva são expressões sinônimas nos documentos brasileiros quando se referem aos recursos desenvolvidos e disponibilizados para pessoas com limitações funcionais. Entretanto as autoras colocam que o conceito de Tecnologia Assistiva é mais abrangente, pois ele não envolve apenas o recurso, mas também compreende os serviços destinados ao desenvolvimento, indicação e treinamento dos recursos.

Ajudas Técnicas é o termo descrito no Capítulo VII do Decreto 5.296 de 20 de dezembro de 2004 para regulamentar a Política Nacional a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Esse decreto é responsável por colocar em pauta a questão da integração da pessoa com Necessidades Especiais por meio da utilização da Tecnologia Assistiva. Andrade e Motta (2008) citam que essa legislação do ano de 2004, viabilizou no país o maior acesso das pessoas com deficiências às ajudas técnicas, e um melhor apoio para o desenvolvimento desta indústria. Portanto observa-se que o Brasil gradualmente começa a caminhar rumo à utilização da Tecnologia Assistiva, mas vale ressaltar que essa lei ainda é incipiente para viabilizar a implementação de ações efetivas na construção da uma vida autônoma para as pessoas com Necessidades Especiais.

O Ministério da Ciência e Tecnologia e o Instituto de Tecnologia Social, Brasil (2005), realizou um levantamento de instituições que desenvolvem pesquisas sobre produtos e competências em Tecnologia Assistiva. O objetivo desse estudo foi obter conhecimentos a respeito de pesquisas que possam subsidiar com maior precisão, a elaboração de políticas no âmbito da Ciência, Tecnologia e Inovação, as quais busquem soluções para a melhoria da qualidade de vida e a inclusão social das pessoas com Necessidades Especiais.

Este levantamento foi realizado em âmbito federal e já divulgou resultados da primeira parte da pesquisa sobre as instituições públicas e privadas que pesquisam sobre o assunto. Foram distribuídos 201 questionários e pode-se verificar que várias instituições realizam pesquisas na área. Dentre eles 6 instituições municipais, 33 estaduais, 59 federais, 24 privadas com fins lucrativos e 79 privadas sem fins lucrativos. O resultado desse estudo revelou que existe um investimento financeiro e científico sendo destinados a ampliar o conhecimento sobre as Tecnologias Assistivas no Brasil. Foi possível discutir também que as instituições filantrópicas representaram a maioria das instituições que realizam pesquisas sobre o assunto, observou-se então que são principais responsáveis por buscar melhorias nas condições para as pessoas com Necessidades Especiais.

Diante do alto número de instituições que investem em pesquisas sobre produtos e competências em Tecnologia Assistiva, é possível colocar que existe uma grande demanda no país para sua implementação, a fim de proporcionar uma maior integração de pessoas com Necessidades Especiais na sociedade. Andrade e Motta (2008) abordam esse fato quando colocam que existe um alto potencial de demanda de Tecnologia Assistiva no mercado nacional. Ele é formado por pessoas que necessitam de auxílio de produtos e dispositivos, temporário ou permanentemente, para ter autonomia na realização das tarefas diárias. Portanto a Tecnologia Assistiva pode ser utilizada nos diversos ambientes que a pessoa com Necessidade Especial frequenta.

Um destes ambientes é o educacional, na qual a utilização da Tecnologia Assistiva é bastante valorizada. Phillips Zhao & (1993) dizem que a Tecnologia Assistiva tem sido um dos dispositivos que permitem a pessoa com Necessidades Educacionais Especiais participar dos contextos sociais, dentre eles o ambiente educacional.

Bersh (2006) aponta que as modalidades da Tecnologia Assistiva para a educação são: os auxílios para a vida diária e vida prática, materiais pedagógicos e escolares especiais; comunicação aumentativa e alternativa; recursos de acessibilidade ao computador; adequação postural (mobiliário e posicionamento) e mobilidade; recursos

para cegos ou pessoas com visão subnormal; recursos para surdos ou pessoas com déficits auditivos; projetos arquitetônicos para acessibilidade; adaptações em veículos escolares para acessibilidade.

Segundo a Secretaria de Educação Especial do Brasil (2006) as Tecnologias Assistivas no processo educacional, existem para disponibilizar recursos e serviços que possibilitem a ampliação das habilidades funcionais e conseqüentemente, possam promover a vida independente e a inclusão dos alunos com Necessidades Educacionais Especiais. Para o Ministério da Tecnologia do Brasil (2005) a utilização da Tecnologia Assistiva reduz ou elimina as limitações decorrentes das deficiências física, mental, sensorial, a fim de facilitar o processo de independência.

Observa-se então que em várias áreas a Tecnologia Assistiva contribui para a participação do aluno com Necessidade Especial no contexto educacional, portanto ela não auxilia o aluno apenas na sala da aula, mas durante a rotina escolar promovendo uma maior autonomia do aluno no contexto.

Para Bersch (2006) a Tecnologia Assistiva na Educação Especial não trabalha para resolver os problemas dos alunos, ela busca instrumentos que o auxiliem a resolver suas próprias questões. A autora defende que o fazer da Tecnologia Assistiva na escola busca, com criatividade, uma alternativa para que o aluno realize o que deseja ou precisa. Assim ele pode encontrar uma estratégia para que ele “*faça de outro jeito*”, a fim de aumentar as capacidades de ação e interação, por meio de suas habilidades. A partir destas possibilidades que a Tecnologia Assistiva disponibiliza, ela vai promover meios a fim de que o aluno possa desafiar-se, experimentar e conhecer, permitindo a construção individual e coletiva de novos conhecimentos.

Devido a importância comprovada da utilização da Tecnologia Assistiva no cenário educacional, essa é uma área com grande potencial de crescimento. Pois sua implementação é preconizada pelo Ministério da Educação, Brasil (2004) o qual defende que um ensino significativo, é aquele que garante o acesso ao conjunto sistematizado de conhecimentos e recursos a serem mobilizados.

Outro fato que incentiva a implementação da Tecnologia Assistiva no contexto educacional é a legislação brasileira. Segundo Bersch (2006) nesse âmbito cabe ao professor especializado, ou seja, ao educador especial auxiliar na identificação dos recursos necessários à educação.

Para obter esse benefício por meio do poder público existe o Decreto 3.298 de 20 de dezembro de 1999. Ele cita que as ajudas técnicas na escola são equipamentos e

materiais pedagógicos especiais para a educação. O serviço de Tecnologia Assistiva deverá ser ofertado nas salas de recursos multifuncionais destinadas ao atendimento ou em instituições especializadas (BRASIL, 2004).

A Política Nacional de Educação Especial, no Contexto da Educação Inclusiva Brasil (2008) coloca que o atendimento educacional especializado é organizado para apoiar o desenvolvimento dos alunos, constituindo oferta obrigatória dos sistemas de ensino. Deve ser realizado no turno inverso ao da classe comum, na própria escola ou centro especializado que realize esse serviço educacional.

A Educação Especial é compreendida como modalidade que perpassa, complementa ou suplementa todas as etapas e níveis de ensino. Portanto torna-se necessariamente diferente do ensino regular e tem a finalidade de melhor atender às especificidades dos alunos com Necessidades Educacionais Especiais. Esse trabalho é constituído por um conjunto de recursos educacionais e de estratégias de apoio colocados à disposição dos alunos, proporcionando-lhes diferentes alternativas de atendimento, de acordo com as necessidades de cada um.

A Lei de Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, Brasil (2001), diz que o atendimento educacional especializado deve ser compreendido como uma forma de garantir que sejam reconhecidas e atendidas as particularidades de cada aluno. Diante disso observa-se que o atendimento educacional especializado caminha juntamente com a inclusão dos alunos com Necessidades Educacionais Especiais no ensino regular, a fim de que as especificidades dos alunos, não trabalhadas na classe comum, sejam amparadas.

O plano de Desenvolvimento da Educação, Brasil (2007) procurou superar a oposição entre educação regular e educação especial e garantir efetivamente o atendimento especializado como uma ferramenta que complementa ou suplementa a educação dos alunos com Necessidades Especiais, porque o plano teve como um dos seus eixos a implantação de salas de recursos multifuncionais.

Segundo Alves (2006) as salas de recursos multifuncionais são espaços da escola onde se realiza o atendimento educacional especializado. Esse espaço é organizado com materiais didáticos, pedagógicos, equipamentos e profissionais com formação para o atendimento, projetados para oferecer suporte necessário às necessidades educacionais especiais dos alunos, favorecendo seu acesso ao conhecimento. Nesse sentido, o atendimento educacional especializado não pode ser confundido com atividades de mera repetição de conteúdos.

Os profissionais da Educação Especial, no caso os professores da sala de recursos multifuncionais, deverão ter curso de graduação, pós-graduação e ou formação continuada que o habilite nas áreas da educação especial para o atendimento às necessidades educacionais especiais dos alunos. A Política Nacional da Educação Especial no Contexto da Educação Inclusiva, Brasil (2008) coloca que:

“para atuar na educação especial, o professor deve ter como base da sua formação, inicial e continuada, conhecimentos gerais para o exercício da docência e conhecimentos específicos da área que possibilitem a sua atuação no atendimento educacional especializado, nas salas comuns do ensino regular, nas salas de recursos, nos centros de atendimento educacional especializado, nos núcleos de acessibilidade das instituições de educação superior, bem como aprofundar seu caráter interativo junto às salas de recursos.” (p.17)

Alves (2006) discute que professor da Sala de Recursos Multifuncionais deve atuar, como docente, nas atividades de complementação ou suplementação curricular específica. O objetivo do atendimento educacional especializado é atuar de forma colaborativa com o professor da classe comum para a definição de estratégias pedagógicas que favoreçam o acesso do aluno com necessidades educacionais especiais ao currículo e a sua interação no grupo a fim de promover as condições de inclusão desses alunos em todas as atividades da escola. Na Sala de Recursos Multifuncionais, devem estar à disposição dos alunos um arsenal de recursos e serviços, para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais dos alunos e, conseqüentemente promover vida independente e inclusão.

Lauand (2000) propõe que o desenvolvimento e a utilização da Tecnologia Assistiva consistem, na atualidade, num campo promissor. Entretanto essa é uma área que requer investimento tanto do ponto de vista do desenvolvimento teórico, para avaliar necessidades especiais, criar, escolher e prescrever recursos adequados às necessidades dos usuários, quanto prático na aplicação, com o desenvolvimento de tecnologia concreta para a produção desses recursos.

Portanto é possível discutir que existe uma alta demanda com potencial de crescimento para utilização da Tecnologia Assistiva. Várias pesquisas são desenvolvidas na área com um vasto arsenal de recursos disponíveis no mercado nacional. Entretanto segundo Lauand (2000) ainda faltam informações sistematizadas sobre como obter, suas finalidades e uso, o que dificulta o acesso por educadores, profissionais da área da reabilitação e família.

Devido à complexidade envolvida na utilização da Tecnologia Assistiva, não adianta apenas prescrever os recursos é necessário primeiramente avaliar a situação biopsicossocial da pessoa com Necessidade Especial, orientar, capacitar e acompanhar a implementação dos recursos. Embora o benefício sobre a utilização da Tecnologia Assistiva seja devidamente comprovado e reconhecido no meio científico, o índice de abandono desses recursos é considerável e também amplamente divulgado nas literaturas internacionais.

Um inquérito nacional sobre o abandono da Tecnologia Assistiva, realizado nos Estados Unidos da América por Phillips & Zhao (1993), constatou que quase um terço (29,3%) de todos os dispositivos utilizados anteriormente eram completamente abandonados, destes cerca de trinta por cento ocorriam no primeiro ano de uso, por uma variedade de razões. Dentre elas existiam: a complexidade dos dispositivos; a falta de melhorias nas habilidades funcionais; a falta de assistência necessária para o acompanhamento da implementação do recurso, as expectativas negativas sobre o desempenho do recurso; a falta de acompanhamento de profissional capacitado para orientação e prescrição e escolha do produto e alteração nas demandas de prioridade do paciente.

Já Bell & Hinojosa (1995) propuseram um estudo qualitativo sobre o impacto da tecnologia assistiva na vida de três indivíduos com quadriplegia. Este estudo ilustrou em detalhe os tipos de problemas que os indivíduos podem enfrentar ao utilizar a Tecnologia Assistiva. As experiências relatadas foram à inviabilidade de se utilizar os recursos, pois barreiras arquitetônicas e biológicas impediam o usuário de fazer uso dos recursos prescritos, esse fato só contribuía para o abandono da Tecnologia Assistiva.

Outro estudo relevante foi o de Scherer (1993) que explorou a complicada relação entre a Tecnologia Assistiva e as pessoas que as utilizam. Um dos principais objetivos foi proporcionar aos consumidores um fórum para apresentar o que eles observavam em torno de questões importantes como o uso dos recursos. Por meio da análise de dados o autor propôs um modelo de avaliação da Tecnologia Assistiva levando em consideração elementos como: a personalidade do indivíduo (paciência, técnica conforto, adaptação e perspectivas); o seu ambiente (os financiamentos, as expectativas de seus amigos e familiares, apoio social); e características da própria tecnologia (a complexidade, estética, serviços de apoio técnico).

A partir de toda discussão realizada considera-se que a implementação da Tecnologia Assistiva é um fato preconizado pela legislação brasileira. Ela não garante apenas o direito da utilização da Tecnologia Assistiva de uma forma geral, mas também de forma específica na área educacional, sendo preconizada nos atendimentos educacional especializados, principalmente nas salas de recursos multifuncionais.

No entanto, disponibilizar somente o acesso aos recursos não significa que sua implementação será realizada com sucesso. Como se observou anteriormente questões relacionadas ao abandono da Tecnologia Assistiva são bem presentes. Portanto é necessário estar atentos as várias questões que envolvem sua implementação como a: capacitação de recursos humanos principalmente no contexto escolar, a acessibilidade aos recursos, a condição sócio-econômica, a identificação das necessidades especial que a pessoa apresenta e a sua vontade em utilizar o recurso.

Galvão Filho (2009) discute que a apropriação de tecnologia assistiva no contexto escolar ainda enfrenta dificuldades e obstáculos para sua implementação, advindos da complexidade envolvida no processo de sua utilização o qual demanda capacitação de recursos humanos e disponibilidade de recursos. Diante dessa realidade o autor apresenta possibilidades concretas de novos horizontes, perspectivas e políticas públicas que favoreçam o avanço nesse processo, tal como a implantação de Centros de Referência em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade, as quais vão fornecer todo apoio necessário a escola para a realização de práticas educacionais escolares mais inclusivas.

Após discutir o benefício da implementação de recursos de tecnologia assistiva no contexto educacional e os riscos relacionados ao abandono dos mesmos, torna-se necessário problematizar a questão do acesso aos recursos tecnológicos assistivos por meio de dados da literatura

O Censo Demográfico do ano 2000 realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) aponta que no Brasil existem 24,6 milhões de pessoas e dentre elas 14,5% possuem alguma deficiência. Por meio desses dados torna-se notável a grande expressividade de pessoas com necessidades especiais no cenário brasileiro.

Para Bersh (2008) a tecnologia assistiva é um recurso que permite maiores possibilidade das pessoas com Necessidades Especiais se integrar a sociedade. Porque esses recursos vão possibilitá-las o direito de ter uma vida mais satisfatória, com maior autonomia e independência. Entretanto a realidade brasileira no que se diz respeito a implementação de Tecnologia Assistiva ainda caminha a passos lentos. Existe falta

capacitação de recursos humanos e disseminação de informações das possibilidades de recursos existentes. (MELLO, 2006).

Boa parte dessa dinâmica descrita anteriormente ocorre em função da legislação brasileira que só recentemente regulamentou as leis voltadas para a utilização da Tecnologia Assistiva no Brasil. Por meio do termo Ajudas Técnicas então foi descrito no Capítulo VII do Decreto 5.296 de 20 de dezembro de 2004 a Política Nacional a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

Devido à demora na implementação das políticas públicas para utilização de tecnologia assistiva pelas pessoas com Necessidades Especiais, o acesso aos recursos no país tornou-se uma ato extremamente difícil.

Segundo Galvão Filho (2009) no Brasil ainda não possui serviços de Tecnologia Assistiva formalizados e sistematicamente estruturados. Os sistemas de concessão são vinculados a diferentes órgãos públicos, como o Ministério da Saúde, principalmente no que se refere a concessão de órteses e próteses, e o Ministério da Educação.

A obtenção de recursos tecnológicos assistivos por meio do sistema único de saúde até é uma ação possível, pois eles têm uma listagem de produtos que são financiados pelo mesmo, mas infelizmente esses produtos são limitados e muitas vezes não atendem as reais necessidades dessas pessoas. Os planos de saúde das empresas privadas na maioria dos casos não prevêm o financiamento desses recursos. Ou seja existem lista de opções de equipamentos reduzidas; inespecificidade da prescrição por parte dos profissionais clínicos; demora da entrega por parte das entidades provedoras; inexistência de programa de treinamento de usuário e de programa de seguimento de uso. Assim as Tecnologias Assistivas geralmente são financiadas pela própria pessoa com Necessidade Especial, o que contribui ainda mais para a dificuldade ao acesso (MELLO, 2006).

Outro empecilho encontrado no cenário nacional foi que a falta de incentivo das políticas públicas influenciou o inexpressivo investimento das empresas nacionais nas indústrias destinadas a Tecnologia Assistiva. Dessa forma as empresas internacionais atualmente representam a maioria nesse mercado. Entretanto os produtos destas empresas são de alto custo o que dificulta o acesso a aquisição dos recursos por grande parte da população com Necessidades Especiais (MELLO, 2006).

Ao se pensar então nas dificuldades de acesso aos recursos tecnológicos assistivos no cenário nacional, tem-se que muitos aspectos interferiram nesse processo. Observa-se que a falta de incentivo das políticas públicas desencadeou uma dificuldade da implementação dos recursos tanto no âmbito público quanto privado. Experiências bem

sucedidas em outros lugares do mundo como nos países europeus e na América do Norte comprovam esse fato, pois a tendência clara existente nas políticas públicas permitiu o incentivo e a aquisição de recursos tecnológicos assistivos para pessoas com deficiência. Nesses países o empresariado investiu fortemente na indústria facilitando o acesso aos equipamentos necessários para as pessoas com Necessidades Especiais favorecendo a inclusão das mesmas no ambiente da comunidade. Portanto é perceptível que no Brasil o processo tardio para implementação de políticas públicas, desacelerou o mercado nacional, dificultando a aquisição de recursos tecnológicos assistivos (ANDRADE E MOTTA, 2008).

Mello (2006) e Andrade e Motta (2008) ainda discutem que no Brasil existe carência de publicações de estudos e periódicos setoriais, pois a prática da Tecnologia Assistiva é ainda considerada baixa. Apesar disso no país, os recursos de tecnologia assistiva são pouco acessados pela população, sendo que poucas informações são veiculadas com respeito ao assunto, estando restrita aos campos acadêmicos e especializados. Outros dados discutidos a partir do resultado da pesquisa realizada por meio do Ministério da Ciência e Tecnologia e o Instituto de Tecnologia Social, Brasil (2005) revelaram que as instituições filantrópicas representaram a maioria das instituições que desenvolvem pesquisas sobre recursos tecnológicos assistivos.

Observa-se nos casos descritos anteriormente a influência tardia na implementação de políticas públicas para a integração da pessoa com Necessidade Especial. Devido a tal fato o investimento financeiro e de recursos humanos, não são suficientes para suprir as necessidades das pessoas com Necessidades Especiais.

Assim o terceiro setor é uma instituição que ganha seu espaço como principal responsável por buscar melhorias nas condições para as pessoas com Necessidades Especiais. Principalmente quando se trata da saúde e educação das pessoas com Necessidades Especiais.

Para Andrade e Motta (2008) a compreensão da situação das pessoas com necessidades especiais é um primeiro passo para se entender o acesso da tecnologia assistiva no Brasil. A partir dessa afirmação discute-se que apesar de todo movimento para integração da pessoa com Necessidade Especial na sociedade, o acesso a inclusão social ainda é uma meta a ser atingida. Assim o reflexo da falta de assistência adequada para inclusão social visando o apoio e a aquisição da tecnologia assistiva é a não participação das pessoas com Necessidades Especiais na sociedade. Neste contexto a dificuldade de acesso que a maioria das pessoas enfrenta para ter os equipamentos adequados que

possibilitem a interação sem desigualdade com o ambiente, afetam diretamente sua qualidade de vida, autonomia e independência e inclusão na sociedade. Dessa forma o acesso a tecnologia assistiva torna-se um privilégio para poucas pessoas as quais têm recursos disponíveis para incorrer com tais gastos, ou aquelas que conseguem ser atendidas em instituições filantrópicas.

Como visto anteriormente, no contexto escolar é o atendimento especializado que disponibiliza os recursos de Tecnologia Assistiva. Para que a inclusão escolar de alunos com Necessidades Especiais seja bem sucedida é necessário criar serviços de apoios. Dessa forma as salas de recursos multifuncionais, segundo Alves (2006) são os locais, que disponibilizam um arsenal de recursos e serviços. Há uma grande variedade de materiais e recursos pedagógicos que podem ser utilizados entre eles destacam-se: os jogos pedagógicos que valorizam os aspectos lúdicos, a criatividade e o desenvolvimento de estratégias de lógica e pensamento; os jogos adaptados, como aqueles confeccionados com simbologia gráfica, utilizada nas pranchas de comunicação correspondentes à atividade proposta pelo professor; livros didáticos e paradidáticos impressos em letra ampliada, em Braille, digitais em Libras, livros de histórias virtuais, livros falados; recursos específicos como reglete, punção, soroban, guia de assinatura, material para desenho adaptado, lupa manual, calculadora sonora, caderno de pauta ampliada, mobiliários adaptados e muitos outros.

Preconiza-se então pela legislação nacional que os recursos de Tecnologia Assistiva, estejam disponibilizados e sejam utilizados no contexto escolar. Pesquisas como a de Capellini e Mendes (2002) revela que a sala de recursos multifuncionais como modalidade de suplementação para se evitar a exclusão da classe comum, também não parece favorecer necessariamente o acesso ao conhecimento, ou no mínimo, não é um serviço que beneficie indiscriminadamente todo tipo de alunado da Educação Especial.

Galvão Filho (2009) em sua tese de doutorado descreveu a apropriação da Tecnologia Assistiva em quatro escolas estaduais da Bahia. O autor partiu do pressuposto que a Tecnologia Assistiva é percebida cada vez mais como um elemento fundamental para a autonomia, “empoderamento” e inclusão escolar e social da pessoa com deficiência. Por meio dos resultados o autor constatou nas escolas estudadas um estágio bastante inicial desse processo de apropriação e uso da Tecnologia Assistiva, podendo ser encontrados avanços e descobertas significativas, porém, ao mesmo tempo, e majoritariamente, um profundo desconhecimento sobre as possibilidades concretas

relacionadas a essa tecnologia, sobre os princípios da Educação Inclusiva, ou mesmo, sobre as reais potencialidades e necessidades dos alunos com deficiência.

Assim temos que a realidade encontrada no contexto escolar não é indiferente a encontrada no contexto social de uma forma geral. Porque por mais que haja incentivos a implementação de recursos tecnológicos assistivos existem questões históricas que explicam a dificuldade ao acesso aos recursos de Tecnologia Assistiva e a capacitação de recursos humanos.

1.4- ABORDAGEM BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO: O OFERECIMENTO DE APOIO TEÓRICO PARA O DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO.

Essa pesquisa seguirá o pressuposto teórico do modelo Ecológico de Urie Bronfenbrenner (1979/96). Tal teoria foi elaborada pelo autor, a partir de uma postura crítica ao modo tradicional de pesquisar sobre desenvolvimento humano. Seu principal argumento era a grande quantidade de pesquisas relacionadas ao desenvolvimento humano, realizadas fora do contexto natural. Para Bronfenbrenner (1976/96), essas pesquisas observavam apenas a pessoa em desenvolvimento dentro de ambiente restrito e estático, desconsiderando a influências dos contextos em que os sujeitos viviam.

Para uma melhor compreensão da teoria de Urie Bronfenbrenner é necessário entender que ela foi construída em duas fases. Na primeira fase, a de elaboração, ele propõe a teoria ecológica, publicada no ano de (1979/96), na segunda fase o autor com a ajuda de outra autora Morris (1998) adaptam a sua teoria e propõem a teoria bioecológica. Foi necessário realizar modificações na teoria ecológica, pois ela atribuía importância apenas à influência do ambiente no desenvolvimento humano. Já a teoria bioecológica, estabeleceu uma relação recíproca entre a pessoa e o contexto.

Goldeberg, Yunes & Freitas (2005) dizem que a teoria ecológica de Bronfenbrenner expande a visão sobre ecologia e meio ambiente, advinda da área das ciências naturais. A questão ecológica presente na teoria passa a compreender as relações dos indivíduos a partir da habitação destes ambientes, nas dinâmicas interações entre os mais variados espaços mentais, sociais e geográficos. Cada região tem um cenário social e cultural específico, configurado pelo próprio homem que constrói seu universo, habita os espaços e projeta ações.

A teoria ecológica do desenvolvimento humano, proposta por Bronfenbrenner (1979/96) surgiu com intuito de abordar a importância de se realizar pesquisas em ambientes naturais de forma contextualizada. Com a finalidade de compreender a realidade do problema de pesquisa de forma abrangente, ou seja, como vivida, percebida e representada pelo ser humano no contexto que habita.

Goldeberg, Yunes & Freitas (2005) defendem a teoria de Bronfenbrenner e discutem que a pessoa é uma entidade em crescimento e está se desenvolvendo constantemente a partir das relações de reciprocidade criadas entre ela e os diferentes ambientes que habita. Contudo Bronfenbrenner (1979/1996) não considera o contexto como sendo único, mas sim aquele que estabelece interconexão entre os ambientes que sofrem influências internas e externas advindas de meios mais amplos. O conceito de meio ambiente é observado sobre uma visão sistêmica, em que todos os elementos envolvidos no contexto cotidiano do indivíduo em desenvolvimento são importantes.

Para descrever o contexto, Bronfenbrenner (1979/96) propõe a Teoria dos Sistemas, ela organiza o meio ambiente e constitui-se pelo encaixe de estruturas que se diferenciam em quatro níveis distintos denominados microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema. Vale ressaltar aqui que estes modelos foram redefinidos em 1992, o autor acrescentou a sua teoria a importância da participação de outras pessoas no microsistema mesmo quando elas não estejam em uma interação direta com a pessoa em desenvolvimento.

O microsistema se refere aos ambientes mais próximos de convivência da pessoa com as quais ela estabelece relações, como por exemplo, a família, a escola ou o ambiente de trabalho. O mesossistema representa as relações existentes entre dois ou mais microsistemas, como por exemplo, família-escola, escola-igreja. Bronfenbrenner (1979/1996) coloca que o mesossistema aborda o conceito de “transição ecológica” definido como a mudança de posição da pessoa no ambiente ecológico, ou seja, é quando a criança sai de um microsistema para integrar outro.

O exossistema caracteriza-se por um ou mais ambientes que não envolvem a pessoa como um participante ativo, mas que exercem ou sofrem influência de eventos que acontecem no ambiente imediato em que a pessoa atua. E por fim o macrosistema se compõe de valores culturais, crenças, aspectos históricos, sociais, ideológicos que afetam os outros sistemas.

Entretanto como já dito anteriormente, Bronfenbrenner questionou sua teoria original juntamente com a autora Morris (1998), pois esta atribuía muita importância ao ambiente e pouca ênfase às características individuais. Assim ele estabeleceu com a autora em questão a teoria bioecológica do desenvolvimento humano, onde destaca a importância da presença da bidirecionalidade em relação à pessoa e ao ambiente em que ela atua. Esse novo modelo introduz uma maior ênfase não só na interação da pessoa em desenvolvimento com outras pessoas, mas com objetos e símbolos.

A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano dá ênfase nas características biopsicológicas da pessoa em desenvolvimento. Nesse novo modelo Bronfenbrenner e Morris (1998) propõem que existe a influência dos processos proximais no desenvolvimento humano, estes são compreendidos como formas de interação entre os organismos e ambiente e máquinas que aceleram do desenvolvimento humano.

Ainda segundo Bronfenbrenner e Morris (1998) o modelo bioecológico é reapresentado por quatro aspectos multidirecionais inter-relacionados, o que pode ser designado como modelo PPCT: “*pessoa, processo, contexto e tempo*”.

A pessoa é analisada a partir de suas características individuais, influenciada por suas convicções, nível de atividade, temperamento, além de suas metas e motivações. Nessa perspectiva a pessoa é observada por meio de seus aspectos biopsicológicos e também por aqueles construídos pela sua interação com o meio, dessa forma nenhuma característica da pessoa pode existir ou exercer influência sobre o desenvolvimento isoladamente.

O processo é o principal mecanismo presente no desenvolvimento, decorrente das interações com outras pessoas, objetos e símbolos que fazem parte de um ambiente comum. Entretanto essa interação precisa ser efetiva e deve ocorrer regularmente e frequentemente, essas interações são chamadas de processos proximais.

A descrição do contexto é aquela advinda da Teoria Ecológica, descrita a partir da teoria dos sistemas. Esses ambientes são denominados micro, *meso*, *exo* e *macrossistemas*, os quais influenciam e são influenciados uns pelos outros constantemente.

E por fim o tempo são alterações de continuidade que ocorrem durante o ciclo da vida e interferem diretamente o desenvolvimento humano. Para Bronfenbrenner e Morris (1998), eventos históricos podem alterar o curso de desenvolvimento humano, em qualquer direção, não só para indivíduos, mas para segmentos grandes da população.

Portanto de acordo com Bronfenbrenner e Morris (1998) as mudanças no tempo ocorrem a partir de propriedades propostas pelo modelo ecológico e não são apenas produtor, mas também produtores de mudança histórica.

Em vista desses pressupostos a presente pesquisa procurou apoiar-se na Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano. Ela foi realizada no ambiente natural do aluno com seqüela de mielomeningocele, ou seja, na escola, sendo considerada como importante ambiente de desenvolvimento porque assegura a visão concêntrica dos diversos espaços de aprendizagem. Portanto o aluno não se desenvolve somente em sala de aula e sim a partir das diversas interações que estabelece com as pessoas e ambientes escolares

A pesquisa procurou ainda investigar as relações interativas e dinâmicas entre os quatro núcleos o processo, pessoa, contexto e tempo. Para discutir os dados a partir desta teoria, o aluno com seqüela de mielomeningocele foi considerado um organismo biopsicologicamente em evolução estabelecendo então interações recíprocas com as pessoas que fazem parte do contexto, ou seja, colegas e professores da sala regular e de recursos. Já os objetos foram considerados os recursos de tecnologia assistiva, principal foco do estudo a fim de identificar a sua presença no contexto escolar na assistência às sequelas desses alunos.

Quanto as características referentes a pessoa proposta pela teoria Bioecológica, foram investigadas no aluno com seqüela de mielomeningocele o seu desempenho escolar a partir de várias visões do pesquisador, professor da sala de recurso e da sala regular com intuito de identificar as características determinadas biopsicologicamente em junção com as características construídas na interação com o meio escolar.

O contexto foi investigado sistemicamente, primeiramente procurou-se expor as características referentes ao macrossistema por meio da contextualização dos assuntos disponibilizados na revisão bibliográfica como: a melhora de expectativa de vida de pessoas com sequelas de mielomeningocele e o acesso ao contexto educacional. Posteriormente foram tratados os benefícios da implementação de recursos tecnológicos assistivos no contexto escolar, mediante a dificuldade de acesso aos recursos no Brasil. Todos os assuntos discutidos foram problematizados a partir de reflexões ideológicas, históricas e políticas, nos quais o estabelecimento de relações foi considerado fundamental.

Após a etapa de compreensão de aspectos do macrossistema, foi necessário investigar os aspectos referentes ao microssistema, mesossistema e exossistema. O microssistema foi compreendido a partir das relações entre o aluno e ambiente escolar e os professores. Relações do mesossistema no contexto escolar do aluno com mielomeningocele também foram investigadas por meio das interações estabelecidas entre a participação do aluno na sala regular e da sala de recursos multifuncionais. E por fim foi necessário compreender o exossistema através da relação entre o professor da sala regular e de recursos, para investigar se elas exerciam influência nas atividades escolares que o aluno com mielomeningocele frequentava, apesar de não ser um ambiente que envolvia o aluno como participante ativo. Martins e Szymanski (2004) ressaltam a importância da formação da díade no desenvolvimento humano, pois a autora discute que exercem poderosa influência na aprendizagem.

Concomitantemente a esse processo investigou-se como os aspectos bioecológico foram representados no que se diz respeito ao tempo, a fim de identificar a ocorrência dos processos proximais ao longo do ciclo vital e se exercem influência no desenvolvimento do aluno com mielomeningocele dentro do contexto escolar.

Apesar de esta pesquisa propor apenas um ambiente natural de investigação, ela seguiu os pressupostos da teoria bioecológica de Bronfenbrenner porque entende que nenhuma característica pode existir ou influenciar o desenvolvimento humano de modo isolado. Portanto ela não se limita apenas a localização imediata dos participantes do estudo e sim pretende compreender as relações complexas estabelecidas a partir do problema de pesquisa.

Diante da problemática exposta anteriormente relativa ao processo de inclusão escolar dos alunos com seqüela de mielomeningocele ao ensino regular, como a importância da utilização de Tecnologia Assistiva para ampliar as habilidades funcionais na realização de tarefas escolares, elaborou-se a questão de pesquisa:

A tecnologia assistiva tem sido utilizada por alunos de escolas regulares com sequelas de mielomeningocele como um recurso para sua inclusão escolar?

2.0-OBJETIVOS

Geral

Identificar, analisar e discutir a utilização de recursos de Tecnologia Assistiva, em função das sequelas apresentadas pelos alunos com seqüela de mielomeningocele incluídos no ensino regular.

Específicos.

Caracterizar o processo de inclusão escolar do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular, segundo a opinião dos professores da sala regular e do atendimento educacional especializado.

Descrever e relacionar semelhanças e diferenças entre o desempenho escolar de alunos com seqüela de mielomeningocele, identificadas por professores da sala regular e de recursos e pela pesquisadora por meio do desempenho do aluno no contexto escolar.

Descrever os recursos e o grau de auxílio das Tecnologias Assistiva utilizados por alunos com seqüela de mielomeningocele no contexto escolar, de acordo com a percepção da pesquisadora e dos professores da sala regular e de recurso.

Discutir novas possibilidades de implementação de recursos de tecnologia assistiva diante da demanda de sequelas apresentadas pelos alunos com seqüela de mielomeningocele.

3.0-MÉTODOS.

3.1.1-Seleção dos Participantes.

Os participantes foram selecionados após a realização de um levantamento em uma cidade do interior, localizada no centro geográfico do estado de São Paulo, com uma população estimada em 200.000 habitantes. O município pesquisado, no que se diz respeito a educação de alunos com Necessidades Educacionais Especiais, tem uma política de inclusão escolar que garante aos alunos sua inserção nas escolas regulares. Ainda existe nesse município duas secretarias que coordenam esse trabalho, a Secretaria de Educação Especial e de Educação Inclusiva. O nome da cidade no qual foi realizada a pesquisa não foi revelado, por motivos éticos, para que se mantenham em anonimato os participantes, visto que seriam facilmente identificados devido ao seu reduzido número.

O levantamento dos participantes da pesquisa foi realizado nas escolas da rede municipal, estadual e privada do município. O sistema de identificação dos participantes funcionou da seguinte forma: as escolas da rede municipal foram investigadas por meio da Secretaria de Educação, as escolas da rede estadual foram levantadas na Diretoria de Ensino e por fim as Escolas Especiais e Escolas Privadas foram rastreadas por meio de sistemas informativos do município alvo da pesquisa.

Como os participantes da pesquisa eram alunos com sequelas de mielomeningocele e seus respectivos professores, os critérios de inclusão foram:

- √ a presença de sequelas de mielomeningocele;
- √ a inclusão do aluno no ensino regular;
- √ não havendo restrição quanto a faixa etária e sexo.
- √ concordância em participar do estudo (TCLE)

Já o critério de seleção dos professores foi:

√ ministrar aulas no ensino regular e no atendimento educacional especializado para o aluno com seqüela de mielomeningocele.

- √ aceitar participar do estudo (TCLE)

3.1.2-Participantes.

Fizeram parte desta pesquisa onze participantes, sendo quatro alunos com sequelas de mielomeningocele e sete professores. Todos os alunos e seus respectivos professores participavam das escolas municipais.

A idade dos alunos com sequelas de mielomeningocele variou de 5 à 8 anos e o gênero foi predominantemente masculino, assim a série freqüentada por eles estendeu-se desde a educação infantil até o ensino fundamental. Os professores participantes da pesquisa foram predominantemente do gênero feminino, três professoras trabalhavam no atendimento educacional especializado e os outros quatro no ensino regular, todos tinham formação para atuarem como profissionais.

Para garantir o sigilo dos participantes da pesquisa, eles foram identificados a partir de letras e números. Utilizou-se letras para designar, aluno (C), professor da Sala Regular (SRg), professor da Sala de Recurso Multifuncional (SRc) e Observador (Obs). A numeração utilizada acompanhou a escola da qual o aluno e professor pertencia, elas foram numeradas de 1 a 4. Portanto identificou-se os participantes da pesquisa por meio de siglas: os alunos com sequelas de mielomeningocele C1, C2, C3 e C4 os professores da Sala Regular SRg1, SRg2, SRg3 e SRg4 e os professores da Sala de Recursos Multifuncional SRc1, SRc2, SRc4. Vale ressaltar aqui que na sua escola C3 não realizava atendimento educacional especializado.

3.1.3-Materiais e Equipamentos.

Os equipamentos utilizados durante o desenvolvimento do trabalho foram: um gravador digital para registro das entrevistas realizada com os professores; canetas para registro dos instrumentos de pesquisa; um computador para transcrição dos materiais gravados e elaboração do trabalho e; uma impressora, folhas sulfite e cartuchos de tinta para impressão dos instrumentos utilizados e realização da versão final do trabalho de dissertação.

3.2-CONSTRUÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.

Como não foram encontrados instrumentos que discutissem a inclusão dos alunos com sequelas de mielomeningocele e nem o uso de Tecnologia Assistiva no contexto escolar, elaborou-se cinco instrumentos especialmente para este estudo. Três deles utilizavam medida indireta (*Roteiros de Entrevistas e a Escala de Percepção dos Professores sobre a Mielomeningocele*) e dois instrumentos medidas diretas, ou seja, observacionais (*Roteiro de Observação do Desempenho do Aluno com Sequela de Mielomeningocele e Roteiro de Categorização do uso de Tecnologia Assistiva*). Cada um destes foi descrito detalhadamente a seguir.

3.2.1-Os Roteiros de Entrevistas.

Os primeiros instrumentos construídos foram os roteiros de *entrevistas semi-estruturadas*, (apêndices 1 e 2). Optou por utilizar esse tipo de entrevistas, pois elas possibilitam um direcionamento a partir de roteiros os quais previamente estabelecem e direcionam o assunto que se deseja pesquisar. Nesse tipo de entrevista o pesquisador utiliza das perguntas abertas com a finalidade de compreender como os participantes percebem aspectos relacionados ao problema de pesquisa. (COZBY, 2003).

O objetivo do roteiro de entrevista semi-estruturada foi descrever concepções envolvidas sobre a inclusão escolar dos alunos com sequelas de mielomeningocele a partir do relato dos professores. O intuito é que eles relatassem suas experiências, expressando o seu modo de pensar e agir frente ao tema pesquisado.

Foram construídos dois instrumentos, o roteiro de entrevista destinado ao professor da sala regular, o qual apresentava sete perguntas e o roteiro construído para o professor do atendimento educacional especializado que tinha oito perguntas. Esses roteiros foram elaborados a partir dos seguintes tópicos:

- a) a opinião dos professores sobre a inclusão escolar do aluno com seqüela de mielomeningocele;
- b) desafios vivenciados no cotidiano escolar;
- c) disponibilidade de equipes de apoio à escola para inclusão escolar;
- d) formação dos professores que educam os alunos com sequelas de mielomeningocele;

- e) objetivo do trabalho desenvolvido na sala de recurso multifuncional, disponibilidades de recursos tecnológicos assistivos na sala regular e no atendimento educacional especializado e;
- f) dinâmica de interação entre o professor da sala regular e de recursos multifuncionais.

Após a elaboração dos roteiros de entrevista, eles foram submetidos a três juízes, dois mestrandos do Programa de Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos e um doutor especialista na área da entrevista da Universidade Estadual Júlio de Mesquita. Depois da apreciação foram realizadas as possíveis adequações, o instrumento também passou pela fase de testagem. O objetivo desta fase foi verificar o nível de dificuldade das questões e também a abrangência das mesmas. Dois professores de uma escola alvo da pesquisa participaram da etapa de teste. Constatou-se que o roteiro de entrevista estava adequado para responder ao objetivo que se propunha, assim não houve modificação e os dados da fase de teste foram incorporados a pesquisa.

A duração da realização da entrevista variou de quatro até 11 minutos, as perguntas do roteiro foram feitas individualmente aos professores da sala regular e de recursos multifuncional. Gravou-se todas as entrevistas realizadas, o período para aplicação da entrevista foi estabelecido pelos próprios professores e o local de sua realização foi a própria escola.

3.2.2-Escala de Percepção dos Professores sobre a Mielomeningocele.

Histórico da construção da Escala de Percepção dos Professores sobre os Alunos com Sequelas de Mielomeningocele (EPP-MIELO).

Após a realização de um levantamento na literatura sobre a inclusão escolar de pessoas com seqüela de mielomeningocele notou-se que poucos artigos haviam sido publicados sobre o assunto. No Brasil os estudos realizados com pessoas com seqüela de mielomeningocele têm grande expressividade na área da saúde, voltados principalmente ao desenvolvimento biológico ao passo que na área educacional poucos estudos têm focado essa população específica. Foi observada, também, a escassez de instrumentos que mensurassem especificamente o desempenho de alunos com seqüela de mielomeningocele

no contexto escolar diante da ampla faixa etária dos participantes. Assim a partir desse cenário surgiu a necessidade de elaborar um instrumento que atendesse essa demanda.

Desse modo a *EPP-MIELO* foi construída (apêndice 3), ela surgiu a partir da *Escala de Percepção dos Professores sobre o Desempenho e Participação (EPP-DP)* elaborada por Martinez et al (2007). Este instrumento propõe a avaliação do desempenho e participação de qualquer aluno. A mensuração da EPP-DP foi obtida a partir de uma escala de 7 pontos, o professor atribui a nota comparando o desempenho e a participação do aluno com os colegas da classe, ao final uma nota única é dada ao desempenho global da criança. Apesar da EPP-DP ser um instrumento utilizado com qualquer aluno optou-se por adaptá-lo para responder mais especificamente aos objetivos da dissertação de mestrado.

A *EPP-MIELO* foi um instrumento construído para “dar voz” à percepção do professor sobre seu aluno com seqüela de mielomeningocele na sala de aula. Parte-se do pressuposto que os professores são profissionais que passam grande parte do tempo com o aluno na escola e, portanto detém muitos conhecimentos a serem socializados neste processo de aferir potenciais e déficits. Assim o instrumento valoriza a visão do educador na formação do aluno.

Procedimentos realizados na elaboração da EPP-MIELO.

Para confecção da *EPP-MIELO* tomou-se como base a *EPP-DP* que passou por um processo de adaptação para as crianças com mielomeningocele. A primeira etapa realizada foi adaptar as fases de aplicação da *EPP-DP*, manteve-se somente o desempenho, a participação do aluno foi excluída na *EPP-MIELO* e substituída pelo grau de auxílio oferecido pelos recursos de Tecnologia Assistiva. Essas duas variáveis foram selecionadas para atingir ao objetivo da proposta da presente dissertação de mestrado. Assim a aplicação da *EPP-MIELO* permitiu identificar o desempenho escolar que os alunos com sequelas de mielomeningocele apresentavam no contexto escolar, segundo a visão do professor. Ainda levantou o grau de auxílio oferecido pelos recursos de Tecnologia Assistiva que o aluno com mielomeningocele já utilizava no contexto escolar.

A outra adaptação realizada na *EPP-DP* foram às áreas de desenvolvimento que seriam mensuradas a partir do instrumento. Por meio de uma revisão de literatura encontraram-se três principais sequelas que acometem pessoas com sequelas de mielomeningocele, dentre elas: a hidrocefalia que pode resultar em um retardo no desenvolvimento neuromotor, problemas visuais e auditivos, alterações de fala, alterações

cognitivas e da função nos membros superiores e inferiores; os graus variáveis de paralisia os quais atingem as regiões: lombar, torácica e sacral, causando ausência de sensibilidade abaixo do nível da lesão medular, com preservação da parte superior do abdômen, tronco e braços e a disfunção vesico intestinal, cada uma destas, pode acometer diferentes áreas do desenvolvimento (FOBE et al, 1999; TAMBAQUIM 2005; RAMOS et al 2005; FERRARETO, 2006; ARAÚJO e GALVÃO, 2006; FERNANDES et al, 2007).

A partir da revisão de literatura, definiram-se quais as áreas de desenvolvimento que seriam utilizadas na *EPP-MIELO*. Quatro habilidades presentes na *EPP-DP* fizeram parte da *EPP-MIELO*, a comunicação, locomoção e interação social (com colegas, professores e funcionários), apenas as atividades de vida diária foram excluídas porque pretendia-se focar o instrumento nas atividades de aprendizado e socialização. Desmembrou-se o termo compreensão em: ordem simples e complexa e adicionaram-se os seguintes itens: audição, visão, controle vesical e esfinteriano.

Após a realização das adaptações no instrumento, definiu-se que a *EPP-MIELO* teria duas categorias: a primeira responsável por aferir o *grau de desempenho* do aluno nas atividades escolares e a segunda responsável por aferir o *grau de auxílio* proporcionado pelos recursos tecnológicos assistivos já utilizados pelo aluno, identificados pelo professor. Todas as áreas de desenvolvimento selecionadas (compreensão, coordenação motora, locomoção, audição, visão, controle vesical e esfinteriano e interação social) estavam presentes nas duas categorias, a fim de que se pudesse estabelecer uma linearidade para análise do instrumento.

O tipo de mensuração da *EPP-MIELO* foi o mesmo presente na *EPP-DP*, a escala de 7 tópicos, mas não foram utilizados os mesmos parâmetros (1=Péssimo a 7=Excelente). Porque na *EPP-DP* os professores deveriam atribuir a nota de desempenho do aluno comparando com o desempenho dos colegas em sala de aula.

Na *EPP-MIELO*, cada uma das habilidades foi pontuada a partir de parâmetros individuais previamente estabelecidos, tanto dentro da categoria grau de desempenho, quanto grau de auxílio. Os parâmetros construídos, baseados na escala de 7 pontos, ganharam especificações, cada uma delas foram exemplificadas e expostas por meio de dois quadros. O quadro 1 apresentou os parâmetros de grau de desempenho e o quadro 2 o grau de auxílio proporcionado pelos recursos de tecnologia assistiva.

Quadro 1-Parâmetros da EPP-MIELO sobre grau de desempenho do aluno com seqüela de mielomeningocele no contexto escolar.

Grau de Desempenho	Descrição	Exemplos
1	Não apresenta a habilidade e tem poucas possibilidades de desenvolvê-la.	<p>1. Em alunos com sequelas de mielomeningocele existem disfunções de controle vesico-esfincteriano, as quais dificultam o hábito de utilizar o sanitário, necessitando utilizar fraldas.</p> <p>2. Alunos com sequelas de mielomeningocele podem ter os membros inferiores comprometidos manifestando impossibilidade de locomoção.</p>
2	Apresenta possibilidades para desenvolver a habilidade, mas ainda não consegue realizá-la.	<p>1. Apresenta intenção de manusear os lápis, mas ainda não consegue pegá-los.</p> <p>2. Apresenta iniciativa para emitir sons, mas não pronuncia nenhuma palavra.</p>
3	Apresenta a habilidade, mas não consegue utilizar a habilidade a seu favor. (15%)	<p>1. Responde a pergunta dos colegas, mas não estabelece uma interação para brincar com eles.</p> <p>2. O aluno comunica-se com a professora, mas não consegue ter iniciativa para solucionar uma dúvida.</p>
4	Apresenta 25 % da habilidade	<p>1. O aluno tem habilidades auditivas, mas escuta de forma regular dificultando a compreensão das informações.</p> <p>2. O aluno tem habilidades visuais, mas observa o ambiente de forma dificultada, tal fato pode prejudicar sua locomoção.</p>
5	Apresenta 50 % da habilidade	<p>1. O aluno possui habilidades para escrever, mas precisa de um tempo maior para realizar essa atividade.</p> <p>2. O aluno realiza a atividade de recorte apresentando dificuldades na coordenação de movimentos.</p>
6	Apresenta 75 % da habilidade	<p>1. O aluno compreende a ordem de como realizar a tarefa, mas precisa de maiores esclarecimentos para realizá-la praticamente.</p> <p>2. O aluno compreende a tarefa que precisa realizar, mas precisa de maiores esclarecimentos para entender a seqüência de etapas que precisa realizar.</p>
7	O aluno apresenta 100 % da habilidade.	<p>1. Consegue pintar o desenho no limite estabelecido demonstrando total domínio das habilidades de coordenação motora fina exigida pelo professor no momento correto de seu desenvolvimento.</p> <p>2. O aluno consegue escrever palavras demonstrando compreensão e coordenação motora fina precisa para realizar a atividade.</p>

Quadro 2-Parâmetros da EPP-MIELO sobre grau de auxílio proporcionado pelo uso de Tecnologia Assistiva utilizados pelos alunos com seqüela de mielomeningocele.

Grau de Auxílio	Descrição	Exemplos
1	Não auxilia.	A indicação de um recurso que não é necessário ao aluno, diante das Necessidades Educacionais Especiais que apresenta.
2	Tenta auxiliar, mas não foi implementado corretamente.	1. Uma criança cadeirante tem a necessidade de utilizar uma mesa adaptada, porém como não foi implementada corretamente, as medidas da mesa não permitem que ela seja utilizada juntamente com a cadeira de rodas. Ou seja, sua implementação incorreta desencadeia o abandono do recurso. 2. Barras de Apoio localizadas no sanitário para transferência de cadeirantes que não foram construídas na altura correta, tal fato impede com que o recurso seja utilizado.
3	Tenta auxiliar o aluno, porém não favorece a sua autonomia e independência. (15%)	3. Uma cadeira de rodas não implementada de forma correta, não permite que a pessoa possa se locomover sozinha. 4. Uma rampa de acessibilidade que não foi implementada corretamente porque possui uma inclinação que não permite a locomoção independente de um cadeirante.
4	Auxilia o aluno em 25% da atividade realizada.	1. Um prato com bordas auxilia a pessoa durante a alimentação, mas ainda possui problemas no tamanho das bordas, assim ainda existe a possibilidade dos alimentos não permanecerem no prato. 2. Um jogo da memória com texturas muito parecidas utilizados para crianças com problemas visuais. Ele auxilia a brincadeira, mas ocasiona dificuldades na identificação dos pares.
5	Auxilia o aluno em 50% da atividade realizada.	1. Uma prancha de comunicação alternativa que não tenha todas as figuras relacionadas ao tema a que se propõe. 2. Um recurso adaptado para deficiente visual que utilize apenas estímulo tátil por meio de texturas diferenciadas, excluindo a possibilidade de estímulo auditivo, ou seja, ele utiliza 50% do seu potencial de auxílio.
6	Auxilia o aluno em 75% da atividade realizada.	1. Uma colher adaptada permite que o alimento seja levado até a boca, mas poderia ter sua inclinação aperfeiçoada para que a pessoa realizasse o mesmo movimento mais rapidamente. 2. Um lápis engrossado que poderia ter seu diâmetro aumentando para que a criança possa aperfeiçoar os movimentos de coordenação motora fina.
7	Auxilia o aluno em 100% da atividade realizada.	1. Um óculos que atenda as necessidade visuais da criança, permitindo com que ela possa enxergar perfeitamente. 2. Um aparelho auditivo que atenda as necessidades auditivas da criança, permitindo com que ela possa escutar perfeitamente.

Todos os parâmetros foram expostos ao final do instrumento, dessa forma antes de responder o instrumento, os professores deveriam ler sobre como mensurar o desempenho e o grau de auxílio e posteriormente registravam a pontuação na escala impressa.

Aplicou-se a *EPP-MIELO*, a oito professores, cinco deles do ensino regular e três do atendimento educacional especializado, após a fase de teste. O tempo gasto para responder a escala variou entre 15 até 20 minutos. O instrumento foi aplicado de maneira individual, na escola e em horário estabelecido pelos próprios professores. O pesquisador acompanhava o processo de preenchimento do instrumento para solucionar de forma imediata, possíveis dúvidas que pudessem aparecer. A *EPP-MIELO* mostrou-se sensível para avaliar a visão que o professor tem sobre o desempenho escolar do aluno.

3.2.3-Roteiro de Categorização do Uso da Tecnologia Assistiva no Contexto Escolar.

O terceiro instrumento construído foi o *Roteiro de Categorização do Uso da Tecnologia Assistiva no Contexto Escolar* (apêndice 4). Este instrumento utilizou medidas diretas, ou seja, a observação sistemática. Para Silva (2001) este tipo de observação faz um planejamento para responder aos propósitos da pesquisa preestabelecidos.

O objetivo principal desse instrumento foi orientar a observação sistemática sobre o uso das tecnologias no contexto escolar. Com intuito de descrever e elencar quais as tecnologias assistivas utilizados pelos alunos com sequelas de mielomeningocele no contexto escolar.

As categorias de Tecnologia Assistiva presentes no instrumento foram baseadas em um sistema de classificação desenvolvido pelo estudo de Lauand (2005), porque segundo a autora estas categorias elaboradas são condizentes com a realidade brasileira e com os recursos e tecnologias existentes no país.

Como o sistema de classificações adotado pela a mesma autora foi norte americano, modificações foram realizadas para retirada das categorias “Próteses e Órteses” e “Serviços”. Estas categorias não se relacionavam diretamente aos objetivos do estudo de Lauand (2005), porque ele esteve mais voltado aos recursos ligados à área de inclusão escolar, bem como a presente pesquisa. Assim foi criada pela autora a categoria “Adaptações Pedagógicas”.

Outra categoria retirada do estudo realizado por Lauand (2005) foi aquela relacionada aos controles ambientais que são sistemas de controle e modificações do ambiente. Como essa categoria certamente não seria encontrada na escola, pois os

participantes da pesquisa dificilmente teriam acesso a esses recursos devido ao nível sócio econômico, ela foi excluída do roteiro de observação.

Algumas denominações de categorias foram modificadas pela autora Lauand (2005) para melhor se adequarem à tradução para a língua portuguesa dos termos que já vêm sendo utilizados no Brasil. Assim alguns itens e subitens foram remanejados de uma para outra categoria para sua melhor adequação e classificação. Segue abaixo a descrição das categorias:

1. Dispositivos e Acessórios computacionais especiais: Utilitários e acessórios para o computador tais como: equipamentos de entrada e saída de informações (*hardware*); *softwares* especiais; acessórios para o computador; e calculadoras especiais, que permitem às pessoas com deficiência acesso ao computador.

2. Mobilidade: Equipamentos e/ou recursos para mobilidade e posicionamento, tais como: transportes motorizados; ajudas para posicionamento em pé ou para andar, para realizar atividades, como, por exemplo: cadeira de rodas, andadores, bengalas, muletas, acessórios, e outros tipos de mobilidade.

3. Elementos Sensoriais: Envolvem recursos auditivos; recursos para deficiências múltiplas; recursos para comunicação alternativa/ complementar e ampliada, tais como: recursos eletrônicos ou não, que permitem a comunicação expressiva e receptiva de mensagens; auxílios para deficientes visuais; auxílios para deficientes auditivos (por exemplo, telefones com teclados, relógios especiais, sistemas de alerta tátil-visual etc.).

4. AVDs – Adaptações para atividades de vida diária: Recursos para independência/autonomia pessoal, tais como: dispositivos, materiais e produtos que auxiliam nas tarefas de auto-cuidado, de higiene; alimentação; vestuário; independência pessoal; (por exemplo: proteção para o corpo, ajudas para vestir/despir, ajudas para banheiro e toalete, para o banho, ajudas para manicuro/pedicuro, ajudas para cuidar dos cabelos, para a higiene bucal, facial e da pele, ajudas para manter a casa, ajudas para manipular objetos e para orientação).

5. Adaptações Pedagógicas: Adaptações pedagógicas incluem instrumentos especializados para escrever; ajudas para desenhar/escrever; dispositivos de substituição, manutenção ou ajustes de partes do corpo faltantes ou comprometidos, tais como: órteses específicas, produtos alternativos confeccionados por empresas especializadas; e produtos de baixa tecnologia e baixo custo, que possam ser produzidos pelo professor ou aluno, de uso temporário ou adaptado às atividades em curso, na sala de aula.

6. Elementos Arquitetônicos: São adaptações estruturais no ambiente tais como: recursos de suporte; recursos para abrir e fechar portas e janelas; elevadores, rampas, guindastes, carregadores; equipamentos de segurança; e revestimentos, (como por exemplo: barras de apoio, instrumentos para fechar e abrir portas, janelas, fechaduras, elementos de modificação de portas, janelas, escadas, rampas, elevadores, adaptações em banheiros, revestimentos especiais).

7. Mobiliário e Equipamentos Modificados: Mobiliário e equipamentos modificados ou feitos sob medida, de mesas, luzes fixas, cadeiras, camas e mobiliário para o trabalho.

8. Lazer/ Recreação/ Esportes: Recursos para lazer, recreação e esportes, tais como: materiais e equipamentos adaptados aos brinquedos; jogos; equipamentos adaptados para artes; exercícios físicos; e equipamentos para recreação, esporte e lazer.

A partir destas categorias de Tecnologia Assistiva foi construído um roteiro de observação. Em cada uma das categorias existia a descrição de itens relacionados ao instrumento dentre elas: nome do recurso, objetivo de sua implementação, ambientes da escola no qual a criança utiliza o recurso, frequência de sua utilização. Além dos espaços destinados para informações complementares.

Vale ressaltar aqui que o item frequência presente no instrumento respeitava o modo de indicação de cada recurso, por exemplo, uma cadeira de rodas é utilizada a maioria do tempo em todos os ambientes da escola, já uma adaptação para alimentação é utilizada apenas no refeitório durante o período de refeições

Para aplicação do *Roteiro de Categorização do Uso da Tecnologia Assistiva no Contexto Escolar*, o instrumento passou por fase de teste em uma escola alvo da pesquisa. Nesta etapa foi realizada a concordância entre observadores e verificou-se também se o instrumento respondia ao objetivo que se propunha.

Notou-se que um item poderia ser acrescentado ao roteiro, o grau de auxílio oferecido pelo uso dos recursos de Tecnologia Assistiva já utilizados no contexto escolar. Ficou definido que a medida de mensuração do grau de auxílio seria a mesma, presente na *EPP-MIELO*, para que posteriormente pudesse se estabelecer comparações, dessa forma o tópico grau de auxílio foi acrescentado ao roteiro.

Ele foi preenchido por meio da observação sistemática realizada em quatro escolas, das quais os alunos com seqüela de mielomeningocele participavam. Para o preenchimento do roteiro os observadores deveriam permanecer durante um período na escola, a fim de realizar as observações do aluno com seqüela de mielomeningocele em

diferentes atividades escolares. Assim eles foram observados na sala de aula, no refeitório, recreio e durante o intervalo entre as aulas.

3.2.4-Roteiro de Observação do Desempenho do Aluno com seqüela de Mielomeningocele.

O quarto instrumento construído foi o *Roteiro de Observação do Desempenho do Aluno com seqüela de Mielomeningocele* (apêndice 5). Este roteiro de observação também utilizou medida direta, ou seja, foi aplicado por meio de observações realizadas pelo pesquisador. O objetivo do instrumento foi descrever o desempenho escolar do aluno com seqüela de mielomeningocele.

A confecção das categorias seguiu o mesmo critério da *EPP-MIELO*, no qual foi realizada uma revisão de literatura para elencar quais as sequelas desenvolvidas devido ao acometimento pela mielomeningocele para selecionar as habilidades poderia estar possivelmente comprometidas. Entretanto nesse momento selecionaram-se apenas as áreas de desenvolvimento que poderiam ser mensuradas, a partir de uma observação. Dessa forma as categorias presentes no instrumento foram: a locomoção; comunicação, atividades pedagógicas (categoria que abordava a compreensão cognitiva e as atividades que exigem coordenação motora no contexto escolar).

Foram excluídos do *Roteiro de Observação do Desempenho do Aluno com seqüela de Mielomeningocele* as áreas de desenvolvimento referentes a: audição; visão; controle vesical e esfinteriano; e interação social, pois tais habilidades necessitam de uma frequência maior no número de observações, portanto somente os professores mensuraram essas áreas de desenvolvimento por meio da *EPP-MIELO*.

Outras perguntas presentes nesse instrumento investigavam aspectos qualitativos sobre as áreas de desenvolvimento mensuradas como:

- √de que forma a criança realiza a atividade;
- √ qual a ajuda solicitada para realização;
- √ se ela apresenta dificuldades durante sua execução e;
- √ se é auxiliada por um recurso de tecnologia para realizar a atividade.

A proposta inicial para o tipo de mensuração desse instrumento foi também uma escala de 7 pontos, a qual media-se a independência. Os pontos da escala iam desde 1 ponto que significativa dependência total a 7 pontos independência completa.

O *Roteiro de Observação do Desempenho do Aluno com seqüela de Mielomeningocele* passou por uma fase de teste. Neste momento foi realizada a concordância entre observadores e verificação do tipo mensuração utilizada no instrumento.

Foi detectado que o tipo de mensuração utilizado não atingia ao objetivo proposto pela pesquisa. Assim optou-se novamente por utilizar o mesmo tipo de mensuração presente na *EPP-MIELO*, com intuito de discutir a consonância entre a observação do professor da sala regular, de recursos e o observador quanto ao comprometimento das habilidades dos alunos com seqüela de mielomeningocele.

O Roteiro de Observação foi aplicado em quatro escolas das quais os alunos com sequelas de mielomeningocele participavam. Para seu preenchimento os observadores deveriam permanecer durante um período na escola, a fim de realizar as observações do aluno com seqüela de mielomeningocele em diferentes atividades escolares.

3.3-TESTAGEM DOS INSTRUMENTOS DE PESQUISA.

Optou-se por realizar a testagem do instrumento, pois os instrumentos utilizados na fase de levantamento da pesquisa foram elaborados para o presente estudo, eles ainda não haviam sido aplicados. Assim tal procedimento foi importante, a fim de que se pudesse realizar: adequações necessárias, testagem de fidedignidade dos instrumentos, e promoção da familiarização com os mesmos.

Os observadores foram a própria pesquisadora e uma aluna do Programa de Pós-graduação em Educação Especial que estava no segundo semestre do mestrado, com função de auxiliar. A observadora auxiliar passou por um período de treinamento e orientação. O procedimento de testagem dos instrumentos seguiu os procedimentos que seriam realizados na fase de coleta de dados pesquisa, reproduzindo a mesma situação da pesquisa. Três participantes da pesquisa foram selecionados para a testagem dos instrumentos, um aluno com seqüela de mielomeningocele e seus respectivos professores da Sala Regular e da Sala de Recurso Multifuncional.

Assim a fase de testagem foi realizada em uma escola pública do município alvo da pesquisa. Um primeiro contato foi realizado com a diretoria da escola a fim de que se pudesse apresentar a proposta do estudo, para então aceitar e garantir sua participação na pesquisa por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Posteriormente foram realizados agendamentos para aplicação dos instrumentos de coleta

de dados, nos horários de disponibilidades dos professores. Dessa forma foi feito o contato com os professores do ensino regular e do atendimento especializado. Além disso, também foi agendado um dia para aplicação dos instrumentos de medida observacional.

Depois da coleta de dados houve a análise inicial dos dados referentes à fase de testagem dos instrumentos a fim de verificar como os dados seriam tratados posteriormente nos resultados. Assim as possíveis adequações dos instrumentos e o índice de fidedignidade foram testados.

A fidedignidade foi analisada ponto a ponto, ou seja, a pesquisadora verificou o registro das tecnologias assistivas utilizadas e a mensuração do desempenho de cada habilidade do aluno com seqüela de mielomeningocele. Desta forma foi calculada a porcentagem de concordância total de cada instrumento de medida observacional.

O cálculo utilizado do índice de concordância no teste de fidedignidade deu-se a partir da porcentagem de concordância obtida dividindo-se o número de respostas concordantes pelo número de concordâncias somado ao de discordância e o resultado multiplicado por 100, por meio da seguinte fórmula, proposta por Hersen & Berlow (1976):

$$\frac{\text{Respostas Concordância}}{\text{Respostas Concordantes} + \text{Respostas Discordante}} \times 100 = \text{Índice de Fidedignidade}$$

Assim o índice de fidedignidade do Roteiro de Categorização do Uso da Tecnologia Assistiva no contexto escolar foi de 85%. E do Roteiro de Observação do Desempenho do Aluno com seqüela de Mielomeningocele foi de 85 %.

Ficou definido que nenhuma adequação seria realizada nos *Roteiros de Entrevistas*, pois estes contemplavam todos os objetivos que se propunha. A *EPP-MIELO* também foi mantida no estudo, uma vez que propiciava identificar o desempenho do aluno nas atividades escolares e o grau de auxílio proporcionado pelo uso das Tecnologias Assistivas, segundo a opinião dos professores.

No *Roteiro de Caracterização do Uso da Tecnologia Assistiva* acrescentou-se o tópico grau de auxílio oferecido pelo uso de recursos tecnológicos assistivos. E no *Roteiro de Observação sobre o Desempenho do Aluno com Seqüela de Mielomeningocele* a mensuração utilizada foi modificada. A proposta inicial era mensurar a independência, portanto não atingia ao objetivo proposto pela pesquisa. Utilizou-se a mesma medida da

EPP-MIELO, a fim de que se pudesse comparar às medidas de observação do técnico no caso a pesquisadora e dos professores.

Devido ao tranqüilo desenvolvimento da etapa de testagem dos instrumentos e também ao número de participantes encontrados na pesquisa, resolveu-se incorporar os dados dessa etapa teste a análise de dados a pesquisa. Realizando as possíveis adequações, ou seja, acrescentando o grau de auxílio dos recursos encontrados ao *Roteiro de Categorização do Uso de Tecnologia Assistiva* e transformando a mensuração de independência para desempenho no *Roteiro de Observação do Desempenho do Aluno com Seqüela de Mielomeningocele*.

3.4-PROCEDIMENTO

3.4.1-Procedimento de Coleta de Dados.

A escolha da cidade alvo da pesquisa ocorreu em função da política de inclusão do município já ser amplamente utilizada pelos gestores de educação. Assim a pesquisadora entrou em contato com a Secretaria de Educação (rede municipal), Diretoria de Ensino, (rede estadual), Escolas Privadas e Especiais para verificar se existiam participantes com o perfil desejado para o estudo.

Ao mesmo tempo em que foi realizado o levantamento dos participantes, os cinco instrumentos de coleta de dados presentes pesquisa, foram construídos. O processo de construção se deu por meio de estudos literários realizados sobre a inclusão escolar de alunos com sequelas de mielomeningocele e o uso de Tecnologia Assistiva no contexto escolar.

Após verificar a existência dos participantes no local da pesquisa, o projeto foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar e obteve um parecer favorável ao desenvolvimento da pesquisa. (protocolo CAAE 358/2008 – ANEXO 1).

Depois da aprovação pelo Comitê de Ética pela UFSCar, o projeto foi encaminhado para a Secretaria de Educação do município alvo da pesquisa, visto que os participantes foram encontrados apenas nas escolas municipais. O projeto passou por uma análise do secretário da educação, e obteve também um parecer favorável. Uma carta foi preparada pela secretaria de educação para que o pesquisador já chegasse até a escola com a autorização prévia para realização do trabalho.

Como todos os instrumentos de coleta de dados foram realizados para o presente estudo, a testagem dos instrumentos de pesquisa foi feita. Selecionou-se um dos quatro participantes e reproduziu a mesma situação de coleta de dados que seria realizada na pesquisa. Esta etapa permitiu realizar adequações nos instrumentos, e os dados coletados na fase de teste, com as mudanças necessárias, foram incorporados na pesquisa, visto que ocorreram poucas adequações.

Deu-se o início ao trabalho de campo. Contataram-se as escolas nas quais havia alunos com sequelas de mielomeningocele via telefone, a partir disso foram agendados horários de visita. No contato inicial com a escola a pesquisadora já tinha o parecer favorável da secretaria, a proposta do projeto e o termo de Consentimento Livre Esclarecido em mãos (anexos 3 e 4). Após a apresentação da proposta da pesquisa a escola e os professores alvos da pesquisa assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Agendava-se também o melhor dia para visitar novamente a escola, a fim de aplicar os instrumentos de pesquisa para a coleta dos dados.

O primeiro instrumento aplicado foram os *Roteiros de Entrevistas*, destinado aos professores do ensino regular e da sala de recursos. Vale ressaltar que todo o processo de entrevista foi gravado, elas foram realizadas na própria escola, de forma individual, em horários estabelecidos pelos próprios professores.

Para dar o prosseguimento na coleta de dados o segundo instrumento aplicado com os professores do ensino regular e especializado foi *EPP-MIELO*. Antes de preenchê-la o pesquisador explicava e orientava os professores quanto aos objetivos do instrumento e os parâmetros de mensuração da escala destinados ao desempenho escolar e grau de auxílio proporcionado pelos recursos tecnologia assistiva. Somente após esse esclarecimento inicial os professores estavam aptos a responder ao instrumento. Ela foi aplicada individualmente com cada professor, e vale ressaltar que o pesquisador permaneceu no local para solucionar as dúvidas que aparecessem durante o preenchimento.

O terceiro e o quarto instrumento foram aplicados conjuntamente, pois eram observacionais assim utilizou-se a medida direta, ou seja, o próprio pesquisador foi responsável por preenchê-lo. Em 25% das observações o pesquisador auxiliar acompanhou a coleta de dados para realização da fidedignidade dos dados. Assim o *Roteiro de Observação do Desempenho do Aluno com seqüela de Mielomeningocele* e o *Roteiro de Caracterização do Uso da Tecnologia Assistiva* foram aplicados. Para realizar esse processo, os pesquisadores permaneceram na escola durante um período, para observar o aluno na realização de diferentes atividades escolares.

3.4.2-*Procedimento de Análise de Dados.*

A partir dos objetivos propostos pelo estudo optou-se por estabelecer uma metodologia tipo descritiva exploratória. Para Lakatos e Marconi, (1991) a análise dos dados a partir desta perspectiva tem como objetivo primordial a descrição das características de determinado fenômeno e também o aprimoramento de idéias sobre o mesmo, para enfim estabelecer de relações entre variáveis do estudo. Dessa forma as questões envolvendo o objetivo da pesquisa foram: observadas, registradas por meio dos instrumentos de pesquisa, analisadas e interpretadas, sem que o pesquisador interferisse sobre os dados.

A análise de dados desse estudo foi realizada com base nos procedimentos quantitativos e qualitativos, pois compreende-se que a relação paradigmática entre esses dados podem ser consideradas complementares. No entanto essa pesquisa utilizou predominantemente a abordagem qualitativa em função do número de participantes encontrados (SILVA, 1998).

Ao identificar a realidade de cada contexto escolar vivenciado pelos alunos com sequelas de mielomeningocele, utilizou-se o roteiro de entrevista para a coleta dos dados. Os resultados das entrevistas foram analisados por meio da perspectiva da análise de conteúdo proposta por Bardin (1997). As etapas do procedimento para a preparação do material foram realizadas primeiramente por meio da transcrição dos dados na íntegra. Em seguida foi efetuada a análise de conteúdo, a categorização das falas, para a formação de núcleos do sentido. As categorias levantadas durante o processo de análise dos dados foram aquelas referentes: a percepção dos professores quanto inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular; os desafios presentes na prática escolar; soluções para os desafios vivenciados; disponibilidades de apoio profissional; formação dos profissional; percepção dos professores a respeito do objetivo do trabalho desenvolvido na sala de recurso, disponibilidades de recursos tecnológicos assistivos na sala regular e de recursos e a dinâmica de interação entre o professor da sala regular e de recursos. Ao final da análise levantaram-se as categorias de acordo com o instrumento para interpretar as mensagens presentes em cada conteúdo.

Para investigar o desempenho escolar apresentado pelos alunos com sequelas de mielomeningocele, os professores da sala regular e da sala de recursos multifuncionais responderam a *EPP-MIELO*. Os dados respondidos pelos professores foram comparados a

visão do pesquisador, o qual utilizou para tal o *Roteiro de Observação do Desempenho do aluno com seqüela de mielomeningocele no contexto escolar*.

O procedimento da análise de dados dos instrumentos citados acima foi realizado primeiramente a partir de quatro apresentações de casos, com características qualitativas e quantitativas. A utilização dessa modalidade de estudo permitiu descrever uma investigação mais específica sistemática em uma instância específica.

Com intuito de investigar o fenômeno da pesquisa por meio das características do contexto de cada escola, e aluno com seqüela de mielomeningocele presente na pesquisa. Portanto os dados só poderiam ser analisados de forma individual, dessa maneira vale ressaltar que todos os dados foram coletados no ambiente natural.

Para o aprofundado do estudo do evento individual, surgiu a necessidade do estabelecimento de parâmetros para os atributos destes eventos. A *EPP-MIELO* e o *Roteiro de Observação do Desempenho do Aluno com seqüela de Mielomeningocele* tinham características quali-quantitativa, pois o instrumento utilizava uma escala de 7 pontos com os parâmetros estabelecidos e os dados obtidos por meio da escala poderiam ser analisados a partir de uma análise qualitativa. Como as mensurações de ambos os instrumentos eram as mesmas, foi realizado uma análise comparativa entre as pontuações.

Segundo Gunther (2006) dificilmente um pesquisador exclui o interesse em compreender as relações complexas estabelecidas em pesquisas realizadas no ambiente natural. Principalmente como no caso desta pesquisa investigou-se fenômenos sociais na área educacional. Assim a abordagem qualitativa tende a ser associadas a estudos de caso, entretanto em alguns casos dependem de estudos quantitativos, que visem gerar resultados concretos.

E por fim foi realizada uma análise mais geral de todos os participantes com a finalidade de traçar um perfil dos participantes da pesquisa. Além disso, nesta discussão descreveu-se os recursos de tecnologia assistiva e o grau de auxílio proporcionado por elas no contexto educacional, comparando o perfil de desempenho escolar dos alunos e os recursos utilizados. O critério para análise desses dados seguiu a mesma estrutura dos estudos de caso, o que modificou foi a forma de se apresentar os dados, os quais partiram de uma perspectiva individual para coletiva.

4- RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da presente pesquisa foram organizados da seguinte maneira. Inicialmente apresentou-se os dados sobre o levantamento dos participantes da pesquisa realizada em um município do interior do estado de São Paulo. Em seguida, os dados trouxeram a caracterização da inclusão escolar dos alunos com sequelas de mielomeningocele, segundo a opinião das professoras da sala regular e de recursos.

Na sequência foram apresentados quatro casos referentes aos alunos com sequelas de mielomeningocele incluídos no ensino regular, discutiu-se pormenorizadamente o desempenho escolar dos alunos.

Posteriormente os dados da pesquisa foram tratados a partir de uma visão geral abrangendo todos os participantes da pesquisa. Os resultados apresentaram as semelhanças e diferenças entre a opinião dos professores ao pontuarem a EPP-MIELO e o perfil do desempenho escolar dos alunos com sequelas de mielomeningocele.

Logo após realizou-se a comparação do perfil de desempenho escolar apresentado pelos alunos e os recursos de tecnologia assistiva utilizados no contexto escolar. E por fim mostrou-se como foi construído o material instrucional para informação dos professores apresentando: sua estrutura; a elaboração das novas possibilidades, estratégias e recursos que podem ser implementados para os alunos com mielomeningocele no contexto escolar; e por fim a realização da entrega do material.

4.1-LEVANTAMENTO DE ALUNOS COM SEQUELAS DE MIELOMENINGOCELE INCLUIDAS EM ESCOLAS DO MUNICÍPIO ALVO DESSA PESQUISA.

A Figura 1 apresentou os dados sobre o levantamento feito para encontrar participantes da pesquisa. A primeira discussão foi realizada a partir da descrição sobre o número das escolas regulares e especiais do município, nas quais foram pesquisadas a existência de alunos com sequelas de mielomeningocele. Encontrou-se 122 escolas no município, dentre elas: 3 são escolas especiais; 31 escolas estaduais; 37 privadas, 51 escolas municipais.

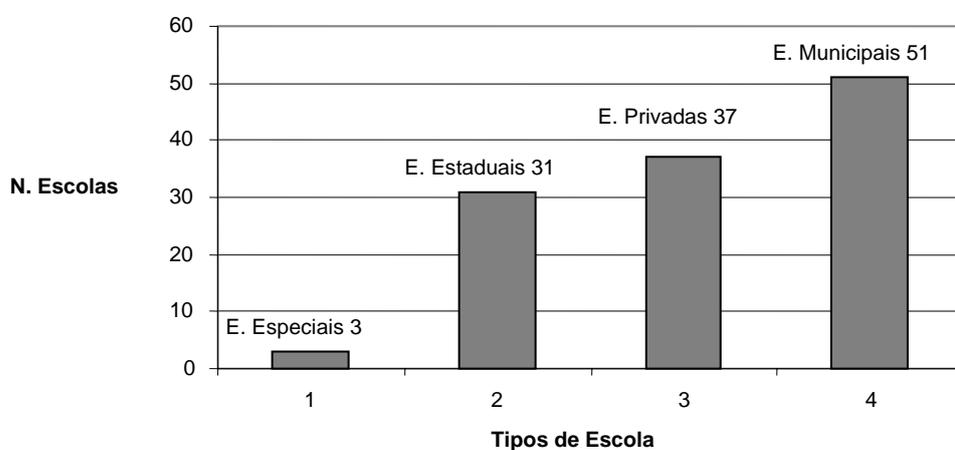


Figura 1-Número de Escolas Regulares e Especiais do município.

Pode-se perceber por meio dos dados da Figura 1 que as escolas de âmbito público apresentaram-se em maior número no município e as escolas especiais em menor número. Estatisticamente a probabilidade de encontrar pessoas com sequelas de mielomeningocele foi maior no âmbito público (estaduais e municipais).

A Figura 2 apresentou a porcentagem de escolas nas quais encontrou-se pessoas com sequelas de mielomeningocele matriculadas. Dentro do universo de escolas 122, em apenas quatro foram descobertas crianças com mielomeningocele.



Figura 2- Escolas Regulares que apresentam pessoas com sequelas de mielomeningocele matriculadas.

Os dados revelaram que aproximadamente três por cento das escolas têm crianças com sequelas de mielomeningocele matriculadas. Em contrapartida em noventa e sete por cento das escolas não existe essa população específica.

E por fim a Figura 3 encerra a discussão de questões relacionadas ao levantamento de pessoas com mielomeningocele no município. Esta figura aponta que os participantes dessa pesquisa eram apenas das escolas municipais.

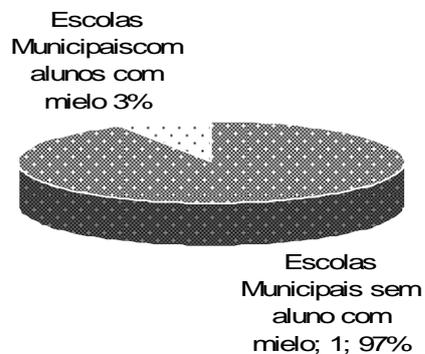


Figura 3-A relação de escolas municipais nas quais estão matriculadas pessoas com sequelas de mielomeningocele.

Dentro das cinquenta e uma escolas municipais, em quatro delas foram descobertas pessoas com sequelas de mielomeningocele. Assim aproximadamente sete por cento das escolas municipais perfazem o total da amostra de participantes dessa pesquisa.

A Figura 3 nos traz dados importantes a respeito da inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular. Porque eles só foram identificados na rede regular

de ensino, enquanto nas escolas especiais até o período pesquisado não existia nenhum aluno com essa doença específica.

Dados do censo escolar, Brasil (2006), apresentaram essa mesma tendência, pois eles revelaram que houve um aumento significativo no número de matrículas de alunos com Necessidades Educacionais Especiais no ensino regular. Para Mendes (2006) ao longo da história é provável que crianças com tipos mais brandos de deficiência sempre tenham tido algumas oportunidades de acesso a escola. Entretanto os alunos com deficiências mais severas na maioria do tempo sempre estiveram segregados. A reforma para promover uma educação de qualidade para todos os alunos resultou no movimento de inclusão, o qual estabeleceu as diferenças humanas como normais. E foi a partir desse momento que alunos com sequelas de mielomeningocele passaram a ter oportunidades de acesso às escolas regulares.

Outro dado importante identificado na Figura 3 foi que os alunos com seqüela de mielomeningocele encontrados, participavam apenas das escolas municipais. Mendes (2006) analisou a evolução das matrículas por dependência administrativa nos anos de 1996 a 2003 e nesse período observou-se essa mesma tendência à municipalização.

Diante desses dados da pesquisa torna-se indiscutível que o município pesquisado vem aprimorando as políticas públicas no atendimento às necessidades educacionais especiais. Dados da Secretaria de Educação do município alvo da pesquisa, Brasil (2008) revela como meta da educação especial o acesso ao conhecimento na sala regular, proporcionando ao aluno da educação especial a oportunidade de frequentar a escola do seu bairro. Ainda a política do município disponibiliza que o atendimento educacional especializado seja preferencialmente realizado nas escolas regulares nos espaços destinados as salas de recursos.

O próximo Quadro três forneceu dados sobre os alunos com sequelas de mielomeningocele encontrados nas quatro escolas municipais. No total a amostra desta pesquisa contou com 11 participantes, quatro alunos (C1; C2; C3; C4) e sete professores (SRg1; SRg2; SRg3; SRg4; SRc1; SRc2; SRc4) respectivamente quatro do ensino regular e três da sala de recursos multifuncional. A faixa etária dos alunos com sequelas de mielomeningocele variou dos cinco aos onze anos e o sexo foi predominantemente masculino. No que se diz respeito à série, dois participantes eram da educação infantil e dois eram do ensino fundamental.

Quadro 3- Dados gerais dos alunos com sequelas de mielomeningocele participantes da pesquisa.

<i>Alunos</i>	<i>Professores</i>	<i>Idade</i>	<i>Sexo</i>	<i>Série</i>	<i>Localização da Escola</i>
C1	Sala Regular (SRg1) Sala de Recursos (SRc1)	11 anos	masculino	Ensino Fundamental	Periferia do Município
C2	Sala Regular (SRg2) Sala de Recurso (SRc2)	5 anos	masculino	Educação Infantil	Periferia do Município
C3	Sala Regular (SRg3)	5 anos	masculino	Educação Infantil	Periferia do Município
C4	Sala Regular (SRg4) Sala Recursos (SRc4)	8 anos	masculino	Ensino Fundamental	Periferia do Município

Dentre os dados de caracterização da amostra dos alunos com seqüela de mielomeningocele foi possível notar que todos os alunos eram do sexo masculino e moradores de bairros localizados na periferia do município. A predominância do gênero masculino não foi a realidade encontrada nas pesquisas em geral, pois doenças relacionadas ao fechamento do tubo neural ocorrem com maior frequência em neonatos do sexo feminino. Cunha (2005) diz que a explicação para esse fenômeno tem sido associada ao fato de que, para o fechamento do tubo neural, o feto feminino necessita maior quantidade de gonadotrofina coriônica humana que o feto masculino. Portanto a probabilidade de incidência é maior em mulheres. Tal fato não foi encontrado no estudo, hipotetiza-se que essa realidade não esteve presente, pois obteve-se um número pequeno de participantes.

Dentre os alunos com sequelas de mielomeningocele todos estudavam em escolas localizadas na periferia de um município do interior do estado de São Paulo. Segundo Cunha (2005) a baixa condição socioeconômica, traz uma situação de elevado risco para a ocorrência de defeitos no fechamento do tubo neural. Porque mães situadas nessa faixa socioeconômica, tem uma dieta pobre e ingerem quantidades significativamente menores de proteínas, polissacarídeos, fibras, ferro e niacina.

Assim foram encontrados em um universo de 122 escolas quatro alunos com seqüela de mielomeningocele, do sexo masculino, eles eram pertencentes às escolas municipais localizadas na periferia do município, sendo que dois deles participavam da Educação Infantil e dois do Ensino Fundamental.

4.2-CARACTERIZAÇÃO DA INCLUSÃO ESCOLAR DOS ALUNOS COM SEQUELAS DE MIELOMENINGOCELE NO ENSINO REGULAR.

O objetivo de utilizar a entrevista nessa pesquisa foi a de investigar questões cotidianas relacionadas ao contexto escolar vivenciado pelos professores dos alunos com sequelas de mielomeningocele e, além disso, descrever presença de interação entre os contextos do ensino regular e do atendimento educacional especializado.

Os roteiros de entrevistas tiveram um perfil semi-estruturado e abordaram tópicos específicos como: aspectos sobre inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular; formação dos professores que educam esses alunos; objetivo do trabalho desenvolvido na sala de recurso; disponibilidades de recursos tecnológicos assistivos na sala regular e de recursos e a dinâmica de interação entre o professor da sala regular e de recursos.

Essa entrevista foi respondida por quatro professores do ensino regular e três do atendimento especializado, porque um aluno não realizava o atendimento especializado na escola.

Caracterização da inclusão dos alunos com sequelas de mielomeningocele segundo a opinião dos professores da sala regular.

O primeiro tópico da entrevista abordou aspectos sobre a opinião do professor da sala regular em relação ao processo de inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele. Os dados revelaram que apenas um professor apontou aspectos positivos advindos da inclusão. Os outros três optaram por abordar o assunto a partir das suas dificuldades. A Tabela 1 ilustrou esta realidade.

Categoria 1- Opinião sobre o processo de inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular.

Tabela 1-Opinião dos professores sobre a inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular.

Opinião dos professores do ensino regular	Citações	Frequência
Promove a inclusão social	<i>“Importante para inserir na sociedade e para o desenvolvimento global da criança” SRg2</i>	1
Falta de materiais e apoio pedagógico.	<i>“Inclusão verdadeira na sala de aula em que o aluno mesmo especial assiste aula normal, então inclusão não é feita porque falta apoio pedagógico. Eu acho que assim a inclusão, o ensino público é deficiente porque não tem material para o aluno” SRg1</i>	1
Falta de capacitação profissional	<i>“a experiência é positiva, só que eu acho que devia haver mais preparo para trabalhar com essas crianças” SRg3</i>	1
Indiferença apresentada pelo professor quanto a necessidade educacional especial que o aluno apresenta.	<i>“Trato ele normal porque ele não tem nada, a única coisa que ele usa é fralda” SRg4</i>	1

Dentre as opiniões citadas, apenas uma delas discutiu os benefícios da inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular. Todas as outras opiniões colocaram as dificuldades de implementação do movimento, como falta de capacitação profissional, de materiais e apoio pedagógico. Os professores questionaram até mesmo a inexistência de uma prática real.

Os dados da Tabela 1 revelam uma tendência crítica dos professores ao discutir a inclusão escolar, valorizando os aspectos negativos do processo. Uma possível discussão é que a falta de capacitação pode desencadear essas opiniões, pois para Cortelazzo (2006) a maioria dos professores não teve em sua formação inicial o acesso a conhecimentos sobre abordagens de ensino que promovam a aprendizagem das pessoas com diferentes necessidades. Segundo Smeha e Ferreira (2008) isso gera intenso sofrimento aos professores, pois ensinar crianças com limitações exige conhecimento, competência e habilidade para que o processo inclusivo seja efetivado.

Outra discussão que pode ser feita é quanto a própria disponibilidade de materiais no contexto escolar, segundo preconizam as leis, deve ocorrer a implementação de modificações nas escolas para atender esses alunos. Entretanto para Smeha e Ferreira (2008) o avanço da concepção inclusiva de educação especial não tem correspondência em ações concretas, ela reforçará a segregação e a não-integração do indivíduo, favorecendo a dificuldade do professor ao trabalhar com o aluno.

Portanto nota-se que a tendência dos professores valorizarem os aspectos negativos pode ser compreendida a partir de várias questões que interagem com a prática docente dos professores influenciando o desenvolvimento escolar do aluno com seqüela de mielomeningocele.

Outra opinião encontrada a partir dos professores foi representada pela participante que encarava o fato de maneira normal. Isso ocorreu porque ela não conseguia observar que o seu aluno possuía uma Necessidade Educacional Especial, geralmente tal fato interferia na sua atitude relacionada a uma mudança no planejamento pedagógico.

Gomez (2006) discutiu que um dos fatores mais importantes para o sucesso da inclusão é a atitude dos professores. Em sua pesquisa o autor constatou que os professores também apresentaram atitudes negativas quanto à política educacional inclusiva promovida no país, geralmente essa atitude reflete-se nas práticas educativas.

Categoria 2- Desafios vivenciados a partir da inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular.

Em relação aos desafios os professores ora centravam as avaliações na dificuldade do próprio aluno, como o problema: de aprendizagem, controle vesico-esfincteriano e de uma assiduidade continua na sala de aula. Ora nas dificuldades de administração do sistema de ensino como no seu próprio tempo de trabalho, no apoio pedagógico e material disponibilizado no sistema de ensino. A Tabela 2 apresentou os dados sobre os desafios vivenciados pelos professores.

Tabela 2- Opinião dos professores sobre os desafios vivenciados a partir da inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular.

Opinião dos professores do ensino regular	Citações	Frequência
Falta de material	<i>“Na sala de aula a falta de materiais mesmo” SRg4</i>	1
Falta do aluno na sala de aula	<i>“A presença da criança porque ele falta muito” SRg 1 “Ele tem um problema intestinal que dá diarréia então ele falta muito, também por causa disso. Ele pega gripe muito fácil. Então não sei!” SRg 1</i>	1
Falta de apoio pedagógico	<i>“Falta de suporte pedagógico, né;” SRg3. “Eu tenho dificuldade de trabalhar com ele mais na área de brincadeira de movimento.” SRg3.</i>	1
Falta de tempo	<i>“Dificuldade de tempo para confeccionar mais materiais adequados” SRg2.</i>	1
Dificuldades de Aprendizagem.	<i>“O desafio com ele é aprendizagem porque ele não é alfabetizado” SRg4.</i>	1

Opinião dos professores do ensino regular	Citações	Frequência
Dificuldades quanto ao controle esfinteriano.	<p><i>“Sim, como disse ele é um criança normal, a única coisa que posso te dizer é que faz xixi e coco na sala. Aí fica um cheiro ruim, porque ele não tem noção coitado. Fico em cima das crianças para não caçoarem dele” SRg 4.</i></p> <p><i>“Então ele tem muitos problemas como diarreia não sei se é por causa da mielomeningocele, eu sei que por causa da paralisia que teve decorrente da operação.” SRg .1</i></p>	2

Observação-A frequência foi maior que quatro, pois cada participante apontou vários desafios existentes.

Quando os professores foram questionados sobre os desafios da Educação Inclusiva pontuaram questões como a falta: de material; apoio pedagógico e de tempo. Observou-se que estes três aspectos estavam ligados a estrutura do sistema, ou seja, a fatores que dependiam de uma mudança organizacional, nas ações da coordenação do município e de políticas públicas.

Já as outras duas questões que apareceram focalizaram os desafios no próprio aluno com mielomeningocele, como a sua recorrente falta na sala de aula, dificuldade relacionada ao controle esfinteriano devido da própria patologia e problemas de aprendizagem centrados na criança.

Para Mendes (2006) as políticas públicas não estão devidamente traduzidas em ações políticas, por isso não chegam às escolas. A autora discute que o poder público não está cumprindo bem sua função. Dessa maneira os alunos com Necessidades Educacionais Especiais, apesar de terem o acesso à escola regular não estão necessariamente recebendo uma educação apropriada, seja por falta de profissionais qualificados ou mesmo pela falta generalizada de recursos.

Categoria 3-Soluções para os desafios vivenciados a partir da inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular.

A Tabela 3 apresentou as formas encontradas pelos professores do ensino regular para resolver os desafios. Cada professor possuía uma atitude diferenciada para enfrentar o problema. Eles recorriam a família ou aos professores da sala de recursos multifuncional como forma de apoio para solucionar os possíveis desafios. Em outras situações, buscavam adaptar as atividades para que o aluno pudesse ter acesso a todas as atividades.

Tabela 3-Soluções encontradas pelos professores do ensino regular para resolver os possíveis desafios vivenciados por meio da inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular.

Opinião dos professores do ensino regular	Citações	Frequência
Apoio Familiar	<i>“Discutir com os pais sobre a frequência da criança nas aulas. Ele tem muitos probleminhas de saúde, não sei se é por causa da mielo” SRg1.</i>	1
Apoio pedagógico do professor da sala de recurso	<i>“Ela me auxilia e dá boas orientações” SRg1; SRg2, SRg3.</i>	3
Adaptação das atividades	<i>“Eu procuro sempre estar adaptando as atividades para ele” SRg 3.</i>	1

Observação: A frequência apresentada foi de três respostas, pois uma das professoras afirmou não procura solucionar desafios.

Um dos professores pesquisados afirmou recorrer ao apoio familiar para que o aluno com seqüela de mielomeningocele pudesse aumentar sua frequência na sala de aula, visto que ele faltava muito às aulas dificultando o processo de aprendizagem. Considerando que a escola e família têm finalidades comuns, o desenvolvimento da criança, a relação família-escola, segundo Sigolo e Oliveira (2008), deve ser concebida e analisada dentro do processo educativo da criança, porque existe uma vivência anterior à escola que não pode ser ignorada. Os pais têm conhecimentos sobre o desenvolvimento dos filhos desde o início de sua vida, sendo capazes de resgatar sua trajetória escolar. E a

compreensão desse processo auxilia o professor na definição de objetivos e estratégias para o ensino de cada aluno. Assim a comunicação entre os dois ambientes facilita o estabelecimento de parcerias bem sucedidas.

Uma discussão levantada pelos professores é que a falta da criança na escola ocorria devido a dois fatos principais, primeiro a suscetibilidade do aluno a desenvolver doenças secundárias em função da própria patologia e o segundo devia-se a presença do aluno nos atendimentos especializados na área da saúde que eram realizados no mesmo horário da escola.

Nesse momento é importante discutir sobre a rotina dessas crianças, pois ela é repleta de atividades. Tal fato contribui para o cansaço do aluno no ambiente escolar, pois eles precisam lidar semanalmente com os atendimentos dos profissionais especializados, além de frequentar a escola e a sala de recurso.

Em uma das falas, “*não sei se é por causa da mielo*” a professora expressou a falta de conhecimento dos aspectos relativos a mielomeningocele. Para Capellini e Mendes (2003) a maioria dos professores com uma formação deficitária, sente-se despreparados para tal empreitada, muitos não tem domínio de como o aluno se desenvolve e como se dá o processo de ensino aprendizagem por meio de práticas que contemplem a diversidade e o respeito às diferenças.

Uma discussão relevante é a importância da interface saúde escola, esta pode favorecer o desenvolvimento desses alunos no contexto escolar a partir de parcerias entre os profissionais da saúde e educação a fim de que possa se realizar ações integradas com intuito de amenizar dificuldades encontradas na educação especial inclusiva. (GALVÃO FILHO, 2009)

Muitas vezes o conhecimento da patologia tornou-se uma tarefa complexa, até para os familiares, pois os profissionais especializados geralmente utilizam uma linguagem técnica para explicar aos pais fatos relacionados a doença de seu filho, isso dificulta a compreensão sobre a mielomeningocele, o que interfere na comunicação entre família e escola.

Mendes (2006) discute que o significado do termo inclusão escolar veio associado a uma prática de colocação de alunos com dificuldades prioritariamente nas classes comuns, hoje a sua compreensão aparece ampliada, englobando também a noção de inserção de apoios, serviços e suportes nas escolas regulares. Assim para que se tenha sucesso na inclusão escolar deve se compreender o processo a partir de aspectos multifatoriais, onde ocorra a interface família-escola, saúde-escola a fim de que o contexto

escolar possa estar assessorado por redes que possam oferecer apoio favorecendo que ocorra as modificações necessárias para o pleno desenvolvimento do aluno.

A segunda solução apontada foi o apoio do professor da sala de recurso. Geralmente esse profissional, ajudava os professores da sala regular a planejar atividades mais adequadas para o aluno com seqüela de mielomeningocele. Assim os profissionais do ensino regular e especializado demonstraram uma boa interação, o que influenciou a troca de informações.

Dentro da Política Educacional Especial, Brasil (2006) é papel do professor da sala de recursos atuar em conjunto com o professor da sala regular. A colaboração entre os profissionais deve fazer parte do cotidiano dos professores.

Ainda outra solução encontrada para enfrentar os possíveis desafios foi quanto a modificação das atividades de todos para que o aluno com mielomeningocele pudesse participar. Tal fato reflete uma mudança na postura do professor ao exercer a atividade de docência, ou seja, uma mudança curricular para promover a participação de todos os alunos, visto que muitas vezes não existe a possibilidade de adaptar recursos devido a falta de materiais e apoio pedagógico.

O Ministério de Educação, Brasil (2004) colocou que nenhuma escola poderá alcançar objetivos significativos, para os alunos e para a comunidade na qual se encontra incluídos, se não tiver um projeto que norteie e dê suporte para a ação de cada um de seus agentes. Portanto a adaptação curricular é fundamental no processo de inclusão escolar.

E por fim os dados apresentaram o profissional que não realizou nenhuma mudança para atender o aluno com Necessidade Especial, por meio de seu discurso ele disse que o aluno não apresentava nenhuma dificuldade. Esse fato está presente na Tabela 3, por meio da frequência três, a qual apontou que um dos professores não respondeu a essa categoria. Vale ressaltar que o discurso dessa professora foi incoerente na maioria do tempo, pois anteriormente ela afirmou que o aluno possuía dificuldades no processo de alfabetização.

É importante destacar nesse momento que foram elencados pelos professores mais desafios á soluções, portanto existem problemas sem soluções que precisam ser trabalhados no contexto escolar, como a falta de tempo relatada pelos professores e questões relacionadas a falta de controle esfinteriano apresentada pelos alunos. Precisa haver esclarecimentos aos professores sobre a patologia, pois observou-se no discurso dos mesmos o desconhecimento sobre a doença, tal fato dificulta ações de conscientização dos alunos na sala de aula como um todo e favorece a prática de uma atitude excessivamente

protetora, impedindo com que os alunos de uma forma geral saibam respeitar as diferenças.

Gomez (2006) relata que o despreparo profissional foi um fato constatado em estudos anteriores por isso adquirem um caráter de cronicidade no seu estudo. Faltam informações destes professores quanto a Necessidade Educacional que o aluno apresente. No seu estudo o autor detectou que, de modo geral, a inclusão escolar é vista pelos professores como uma ação muito mais "humanitária" do que realmente educacional. Portanto tal visão impede que alunos com Necessidades Educacionais Especiais tenham acesso a uma educação de qualidade.

Categoria 4 - Conhecimento sobre os recursos tecnológicos assistivos utilizados no contexto escolar.

Quando os professores foram questionados quanto aos recursos de tecnologia assistiva destinados a educação, dois deles afirmaram que conheciam os recursos e os outros dois sabiam da existência dos recursos, entretanto os professores não tinham conhecimento sobre o que eram tais materiais. A Tabela 4 apresentou estes dados.

Tabela 4-Conhecimento dos professores do ensino regular sobre os recursos tecnológicos assistivos utilizados no contexto escolar

Respostas dos professores do ensino regular	Citações	Frequência
Sim	<i>“Sim, conheço” SRg1, SRg 2.</i>	2
Não	<i>“Sei que existe a professora da sala de recurso, mas não sei o que ela faz.”</i> <i>“Eu acredito que deva ter, devam existir, mas eu não tenho o conhecimento” SRg 3; SRg 4.</i>	2

Esse foi um dos dados mais importantes da pesquisa que comprovam o desconhecimento de dois professores quanto a implementação de recursos de tecnologia assistiva no ambiente escolar. Tais dados, só vêm exemplificar as discussões realizadas anteriormente durante a revisão bibliográfica. O diálogo entre a literatura e os dados da

pesquisa revelou que esta área de conhecimento nova no país e os recursos ainda são de difícil acesso.

Para Alves (2006) no desenvolvimento de sistemas educacionais inclusivos as tecnologias assistivas estão inseridas no contexto da educação brasileira, dirigidas à promoção da inclusão de todos os alunos nas escolas. Portanto, o espaço escolar deve ser estruturado para oferecer esse serviço.

Categoria 5 - Profissional responsável pela implementação de recursos tecnológicos assistivos no contexto escolar.

Outro tema apresentado, diz respeito ao profissional responsável pela implementação de recursos tecnológicos assistivos no contexto escolar, a Tabela 5 apresentou estes dados. No discurso dos professores da sala regular ficou evidente que a responsabilidade era do professor da sala de recurso.

Tabela 5-Opinião dos professores do ensino regular a cerca do profissional responsável pela implementação dos recursos tecnológicos assistivos no contexto escolar.

Opinião dos professores do ensino regular.	Frequência
Professora da sala de recurso.	4

O próprio nome do serviço, sala de recursos multifuncional, diz que esses ambientes são espaços preparados para garantir a inclusão de alunos com necessidades especiais por meio do atendimento educacional especializado. De acordo com as Diretrizes Nacionais de Educação Especial para a Educação Básica, Brasil (2001) os alunos com Necessidades Educacionais Especiais que frequentam o ensino regular devem realizar o atendimento especializado no contra-turno, recebendo um atendimento diferenciado, como forma de complementar a educação dos alunos incluídos na escola regular.

Alves (2006) aponta que a tecnologia assistiva é uma das estratégias de atendimento previstas para a sala de recursos multifuncional, portanto são os professores da educação especial os responsáveis por implementar os recursos. Assim todos os professores da sala regular estão corretos quando respondem que a sala de recurso é responsável pelas tecnologias assistivas no contexto escolar.

Categoria 6-Apoio pessoal encontrado para a resolução de problemas sobre a inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular.

Na categoria apoio pessoal encontrado pelos professores do ensino regular para resolução de problemas, apresentado por meio da Tabela 6, observou-se que geralmente o profissional mais procurado eram os professores da sala de recurso. Tal fato revelou que estes estão sempre presentes no cotidiano da escola, facilitando então a troca de informações e interação entre eles.

Tabela 6 - Opinião dos professores do ensino regular a cerca do apoio pessoal encontrado para a resolução de problemas sobre a inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular.

Opinião dos professores do ensino regular.	Citações	Frequência
Professor da Sala de Recurso	<i>“Então quando eu tenho alguma dúvida eu procuro a profissional da sala de recursos.” SRg1, SRg2, SRg3.</i>	3
Psicólogo da Escola	<i>“Eu discuto os problemas com os profissionais da escola que são o psicólogo da escola” SRg 1.</i>	1
Apoio Familiar	<i>“O problema da alfabetização da criança como disse eu e a mãe vamos tentar resolver” SRg 4.</i>	1

Observação - A frequência de resposta foi maior que quatro, pois cada participante apontou vários apoios profissionais existentes.

Como uma forma de adaptação ao sistema os professores do ensino regular, segundo os dados da pesquisa buscavam apoio com outros profissionais para solucionar os possíveis desafios apresentados pelo movimento inclusivo. O professor da sala de recurso oferecia um grande apoio profissional aos professores da rede regular, pois era uma pessoa de fácil acesso que fazia parte de seu cotidiano, podendo contribuir com informações práticas, as quais poderiam ser incorporadas a prática da educação inclusiva. Perrenound (2000) indica que o ofício do professor está se transformando, porque atualmente o contexto exige o trabalho de novos aspectos como a implantação do espírito de equipe,

esta ação cria uma relação de compromisso, a qual possibilita que os profissionais trabalhem juntos.

O psicólogo da escola também foi considerado um profissional de fácil acesso, porém ele existia em apenas uma escola visitada, por isso aparece com menor frequência nos dados da pesquisa.

E por fim o apoio familiar foi uma categoria presente devido a falta de comunicação entre o professor do ensino regular e atendimento especializado. Pois esse foi o único caso no qual o aluno com seqüela de mielomeningocele frequentou o atendimento especializado em turno inverso ao ensino regular. Tal fato dificultou a comunicação entre os professores. Nesse caso, a professora do ensino regular discutiu que na maioria das vezes, não solicitou apoio de outros profissionais e sim da própria família, porque a mãe era sempre presente na história de vida escolar do aluno.

Elias et al (2008) revelou em seu estudo que a participação da família no processo de inclusão escolar do aluno com mielomeningocele foi fundamental. Devido a falta de controle vesico esfinteriano, os responsáveis pelo aluno se organizam para a troca de fralda. Geralmente esse responsável era sempre representado pela figura feminina. Dessa forma a família sempre esteve presente na escola, possibilitando a formação de vínculo entre o responsável e professor. Assim o acesso e permanência das pessoas com sequelas de mielomeningocele as escolas regulares foi decorrente da persistência da mãe/responsável na maioria dos casos.

Categoria 7-Formação profissional dos professores do ensino regular dos alunos com sequelas de mielomeningocele.

A Tabela 7 apresentou os dados relativos a formação profissional dos professores do ensino regular, participantes da pesquisa. A maioria dos pesquisados tinha formação no ensino superior, a pedagogia foi o curso mais freqüentado entre os professores.

Tabela 7-Formação profissional dos professores do ensino regular de alunos com sequelas de mielomeningocele.

Respostas	Cursos	Frequência
Ensino Médio	Magistério. SRg3	1
Ensino Superior	Pedagogia. SRg 1, SRg2, SRg4	3
	Biomedicina SRg 1	1
Pós- Graduação	Especialização em Educação Infantil. SRg2.	1

O curso de biomedicina foi frequentado por uma das participantes da pesquisa, a qual posteriormente fez a graduação em pedagogia. Apenas uma professora ainda não realizou a graduação e tem como nível técnico, o magistério.

Quanto a formação em cursos de pós-graduação, somente uma professora tem especialização em Educação Infantil. Tal fato revelou uma dificuldade entre os participantes da pesquisa de buscarem formação continuada. Observou-se que existem realidades diferenciadas no que se diz respeito a formação profissional, pois uma das professoras tem apenas o magistério concluído enquanto a outra era especialista em Educação Infantil.

Cortelazzo (2006) coloca que apenas a graduação não é suficiente para formação dos professores para inclusão escolar porque durante a formação inicial a maioria deles não tem acesso a conhecimentos sobre abordagens de ensino que promovam a aprendizagem das pessoas com diferentes necessidades. Assim um dos passos fundamentais na formação de professores é que eles possam compreender e avaliar as capacidades e necessidades dos alunos a fim de conhecer a dinâmica existente no contexto escolar entre todas as variáveis que circunscrevem o aluno, objetivando-se a melhoria das respostas educativas. (TEIXEIRA, LOURENÇO E MENDES, 2008).

Categoria 8-Opinião dos professores sobre sua formação profissional para trabalhar com a inclusão escolar.

O último tema da entrevista com os professores da sala regular foi quanto a opinião dos mesmos sobre a sua formação profissional para trabalhar com a inclusão escolar. A Tabela 8 apresentou diferentes opiniões dos professores quanto a sua formação para inclusão. A maioria dos professores apontou fragilidades presentes nos cursos de formação, discutindo a dificuldade de associar a teoria e prática.

Tabela 8-Opinião dos professores do ensino regular sobre sua formação profissional para trabalhar com a inclusão escolar

Opinião dos professores do ensino regular	Citações	Frequência
Processo de formação continuada associada a experiência profissional, prepara o professor para inclusão	<i>“Agora eu vejo depois essa formação de graduação, daí especialização, eu acredito que tenho um suporte básico para o trabalho com as crianças, não quero dizer que estou apta já sei tudo, já tenho certa experiência” SRg 2.</i>	1
A vivência de experiência nos diferentes papéis dentro do contexto escolar facilita o processo de inclusão.	<i>“experiência como diretora o que dá um visão diferente do funcionamento da Instituição Pública, quem você procura, com quem você conversa”. SRg 2.</i>	1
Conflito entre a teoria e a prática, dificulta o processo de inclusão dos alunos com Necessidades Educacionais Especiais.	<i>“Eu fiz vários cursos de educação especial, mas a gente não consegue aplicar na prática, porque isso é só pra inglês ver porque a lei não é cumprida, por exemplo, o W por exemplo precisa de uma pessoa constantemente com ele e cadê? Uma pessoa da sala de recursos pra ficar com ele.” SRg 1.</i>	1
A falta de formação profissional dificulta o processo inclusivo	<i>“Faltam cursos sobre inclusão, de didática uma formação.” SRg 3.</i>	1

A opinião sobre a formação dos professores para inclusão escolar foi bem diferenciada. Duas categorias discutiram que o processo de formação continuada associada a experiência prática, e a vivencia em diferentes papéis dentro do contexto escolar, contribuiu para a formação do professor destinada a inclusão escolar. Vale ressaltar que segundo a opinião da professora apenas a graduação não foi considerada suficiente à sua formação para inclusão escolar.

Assim foi possível apontar que os cursos de pedagogia ainda precisam reformular suas grades, a fim de preparar os professores para inclusão escolar, pois tais profissionais ainda se sentem inseguros para o ensino de alunos com Necessidades Educacionais

Especiais. Portanto somente a formação continuada associada a experiência prática foram responsáveis por preparar o professor para a inclusão, segundo a opinião dos pesquisados.

Costa (2009) ao avaliar essas políticas de formação de professores discutiu que deve-se desenvolver a capacidade dos professores avaliarem crítica reflexivamente suas ações para compreender como a teoria articula-se com a prática, em busca de uma apropriação de saberes para inclusão escolar. Este trabalho deve ser interdisciplinar para que diferentes olhares e pensares possa contribuir na inclusão escolar. A opinião dos professores expressa aspectos enfatizados pelas políticas, entretanto nota-se que muitas questões também não foram citadas.

Já as outras categorias expressaram pontos importantes a serem discutidos no processo de formação do professor para inclusão escolar. Uma delas discutiu que os cursos destinados aos professores apresentavam conflitos entre a teoria e os aspectos práticos. Portanto, por mais que os professores procurassem a formação continuada, aspectos relacionados à prática ainda dificultavam efetivamente o processo de inclusão escolar.

Apesar desta categoria de análise apresentar um discurso extremamente coerente quanto à inclusão escolar, a pesquisada disse posteriormente que o aluno precisaria ter uma pessoa constantemente com ele na sala de aula. Tal discurso refletiu que apesar de conhecer os pressupostos da educação inclusiva, sua fala nos remeteu a atitude extremamente protetora, no qual o aluno não conseguiria ter independência e autonomia no contexto escolar. Portanto observou-se nesta fala aspectos retrógrados da trajetória da educação especial, o que retratou traços culturalmente estabelecidos ao longo da história.

A última categoria apresentada tratou de aspectos relacionados à formação profissional, segundo a pesquisada esta não foi suficiente para preparar o professor. Vale ressaltar que nesse caso especificamente a professora possuía apenas o nível técnico, portanto não procurou fazer cursos destinados a formação continuada. Entretanto a mesma apontou aspectos relevantes quanto a formação profissional, expressando que lhe faltava formação para trabalhar com alunos com Necessidades Educacionais Especiais. Assim as duas categorias discutiram que os cursos de formação para inclusão escolar precisariam abordar aspectos mais práticos quanto ao ensino de alunos com Necessidades Especiais. Para Mendes (2006) uma das falhas frequentes das propostas políticas de inclusão escolar tem sido a tendência de tentar padronizar o processo, como se fosse possível desenvolver uma perspectiva nacional única.

Atualmente, um dos grandes desafios dos cursos de formação docente é a elaboração de um currículo que desenvolva nos professores (futuros e atuantes)

competências, habilidades e conhecimentos para que possam atuar em uma escola realmente inclusiva. Tal desafio exige que mudanças sejam feitas na tradição pedagógica e que professor assuma um novo papel, sendo capaz de analisar situações, identificar problemas e procurar soluções. O futuro professor deve estar preparado teoricamente, e saber aplicar na prática a teoria conhecida, analisando as situações e melhorando-as, adaptando os pressupostos teóricos à sua própria realidade e reorientando-os (FREITAS, 2004).

Categoria 9 - Objetivo do trabalho desenvolvido com o aluno com sequelas mielomeningocele na sala de recurso multifuncional.

O primeiro tema da entrevista realizada com os professores da sala de recurso tratou sobre o trabalho desenvolvido com o aluno com seqüela de mielomeningocele. A Tabela 9 apontou diferentes opiniões das pesquisadas sobre a sua atuação em sala de aula dentre eles estavam o trabalho: das dificuldades de aprendizagem, do processo de alfabetização e do raciocínio lógico.

Tabela 9-Opinião dos professores da sala de recursos multifuncional sobre o objetivo de seu trabalho.

Opinião dos professores da sala de recurso multifuncional	Citações	Frequência
Trabalhar a dificuldade de aprendizagem.	<i>“Então quer dizer que o objetivo com ele realmente ta ligado a dificuldade de aprendizagem” SRC1, SRC4</i>	2
Trabalhar a partir das potencialidades apresentadas pelo aluno.	<i>“O principal objetivo aqui é estar trabalhando com ele naquela potencialidade dele que esta um pouquinho baixa” SRC2.</i>	1
Promover a socialização.	<i>“a socialização dele porque é bem difícil porque ele morria de medo, ele ainda tem medo.” “E esse é o nosso trabalho fazer com que ele seja incluído mesmo né!” SRC 1</i>	1

Opinião dos professores da sala de recurso multifuncional	Citações	Frequência
Promover a participação do aluno na escola.	<p><i>“a participação dele é pequena, ele é uma criança que se encontra dificuldades na realização a atividade ele logo desiste, já perde o interesse fácil.” SRC 2</i></p> <p><i>“Na participação dele na sala de aula e em outros ambientes da escola.” SR1</i></p>	2
Trabalhar o processo de alfabetização.	<i>“Trabalhar alfabetização” SRC1</i>	1
Trabalhar o raciocínio Lógico	<i>“Trabalhar raciocínio lógico” SRC1</i>	1

Observação-A frequência de resposta foi maior que quatro, pois cada participante apontou vários objetivos existentes.

Para Alves (2006) o objetivo da sala de recurso multifuncional discutido pela política nacional é destinado ao atendimento educacional especializado, a fim de oferecer suporte necessário às necessidades educacionais especiais dos alunos, portanto sua função não pode ser confundida com atividades de mera repetição de conteúdos.

Observou-se por meio do discurso das professoras que existiu uma tendência em trabalhar aspectos relacionados às dificuldades de aprendizagem do aluno com seqüela de mielomeningocele. Tal fato revelou que o trabalho desenvolvido na sala de recurso era o mesmo que caracterizava a antiga sala de reforço presente no ensino público.

Capellini e Mendes (2003) discutiram que os estudos analisados realizados na área de inclusão escolar mostraram a importância do apoio educacional, mas, apresentavam por meio dos dados, que nem sempre o atendimento educacional especializado está estruturado de forma a produzir resultados positivos em relação ao rendimento acadêmico.

As opiniões como promoção da socialização e participação do aluno na escola foram aspectos que poderiam refletir uma mudança no trabalho da antiga sala de reforço, pois demonstrou que as professoras do atendimento especializado precisavam assessorar o processo de inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular. Outra opinião que também reforçou aspectos referentes à educação inclusiva foi o trabalho a partir das potencialidades apresentadas pela criança, pois notou-se uma mudança na visão do professor quanto a Necessidade Educacional Especial. Assim ele focava suas intervenções nas habilidades que o aluno poderia desenvolver e não no seu comprometimento.

Gomez (2006) e Castro e Freitas (2004) discutem que um dos fatores essenciais para a educação inclusiva é a atitude do professor na representação que ele tem com relação ao aluno com Necessidades Educacionais Especiais. Assim a maneira como o professor observa o aluno influencia o seu modo de agir frente a aprendizagem.

Portanto notou-se a existência de uma tendência na mudança do trabalho desenvolvido na sala de recurso multifuncional em favor do processo de inclusão do aluno com Necessidade Educacional Especial no ensino regular, entretanto esse movimento é gradual e caminha a passos lentos. Pois na maioria dos casos, o trabalho das habilidades acadêmicas ainda foi um fator preponderante.

Categoria 10- Utilização das Tecnologias Assistivas na sala de recurso multifuncional.

A Tabela 10 apresentou os aspectos referentes a utilização das Tecnologias Assistivas na sala de recurso. Os dados revelaram que não são implementadas tecnologias assistivas no contexto escolar do aluno com seqüela de mielomeningocele. Como o próprio nome diz na sala de recurso multifuncional deveriam existir adaptações destinadas ao ensino do indivíduo com Necessidades Educacionais Especiais, porém esse fato não ocorre.

Tabela 10-Utilização dos recursos tecnológicos assistivos na sala de recurso multifuncional.

Resposta dada pelos professores da sala de recurso multifuncional	Citações	Frequência
Não ocorre	<p><i>“De adaptação a gente não tem nada, como é um brinquedoteca, a gente trabalha em cima dos brinquedos.” SRc2</i></p> <p><i>“Não tem nenhum.” SRc 1</i></p> <p><i>“Não nos não temos nenhum recurso pra ele” SRc4</i></p>	3

Vale ressaltar aqui que quando seus colegas de trabalho, ou seja, os professores da sala de ensino regular foram questionados sobre os recursos implementados na escola todos eles afirmaram que a sala de recurso era a responsável por este trabalho. Por meio da

análise dos dados apresentados, percebeu-se que o profissional do ensino regular desconhecia o papel dos colegas de trabalho, pois no seu discurso o trabalho da sala de recurso envolvia a implementação de recurso.

Observou-se que a implementação de recursos de tecnologia assistiva não ocorria, o que corroborava para a hipótese de que o objetivo do atendimento especializado era trabalhar o reforço escolar. Notou-se que nas escolas visitadas estes atendimentos têm se constituído como complementares a inclusão escolar e assume, predominantemente, um caráter educacional, tal fato representa uma contradição da política em termos de continuidade. Pois as sala de recursos multifuncionais existe mas não conseguem atingir aos objetivos que se propõe. Isso dificulta o processo de inclusão dos alunos com seqüela de mielomeningocele, uma vez que suas necessidades especiais não são atendidas.

Gomez (2006) diz que os recursos tecnológicos avançados como computadores, a presença de uma prática pedagógica que não contempla a diversidade de necessidades educacionais e as ausências de equipes de apoio representam uma pequena amostra das barreiras a serem superadas na escola pública brasileira pelo o processo de inclusão escolar. Para Capellini e Mendes (2003) a sala de recursos como modalidade de suplementação não parece favorecer necessariamente o acesso ao conhecimento, ou no mínimo, não é um serviço que beneficie indiscriminadamente todo tipo de alunado da Educação Especial.

Categoria 11-Disponibilidade de materiais pedagógicos na sala de recursos multifuncional.

A categoria disponibilidade de materiais pedagógicos presentes na sala de recursos multifuncional, revelou a opinião dos professores sobre este aspecto. Existem três variáveis diferentes dentre elas: vários materiais; poucos materiais; e material não disponível para uso. A Tabela 11 discutiu essas diferentes realidades escolares.

Tabela 11-Opinião dos professores da sala de recursos multifuncional sobre a disponibilidade de materiais pedagógicos.

Opinião dos professores da sala de recurso multifuncional.	Citações	Frequência
Vários Materiais	<i>“Dentro do que visa nosso projeto eu acredito que sim, a gente tem vários brinquedos, vários jogos que a gente pode estar utilizando, tem apoio de livros, trabalho histórias”. SRc2</i>	1
Poucos Materiais	<i>“Na minha sala de recurso tem pouco, não tem! Né a gente precisa usar mais e também a secretaria trazer pra gente porque tem muito pouco”. SRc 1</i>	1
Material não disponível para uso.	<i>“Não nós até temos algum material, mas ele não está instalado, não está disponível para uso. Ele fica na sala, mas não conseguimos usar porque ele não está instalado!”. SRc 4</i>	1

Obs. A frequência dessa tabela foi três, pois uma professora não sabia informar sobre esses aspectos.

Em uma das escolas existiam vários materiais, pois a escola foi recentemente construída, estes eram novos e encontrava-se em bom estado para o uso. Já em outra escola a professora discutiu que existem poucos materiais. O trabalho do professor pode ficar extremamente prejudicado quando há poucos materiais na sala, pois ele precisa encontrar alternativas para a realização das atividades. Um fato importante discutido pela professora foi a utilização da secretaria de educação para obtenção dos materiais.

E por fim a professora discutiu que existe até algum material, porém não está instalado. Este caso era um dos mais preocupantes, pois a escola já tinha o material, ela precisaria capacitar seus profissionais para poder utilizá-lo. Neste caso a professora colocou que existe um computador, porém ela não sabe usar.

As características organizacionais do município parecem ser diferentes para cada escola, pois enquanto em uma escola a disponibilidade de materiais era considerável em outra não existiam materiais suficientes. Esse é um fato alarmante que deve ser discutido

com os órgãos responsáveis para que esta distribuição seja mais igualitária entre as escolas, permitindo que as mesmas possam realizar um trabalho de qualidade.

Sem a presença de materiais diferenciados na sala de recursos multifuncionais fica impossível a implementação de ações de caráter especializado. Pois é necessário que exista um arsenal de recursos específicos para se oferecer serviços. Tal fato contribui para que a sala de recursos multifuncional continue trabalhando com a antiga sala de reforço.

A partir de informações disponibilizadas na Secretaria de Educação Especial do município alvo da pesquisa, Brasil (2008) é previsto nas salas de recurso a existência de materiais que apoiem o trabalho de professor no atendimento educacional especializado. Dentre os materiais disponibilizados estão: todas as formas específicas de mediação da aprendizagem sejam por meio de pessoas, de materiais ou de equipamentos (intérpretes da Língua Brasileira de Sinais, regletes, punções, lupas, computadores e outros recursos tecnológicos adaptáveis aos computadores para uso de estudantes cegos, surdos, ou com paralisia cerebral, carteiras adaptadas, entre outros). Apesar destas informações nenhum recurso especializado foi encontrado na sala de recursos multifuncional. Para Mendes (2008) faltam aspectos básicos para garantir não apenas o acesso, mas a permanência e o sucesso desses alunos com necessidades educacionais especiais matriculados em classes comuns.

Categoria 12-Profissionais que trabalham com implementação de recursos tecnológicos assistivos no contexto escolar.

Essa categoria discutiu a existência de outros profissionais no contexto escolar, responsáveis pela implementação de tecnologia assistiva. A Tabela 12 revelou que vários profissionais eram disponibilizados pela secretaria da educação para trabalharem com os recursos tecnológicos assistivos. Entre os profissionais citados estavam presentes: psicólogo; terapeuta ocupacional; e fonoaudiólogo.

Tabela 12-Opinião dos professores da sala de recurso multifuncional sobre os profissionais que trabalham na escola com a implementação de recursos tecnológicos assistivos.

Respostas dos professores da sala de recurso multifuncional.	Citações	Frequência
Psicólogo	<i>“Contudo são poucos profissionais, diante da demanda de alunos que a gente tem né.”</i> SRc4	1
Terapeuta Ocupacional	<i>“mas elas não são freqüentes na escola, tem que estar marcando e agendando a visita, e agendando a criança também.”</i> SRc 2	1
Fonoaudióloga	<i>“um trabalho que a gente requisita esses profissionais, eles vão verificar esses alunos fazer um a avaliação né!”</i> SRr1.	1

Segundo o discurso dos próprios profissionais da sala de recurso nenhuma tecnologia era empregada no contexto escolar, por isso não teria como esses profissionais trabalharem com tecnologia assistiva. Porque essa equipe de apoio formada por diferentes profissionais só visitavam a escola se fossem solicitados pelos professores, portanto observou-se uma incoerência no discurso.

No entanto, neste momento é importante discutir que existe a possibilidade de integração e troca de informações entre os profissionais da área da saúde (no caso psicólogo, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo) e os educadores. A secretaria de educação disponibiliza uma equipe multidisciplinar para realizar visitas as escolas, mas estas precisam ser agendadas, o papel desses profissionais é passar orientações aos professores ou avaliar os alunos.

Por meio das falas dos professores ficou evidente que nem sempre esses profissionais eram suficientes para atender a demanda das escolas municipais. Assim criou-se a hipótese de que muitas vezes essa equipe não era solicitada pelos professores, pois existia um tempo de espera para serem atendidos.

Mendes (2008) constatou por meio das pesquisas realizados em seu grupo de do grupo de pesquisa Formação de Recursos Humanos em Educação Especial que as tecnologias assistivas, apesar do enorme potencial que oferecem para favorecer a participação de pessoas com Necessidades Educacionais na comunidade, não estão

conseguindo ser implementadas no contexto escolar, pois, ainda falta muita infra-estrutura e profissionais capacitados para bem utilizá-las.

Quanto ao financiamento destinado para implementação dos atendimentos educacionais especializados a partir do decreto 6.571/08, que reestrutura a educação especial no país fica estabelecido que a partir de 2010, mediante a matrícula de uma criança com deficiência que frequenta o contexto regular e, no contra-turno, a escola recebe em dobro as verbas do Fundo da Educação Básica. De acordo com as leis vigentes, crianças com deficiência em idade escolar têm direito de estudar em escolas regulares e, no contra-turno, receber o atendimento educacional especializado. O objetivo desse serviço é oferecer ferramentas para que, durante as aulas regulares, o aluno possa avançar na aprendizagem. Os recursos financeiros devem ser destinados à plena inclusão da criança, ou seja: formação continuada, implantação de salas multifuncionais e adequação da estrutura física da escola.

Portanto nota-se que por mais que existam leis e decretos garantindo a efetividade do atendimento educacional especializado discutindo a importância da implementação de recursos de tecnologia assistiva nas salas de recursos multifuncionais e o seu financiamento, nas escolas pesquisadas não foram verificadas ações realizadas nesse sentido, observa-se um contraditório entre o discurso e a prática.

Categoria 13-Contato entre o professor do ensino regular e da sala de recurso multifuncional.

A Tabela 13 revelou qual a frequência do contato realizado entre o professor do ensino regular e da sala de recurso. O contato diário foi realizado pela maioria dos professores, revelando uma boa comunicação entre os profissionais que trabalhavam com o aluno com seqüela de mielomeningocele.

Tabela 13-Contato realizado entre os professores da sala de recursos multifuncional e professores do ensino regular

Resposta dos professores da sala de recurso multifuncional	Citações	Frequência
Contato Diário	<p><i>“A gente se fala quase que diariamente, eu atendo ele, um pouquinho uns 10 minutos antes de encerrar o horário de aula”. SRC 1</i></p> <p><i>“A gente sempre ta trocando informações sobre o desenvolvimento dele e a participação nas atividades”. SRC 2.</i></p> <p><i>“Mantenho, porque como é o mesmo horário é mais fácil, sempre pergunto dele pra ela, vê o que a gente consegue fazer com ele.” “Poderia ser mais e melhor, a gente poderia fazer um planejamento pra ele, a gente ta tentando fazer isso”. SRC2</i></p>	2
Contato pouco freqüente.	<p><i>“O contato ele não é freqüente né” “A gente esbarra até em uma questão legal” “eu e a professora dele da sala regular em horários diferentes” “a gente consegue fazer esse contato pelas coordenadoras porque elas participam muito mais da sala de reforço, então elas tem alguns dados sobre o aluno e ai a gente troca informações com essa coordenadora e essa coordenadora também transfere de uma professora para outra” SRC 4.</i></p>	1

Dentre os três alunos pesquisados que participavam da sala de recurso, apenas um realizava o atendimento em turno inverso ao período letivo. Dois desses alunos participavam da sala de recurso no mesmo horário da aula, pois segundo os pais era difícil levar o filho duas vezes por dia na escola porque eles apresentavam comprometimentos motores. Dessa forma o atendimento educacional especializado atendia o aluno no mesmo horário do ensino regular.

Um dos focos da nova política pública é a garantia do ensino regular conjugado com o atendimento educacional especializado, segundo as políticas de educação destinadas a inclusão os atendimentos especializados, devem impreterivelmente ser realizados no contra-turno, ou seja, em períodos diferenciados ao da escola. Observou-se que nem sempre esta exigência é atendida, pois há particularidades existentes em cada caso. (BRASIL, 2008).

Outro aspecto que interferiu na frequência dos alunos com Necessidades Educacionais Especiais em horários contrários ao ensino regular foi a quantidade de atendimentos especializados na área da saúde que precisavam realizar. A rotina desses alunos era marcada por uma série de atividades, portanto obrigar o aluno a frequentar a sala de recursos multifuncional em turnos inversos poderia prejudicar a adesão ao ensino especializado. Entretanto, ao retirar o aluno com seqüela de mielomeningocele da sala de aula interferia-se no processo de ensino e aprendizagem.

Um fato demonstrado por meio dos dados da entrevista foi que quando os horários do atendimento especializado e do ensino regular eram os mesmos, o contato entre os professores era bem freqüente, eles trocavam informações sobre o aluno e interagiam quase que diariamente.

Já na outra situação quando o atendimento ocorria em turnos inversos o contato entre os professores ficava dificultado, nesse caso a comunicação entre eles não acontecia. O meio de transmissão das informações era feito por meio da coordenação, pois a professora da Educação Especial não participava das reuniões de HTP na escola, porque desenvolviam ações em outras escolas. No entanto no discurso da professora do ensino regular ficava evidente que essa troca de informações não acontecia, pois a educadora disse que desconhecia o trabalho desenvolvido na sala de recurso.

Mendes (1994) apud Vale e Guedes (2003) discute que ao observar o perfil desejado para os professores, nem mesmo um super homem ou uma super mulher daria conta de atender sozinho as competências das atuais diretrizes educacionais. Entretanto com a inclusão do aluno com Necessidades Educacionais Especiais no contexto regular, houve a necessidade de que ambos, professores especializados e do ensino regular estivessem integrados a fim de que todos os alunos pudessem aprender.

Assim essa integração entre professor do ensino regular e sala de recurso é uma boa iniciativa para solucionar possíveis dificuldades que possam aparecer. Entretanto como visto anteriormente não era suficiente para que houvesse a implementação de

recursos de tecnologia assistiva. O desenvolvimento de tal ação exige que o professor seja auxiliado por uma equipe interdisciplinar.

Para Chesania et al (2007) e Pelosi (2008) a importância em inserir uma equipe interdisciplinar nas escolas inclusivas, não está somente no fato de incluir novos alunos na escola de ensino regular, mas de buscar novos procedimentos e repensar a formação dos educadores. Assim tais profissionais podem contribuir para avaliar em conjunto com os profissionais da escola as possibilidades a fim de propor a implementação de recursos tecnológicos assistivos.

Mendes (2006) discute que uma forma de se efetivar a interdisciplinaridade no contexto escolar é a consultoria colaborativa, ela se mostra como uma boa proposta para capacitar os professores a fim de implementar transformações na forma de atuar, contemplando os aspectos preconizados na política de formação de professores no Brasil. A consultoria colaborativa é um suporte realizado com os profissionais especialistas (da área da saúde e educação) e professores a fim de que possam trabalhar juntos com objetivos comuns, compartilhando recursos e responsabilidades. Na parceria realizada entre os profissionais para o ensino colaborativo há uma ênfase no papel igualitário do pesquisador e professor na contribuição para resolução do problema. (KAMPWIRTH, 2003).

Dessa forma essa parceria poderia favorecer a implementação real das políticas públicas favorecendo tanto o desenvolvimento do professor a partir do processo de capacitação, quanto a inclusão efetiva do aluno no contexto escolar.

Categoria 14-Formação profissional dos professores da sala de recurso multifuncional.

A Tabela 14 apresentou os dados relativos a formação profissional dos professores da sala de recurso, participantes da pesquisa. A maioria dos pesquisados tinha formação no ensino superior, a pedagogia e a especialização em Educação Especial foram os cursos mais frequentados entre os professores.

Tabela 14-Formação profissional dos professores da sala de recurso

Formação dos professores da sala de recurso multifuncional	Cursos	Frequência
Ensino Superior	Pedagogia SRc 1; SRc 4	2
	Habilitação em Educação Especial. SRc 2.	1
Pós Graduação	Especialização em Educação Especial SRc 1, SRc 4.	2

Todas as professoras da sala de recurso que participavam da pesquisa foram formadas ou habilitadas para trabalhar com Educação Especial. Dentre elas duas se formaram em pedagogia e depois realizaram a pós-graduação em educação especial. E uma delas realizou habilitação em educação especial como curso de graduação. Portanto todas as professoras eram habilitadas para desenvolver trabalhos com esses alunos.

Quanto a formação profissional, os professores da sala de recursos multifuncional estavam preparados para atuar, pois tinham a formação exigida para trabalhar na Educação Especial. Mesmo capacitadas para o trabalho na educação especial, essas professoras não utilizavam conhecimentos sobre recursos de tecnologia assistiva que poderiam ser aplicados no contexto escolar. A hipótese criada nesse momento foi que as grades curriculares destes cursos de especialização não estariam abordando esse assunto, fator este que contribuiria ainda mais para a falta de conhecimento sobre os recursos de tecnologia assistiva.

No ano de 2008 o Ministério da Educação, Brasil (2008) ofereceu um curso de formação continuada de professores em atendimento educacional especializado, para trabalharem especificamente nas salas de recursos multifuncionais, realizado em Brasília. Os professores nesse curso seriam capacitados para lidar com os recursos “supostamente oferecidos”. Entretanto a acessibilidade a esse curso não parece existir, pois nenhuma professora que participou da pesquisa foi convocada.

Categoria 15-Cursos de Tecnologia Assistiva realizado pelos professores da sala de recursos multifuncional.

O último tema presente na entrevista realizada com os professores da sala de recursos multifuncional foi quanto a presença dos profissionais em cursos de formação sobre tecnologia assistiva. A Tabela 15 revelou que duas professoras fizeram cursos sobre tecnologia assistiva e as informações ministradas continham aspectos gerais sobre o assunto.

Tabela 15-Cursos de Tecnologia Assistiva realizado pelos professores da sala de recursos multifuncional.

Cursos de Tecnologia Assistiva realizado pelos professores	Frequência
Sim	2 SRc 1; SRc4
Não	1 SRc 2.
Temas Discutidos no curso	Citações
Informações Gerais	“Nesse curso que eu fiz nos tivemos informações gerais. De tecnologia geral, de alguns materiais mais gerais não muito específicos.” SRc 1.
Temas Discutidos no curso	Citações
Acesso ao Computador	“Foi aspectos gerais, foi bem geral, na verdade eu fiquei só meio dia porque a tarde eu trabalhava eu outra escola, então eu não posso ficar. Ela passou programa de computador.” SRc4.

Os dados revelaram que a maioria das professoras da sala de recursos multifuncional já participaram de cursos sobre tecnologia assistiva. Entretanto nenhuma delas afirmou que os cursos trouxeram informações que as beneficiassem na prática escolar

Após realizar vários estudos em seu grupo de pesquisa sobre formação de professores Mendes (2008) discutiu que:

as ações para favorecer uma sensibilização inicial de professores, pareciam relativamente simples. Entretanto, este parecia ser apenas o passo inicial para que fosse estabelecido um quadro de referências para esses professores, pois as mudanças nas concepções a respeito da diversidade, diferença e deficiência, e no trato destes alunos, não são tão fáceis de alcançar, sendo preciso um investimento maior em termos de formação continuada. (sem página definida, artigo eletrônico)

Existe então a necessidade de formação de professores, porém tal ação não é simples. Precisa-se primeiro sensibilizar o professor sobre a importância da utilização dos recursos. E, investir na formação continuada dos mesmos, pois o professor precisa conhecer os recursos que condizem com a sua realidade, e saber como utilizar praticamente as tecnologias assistivas.

O conhecimento que deve ser construído junto esses professores precisaria ter um nível de complexidade menor e de praticidade maior. São inúmeras as questões que norteiam essa discussão. A partir dos dados analisados na entrevista considerou-se que até o momento nenhum recurso de tecnologia assistiva foi utilizado pelos professores na prática escolar, dessa forma existe um amplo arsenal de tecnologia assistiva que poderia ser implementado nesses contextos escolares.

PRINCIPAIS ASPECTOS DISCUTIDOS POR MEIO DAS ENTREVISTAS.

O objetivo da utilização da entrevista como instrumento da pesquisa foi o de conhecer o contexto escolar nos quais os alunos com sequelas de mielomeningocele estavam inseridos. Assim o intuito da utilização da entrevista foi conhecer o funcionamento dos microsistemas, ou seja, a sala regular e de recursos, ambiente imediato que o aluno com seqüela de mielomeningocele participa.

Por meio do discurso dos professores da rede regular de ensino e do atendimento educacional especializado, foi possível descrever e caracterizar a prática da inclusão escolar nos ambientes pesquisados e do trabalho desenvolvido na sala de recursos multifuncional.

Através da análise de dados observou-se que existe uma tendência para implementação de práticas inclusivas uma vez que os alunos com Necessidades

Educacionais Especiais já estão inseridos na rede municipal. No entanto, ainda existem dificuldades práticas apontadas pelos próprios professores, as quais impedem uma efetividade nas ações de inclusão escolar. Tanto relacionado a aspectos práticos como falta de materiais, de tempo para o planejamento escolar, quanto dificuldades em conhecer a patologia do aluno e lidar com a diversidade mediante as necessidades que seus alunos apresentam. Como favorecer a socialização e a participação do aluno no contexto escolar, visto que muitas vezes esse é um desafio para a própria criança com seqüela de mielomeningocele e para a escola. Portanto observa-se que existem fatores nos microsistemas que interferem no desenvolvimento do aluno de forma negativa

Notou-se que o professor da rede regular de ensino tem aprendido a lidar com a diversidade, mediante a própria prática na sala de aula, utilizando a criatividade para sanar a falta de conhecimento e preparação profissional. Assim eles precisam buscar formação continuada, apoio com outros profissionais para solucionar os possíveis desafios. O professor da sala de recurso tem oferecido um grande apoio profissional aos professores da rede regular, pois ele é uma pessoa de fácil acesso que faz parte de seu cotidiano, podendo contribuir com informações práticas, as quais podem ser incorporadas a prática da educação inclusiva.

Assim essas diferentes estratégias, ou seja, utilização da prática para construção de conhecimentos e o apoio do professor da sala de recurso, apontadas como mesossistema (considerando a interação entre os diferentes ambientes) e exossistema (a relação entre os professores, da qual o aluno não participa efetivamente mas que está relacionado ao seu desenvolvimento) tornou-se essencial no processo de inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele no ensino regular, pois nenhum professor disse estar preparado apenas com sua formação inicial.

Já na sala de recurso essa realidade mudou, pois os profissionais foram formados para trabalharem com o ensino de alunos com Necessidades Educacionais Especiais, em cursos de especialização e habilitação em educação especial.

No ambiente do atendimento especializado, segundo a opinião dos professores, existem materiais disponibilizados para o trabalho. Dentro dessa categoria foram ditos que existiam vários materiais, poucos materiais, e materiais que poderiam ser utilizados, mas não estavam instalados. Diante dos dados discutiu-se que muitas vezes esse profissional não é capacitado para utilizar os materiais disponibilizados, dessa forma acabam optando pela utilização dos recursos tradicionais.

Os dados da pesquisa também permitiram visualizar que o atendimento especializado oferecido nas salas de recurso tem o objetivo voltado para trabalhar as habilidades acadêmicas dos alunos, assim o trabalho da sala de recurso apesar de ter a iniciativa de assessorar o movimento inclusivo na maior parte do tempo funciona como a “antiga sala de reforço”. Além disso, um fato que comprovou esse dado foi que um dos alunos com sequelas de mielomeningocele não participava da sala de recurso, sobre a justificativa de que ele não apresentava dificuldades de aprendizagem.

Outro dado obtido por meio da análise da entrevista foi quanto a utilização de recursos tecnológicos assistivos no contexto escolar. Os dados revelaram que as professoras da sala de recurso, em sua maioria conheciam o que eram os recursos de tecnologia assistiva, porém não estavam utilizando nas salas de recursos multifuncionais.

No que se diz respeito à implementação de recursos de tecnologia assistiva, notou-se que existe uma falta de conhecimento prático dos profissionais que atuam na área escolar. Os professores do ensino regular afirmaram que o professor da sala de recurso era o responsável por implementar recursos de tecnologia assistiva no contexto escolar e quando questionou-se esse dado com os mesmos, todos afirmaram que não utilizavam recursos de Tecnologia Assistiva em sala de aula.

Nota-se então que um dos microssistemas, a sala de recurso, em relação ao aspecto construtivo relativo ao ambiente e a disponibilidade de materiais não favorecia o desenvolvimento do aluno porque não possuía recursos que poderiam proporcionar uma maior autonomia e independência do aluno.

Quando os professores da sala de recurso foram questionados sobre o apoio profissional, eles afirmam que a equipe multidisciplinar disponibilizada pela prefeitura é responsável pela implementação de recursos de tecnologia assistiva. Notou-se que os professores não utilizavam recursos de tecnologia assistiva, mas sempre delegavam a responsabilidade para algum profissional que não estava realizando o trabalho.

Diante dos dados coletados por meio da entrevista foi possível concluir que precisam ser disseminados conhecimentos práticos sobre os diferentes recursos que podem ser utilizados no contexto escolar, favorecendo a independência e autonomia do aluno com seqüela de mielomeningocele no contexto escolar. Existem pontos que precisam ser aprimorados para a verdadeira prática de inclusão escolar como a formação de professores, a necessidade de implementação de materiais nos atendimentos especializados.

Portanto somente as políticas públicas em educação especial, aspectos relativos ao macrossistema, não são suficientes para garantir as mudanças na forma da escola atuar

frente as Necessidades Educacionais Especiais apresentadas pelos alunos com sequelas de mielomeningocele. Elas viabilizam o acesso, mas não um aprendizado de qualidade, pois existem problemas quanto a falta de formação de recursos humanos e materiais, os quais interferem no desenvolvimento escolar do aluno.

APRESENTAÇÃO DOS CASOS DOS ALUNOS COM SEQUELAS DE MIELOMENINGOCELE PARTICIPANTES DA PESQUISA.

A apresentação dos casos estudados foi elaborada a partir da análise de dados da *EPP-MIELO* e do *Roteiro de Observação do Desempenho do Aluno com Mielomeningocele*. O objetivo do primeiro e segundo instrumento foi apontar individualmente, segundo a opinião do professor o desempenho do aluno com sequelas da mielomeningocele no contexto escolar e descrever as semelhanças e diferenças entre as opiniões dos professores e a do pesquisador. O segundo instrumento ainda verificou por meio da observação a execução das áreas de desenvolvimento mensuradas, descrevendo características relacionadas à elas, portanto permitiu abordar os dados de maneira qualitativa e quantitativa.

Primeiramente traçou-se um critério para a elaboração dos quadros comparativos segundo a classificação das semelhanças e diferenças entre as pontuações mensuradas por professores e pesquisador. Estabeleceu-se que as distâncias das pontuações seriam os parâmetros usados para a discussão. Todos os critérios de comparação para análise foram descritos no Quadro 4.

Quadro 4-Critérios de comparação para a análise de dados da EPP-MIELO.

Critérios de Comparação	Distância entre as pontuações	Cor da tabela
Diferente	1 à 3 pontos na pontuação da EPP-MIELO	Cinza Escuro
Semelhante	1 ponto na pontuação da EPP-MIELO	Cinza Intermediário
<i>Igual</i>	Ausência de distância entre as pontuações da EPP-MIELO	Cinza Claro

A partir destes critérios de comparação foram apresentadas quais as semelhanças e diferenças entre as opiniões dos professores e pesquisador ao atribuir as notas de desempenho de C1, C2, C3 e C4. Para cada aluno utilizou-se quatro quadros, o primeiro era referente ao seu desempenho a partir das habilidades de comunicação; coordenação motora fina, coordenação motora global, compreensão de ordem simples, compreensão de ordem complexa e locomoção. Neste quadro comparou-se os dados de mensurações da

escala entre três profissionais, o professor da sala regular (SRg), professor da Sala de Recursos Multifuncional (SRc), e o Observador (Obs) no caso a pesquisadora.

No segundo quadro também existiam dados referentes ao desempenho dos alunos como controle vesico esfinteriano, audição, visão, interação com os amigos, professores, funcionários da escola. Porém como eram habilidades que necessitavam de uma frequência maior nas observações apenas o professor da sala regular (SRg) e de recursos (SRc) participaram dos dados comparativos.

Os dois últimos quadros apresentaram de forma individual cada área de desenvolvimento mensurada por meio de figuras. Representaram-se os eixos dos gráficos por meio da porcentagem de desempenho e pela nota dos professores e pesquisador. Existiu também a divisão entre os quadros, no primeiro havia a opinião dos professores e pesquisador, já no segundo apenas a opinião dos professores. Cada quadro foi composto por 6 figuras referente a áreas de desenvolvimento mensuradas, o intuito desta parte da análise dos estudos de caso foi apresentar o desempenho de cada habilidade separadamente.

A transformação dos escores da escala para porcentagem foi obtida a partir dos parâmetros de pontuação estabelecidos no próprio instrumento da EPP-MIELO. Cada número da escala representou uma porcentagem: a pontuação 1 correspondia à 0%, a 2 à 0%, a 3 à 5%, a 4 à 25%, a 5 à 50%, a 6 à 75% e por fim a 7 à 100%.

4.3.1. APRESENTAÇÃO DO CASO 1.

O primeiro caso apresentado foi do aluno C1, sexo masculino participante do Ensino Fundamental de uma escola municipal situada na periferia da cidade do interior do estado de São Paulo.

Os dados expostos pelo Quadro 5 revelaram as opiniões entre professor da sala de recursos multifuncional, da sala regular e o observador. Notou-se uma concordância entre as pontuações do observador e professor da sala de recurso, a comparação entre os escores foi em sua maioria semelhante ou até mesmo igual. Já entre professor da sala regular a diferença era sempre maior.

Quadro 5. Opiniões sobre as habilidades de C1 a partir da percepção dos professores do ensino regular, da sala de recurso e pesquisador aferidas na escala e 1 a 7 pontos.

<i>Comparação entre os</i>		<i>Igual</i>			<i>Semelhante</i>			<i>Diferente</i>		
<i>escores de</i>										
<i>desempenho da escala</i>										
<i>de 1 a 7</i>										
<i>Pessoas</i>	<i>responsáveis</i>	<i>SRg</i>	<i>SRc</i>	<i>Obs.</i>	<i>SRg</i>	<i>SRc</i>	<i>Obs.</i>	<i>SRg</i>	<i>SRc</i>	<i>Obs.</i>
por pontuar a escala.										
Comunicação								2	3	6
Coordenação Motora Fina								2	5	4
Coordenação Motora Global								2	5	5
Compreensão de Ordem Simples								2	6	5
Compreensão de Ordem Complexa								2	4	4
Locomoção					6	5	6			

O professor da sala de recurso pontuou as habilidades do aluno com escores mais altos, já o professor da sala regular atribuiu ao aluno notas menores. Acredita-se que possa ter havido influência da área de formação da professora do ensino regular (em biomedicina, ou seja, voltada a área da saúde) e, portanto a visão dela sobre o aluno com mielomeningocele era sempre focada nas incapacidades e não nas habilidades.

Os escores atribuídos as habilidades do aluno retratou esse fato, pois a professora pontuou o aluno com nota 2 em várias áreas de desenvolvimento. Esse escore, segundo os parâmetros da escala, diz que o aluno não tem as habilidades desenvolvidas, mas tem potencial para desenvolver. Já o professor da sala de recurso observou a habilidade sendo desenvolvida na criança, pois em nenhum momento ele pontuou a escala com nota menor que três. E o observador também conseguiu pontuar a escala com nota maiores ou igual a 4, portanto ficou claro tanto para o professor da sala de recurso quanto ao observador que o aluno apresentou as habilidades pontuadas em questão.

Observou-se diferenças na visão dos professores do atendimento educacional especializado e ensino regular. Discute que tal fato pode acontecer porque na sala de recurso, o aluno recebe uma atenção mais individualizada, assim o professor consegue ter uma leitura aprimorada das habilidades. Já na sala de aula regular, essa realidade muda, pois o professor geralmente observa as habilidades dos alunos em um contexto formado por vários alunos, portanto essa ação é considerada complexa.

Assim os professores da sala regular e da classe de recursos tinham vivências diferenciadas a partir de cada contexto no qual o aluno com seqüela de mielomeningocele participava. Além disso, a representação que o professor tinha de seu aluno influenciava diretamente na pontuação da *EPP-MIELO*.

A única opinião classificada como semelhante, segundo os três observadores foi quanto à locomoção. Notou-se que quanto mais concreta e aparente era a falta de habilidade, mais semelhantes eram as opiniões entre observador e professores.

As próximas habilidades referentes ao desempenho apresentadas pelo Quadro 6 foram comparadas apenas entre o professor da sala regular e da classe de recursos Quando os professores respondiam sobre o desempenho de outros aspectos os quais não poderiam ser observados pelo pesquisador, visto que exige uma frequência maior no número de procedimentos, a opinião dos mesmos foi em sua maioria semelhante.

Quadro 6-Opiniões sobre as habilidades de C1 a partir da percepção dos professores do ensino regular e da sala de recurso aferidas na escala e 1 a 7 pontos.

<i>Comparação entre os escores de Igual desempenho da escala de 1 a 7</i>	<i>Igual</i>		<i>Semelhante</i>		<i>Diferente</i>	
	SRg	SRc	SRg	SRc	SRg	SRc
Pessoas responsáveis por pontuar a escala.						
Controle Vesico-Esfinteriano					1	3
Audição	6	6				
Visão			4	5		
Interação com os amigos	6	6				
Interação com os professores			5	6		
Interação com os funcionários da escola			5	6		

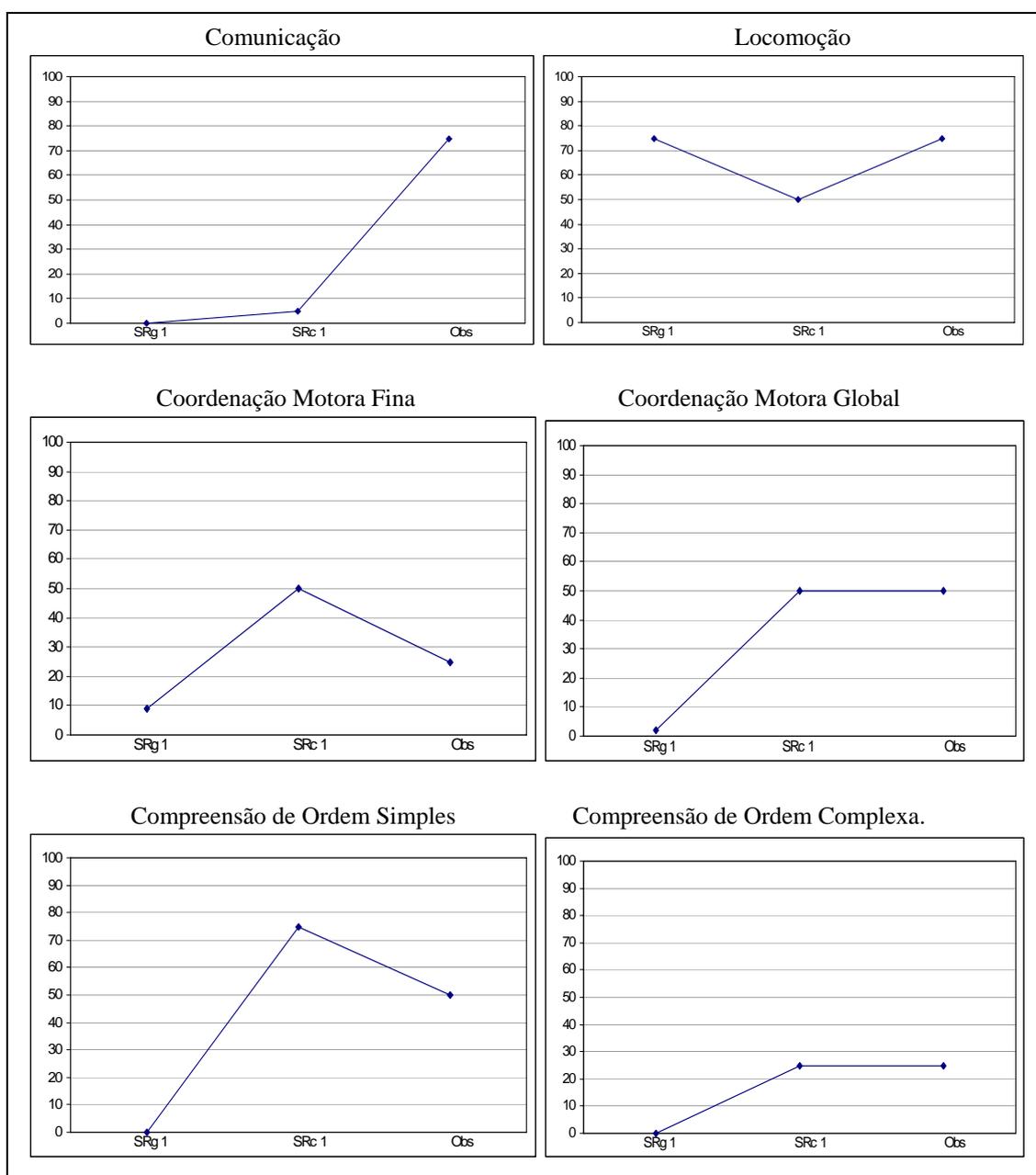
Notou-se que nos aspectos observados com maior exatidão existiu uma concordância entre a opinião dos professores do ensino regular e da sala de recurso. Especificamente neste caso foi importante ressaltar uma boa relação entre o professor da rede regular e da sala de recurso. O estabelecimento dessa integração entre os profissionais contribuiu para formar as opiniões semelhantes sobre as habilidades do aluno.

Uma das únicas pontuações diferenciadas foi quanto ao controle vesico-esfinteriano, a professora do ensino regular afirmou que a criança não possuía essa habilidade, já a professora da sala de recurso dizia exatamente o contrário. Apenas uma das professoras conseguiu pontuar corretamente a escala, este fato pode estar relacionado à falta de conhecimento sobre a necessidade que o aluno apresentava.

Considerações sobre o desempenho escolar apresentado por C1.

O quadro abaixo compostos pelas 6 figuras mostrou as áreas de desenvolvimento mensuradas. Pretendeu-se discutir por meio do Quadro 7 o desempenho escolar do aluno com seqüela de mielomeningocele. As notas deste quadro foram pontuadas pelos professores da sala regular, de recursos e observador. Notou-se que o aluno não teve desempenho 100% em nenhuma das habilidades.

Quadro 7. Desempenho Escolar do Aluno C1 nas áreas de desenvolvimento: comunicação; locomoção; coordenação motora e compreensão.



A comunicação foi a habilidade que obteve um dos menores escores atribuído pelos professores, no entanto a mesma área de desenvolvimento recebeu uma boa pontuação segundo a percepção do observador. A dificuldade relatada pelos profissionais na comunicação, percebidas durante observação foi a demora ao responder as perguntas e também uma atitude repleta timidez. Outro fato verificado foi que o aluno não tinha iniciativa para interação, mas respondia a todas as tentativas de verbalização realizadas pela professora.

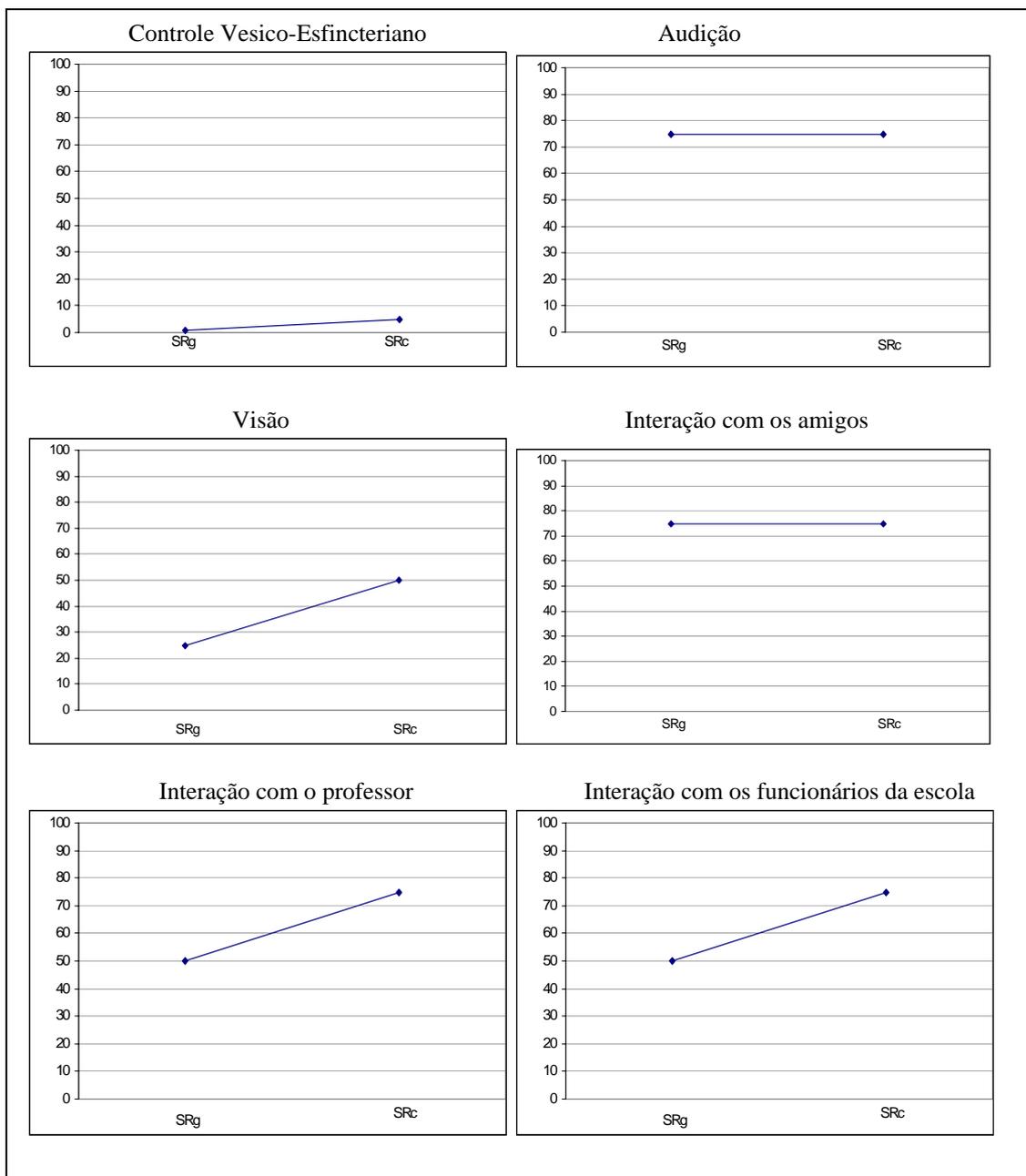
Na cognição, no que se diz respeito a compreensão de ordem complexa e a capacidade de solucionar problemas, C1 apresentou dificuldades relacionadas a lentidão no entendimento e processamento das informações. Já quanto a compreensão de ordens simples o aluno obteve pontuações medianas para o professor da sala de recurso e observador. Percebeu-se um atraso no desenvolvimento cognitivo durante o observação realizada em sala de aula. O aluno tinha dificuldades relacionadas a compreensão dessa forma a professora precisava utilizar uma linguagem simples e em alguns momentos oferecer auxílio por meio de dicas verbais para realização das atividades.

Quanto aos aspectos motores o aluno possuía um comprometimento considerável nas habilidades que exigiam coordenação motora fina. Durante as observações notou-se que o aluno realizava paulatinamente as atividades solicitadas e não tinha precisão nos movimentos. Já nas habilidades relacionadas à coordenação motora global C1 apresentou um melhor desempenho.

Na locomoção, C1 apresentou um desempenho relativamente bom, entretanto deve se considerar que a criança tem os membros inferiores comprometidos, portanto precisava de recursos de tecnologia assistiva para realizar o deslocamento.

O quadro 8 descreveu outras áreas de desenvolvimento mensuradas por meio de desempenho de C1 no contexto escolar. Estas habilidades foram atribuídas apenas pelos professores da sala regular e de recursos. Novamente C1 não apresentou desempenho de 100% em nenhuma das áreas de desenvolvimento.

Quadro 8- Desempenho Escolar do Aluno C1 nas áreas de desenvolvimento: audição, visão, controle vesico-esfincteriano e interação social.



C1 obteve seu menor desempenho nas habilidades relacionadas ao controle vesico-esfincteriano. A maioria das pessoas com mielomeningocele tem esse problema, pois esta é uma seqüela decorrente da própria patologia. Tal fato provavelmente corroborava para a timidez do aluno, pois ele além de não ter controle sobre o ato de urinar e defecar não vai ao banheiro como as outras crianças, isso o diferenciava dos seus colegas de sala, dificultando sua participação na escola.

No que se diz respeito à visão, os professores notaram um comprometimento, porém ainda não identificado por especialistas, por isso o aluno foi encaminhado ao oftalmologista. Já sobre a capacidade auditiva, a opinião dos professores foi igual, pois eles acreditam que não existia nenhum comprometimento nesta área de desenvolvimento.

Na interação da criança com o ambiente escolar, os professores pontuaram a escala com escores medianos. Por meio das observações foi possível observar que C1 era um aluno tímido, não tinha iniciativa para desenvolver interações sociais e muitas vezes tal fato impedia a realização de comunicação entre os amigos, professor e os funcionários da escola.

Notou-se a partir do caso 1 que houve diferenças na pontuação realizada pelo observador, professor da sala regular e de recursos por meio do desempenho escolar de C1. Estas pontuações foram consideradas baixas diante do desempenho real do aluno. Ele apresentou dificuldades nas áreas de desenvolvimento relacionadas à comunicação, compreensão, coordenação motora, controle vesico esfinteriano e visão.

4.3.2 APRESENTAÇÃO DO CASO 2

O caso dois apresentado foi o do aluno C2, sexo masculino com 5 anos de idade, participante da Educação Infantil de uma escola municipal, situada na periferia de uma cidade do interior de São Paulo. O Quadro 9 traz a opinião dos professores da sala de recursos, da regular e do observador sobre o desempenho escolar de C2 quanto às áreas de desenvolvimento mensuradas. O quadro comparativo apontou que a maioria dos escores atribuídos foi considerado diferente.

Quadro 9. Opiniões sobre as habilidades de C2 a partir da percepção dos professores do ensino regular, da sala de recurso e pesquisador aferidas na escala e 1 a 7 pontos.

<i>Comparação entre os escores de desempenho da escala de 1 a 7</i>		<i>Igual</i>			<i>Semelhante</i>			<i>Diferente</i>		
		SRg	SRc	Obs	SRg	SRc	Obs	SRg	SRc	Obs
Pessoas responsáveis por pontuar a escala.										
Comunicação								2	3	6
Coordenação Motora Fina				3	4	3				
Coordenação Motora Global								4	3	5
Compreensão de Ordem Simples								2	6	6
Compreensão de Ordem Complexa.								2	4	5
Locomoção								4	5	6

Percebeu-se que a maioria das notas das áreas de desenvolvimento pontuadas foram baixas, segundo a percepção dos professores. A professora da sala regular foi novamente a responsável por dar as menores notas. Este dado também ocorreu durante a análise de dados do aluno C1. Segundo a professora da sala de recurso o aluno possuía todas as habilidades, mesmo que não realizasse de forma funcional, o observador também atribuiu notas maiores ao aluno.

Acredita-se que o professor da sala de recurso consegue observar o aluno de uma forma mais aprimorada, pois a atenção geralmente é individualizada, assim o aluno tem maiores oportunidades de demonstrar suas habilidades. Já o professor da sala regular observa o aluno inserido no contexto de sala de aula, onde o foco é o grupo, portanto para demonstrar suas habilidades ele precisa ter um nível maior de participação.

Um dado importante apresentado foi que a nota atribuída ao aluno pelo pesquisador era em sua maioria sempre igual ou maior que a dos professores. Este pode ser um indício de que o aluno foi observado somente a partir de seus comprometerimentos e não de suas potencialidades.

O fato do aluno já chegar à escola com um diagnóstico pode ser encarado de maneira diferenciada pelos professores. A atenção voltada ao aluno com Necessidade Especial geralmente é maior e existe uma tendência a observá-lo a partir de seu comprometimento. Portanto percebeu-se que quando um profissional técnico da área da saúde observou o mesmo aluno ele notou um melhor desempenho.

O próximo Quadro 10 apresentou o desempenho de C2 a partir de outras habilidades as quais não podem ser observadas pelo pesquisador, portanto apenas professores da sala regular e de recursos participaram deste quadro de comparação. Os escores atribuídos na escala revelaram que as percepções dos professores foram em sua maioria diferentes.

Quadro 10-Opiniões sobre as habilidades de C2 a partir da percepção dos professores do ensino regular e da sala de recurso aferidas na escala e 1 a 7 pontos.

<i>Comparação entre os escores de desempenho da escala de 1 a 7.</i>	<i>Igual</i>		<i>Semelhante</i>		<i>Diferente</i>	
	SRg	SRc	SRg	SRc	SRg	SRc
Pessoas responsáveis por pontuar a escala.						
Controle Vesico-Esfinteriano	1	1				
Audição			5	6		
Visão	6	6				
Interação com os amigos					4	6
Interação com os professores					3	5
Interação com os funcionários da escola					1	5

Nas habilidades concretas, como controle vesico-esfincteriano, audição e visão as opiniões dos professores foram iguais ou semelhantes em sua maioria. Os professores pontuaram corretamente o controle esfincteriano, demonstrando conhecimento sobre a patologia apresentada pelo aluno.

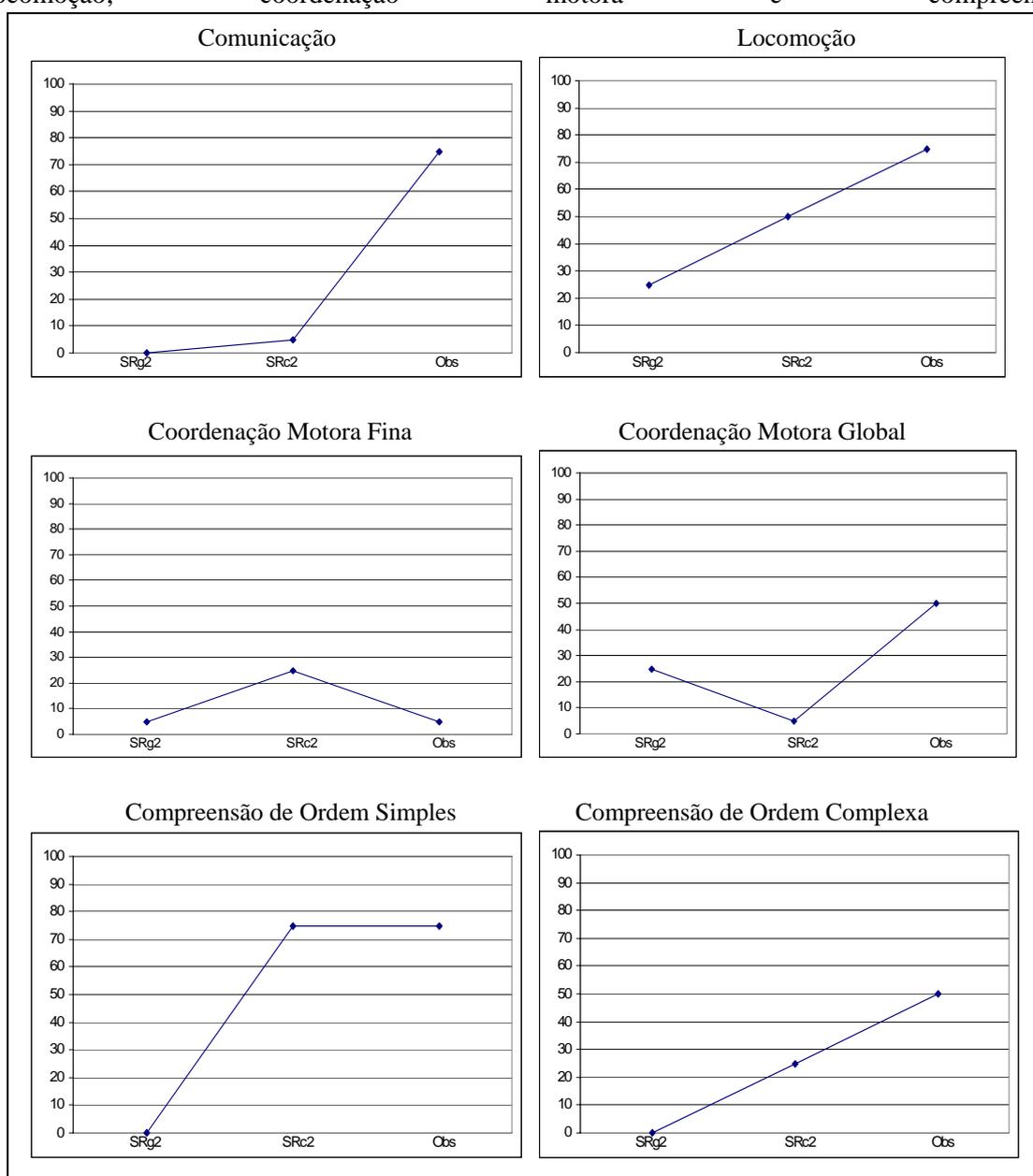
Portanto discutiu-se que quando se observa habilidades concretas de caráter mais subjetivo, torna-se menos complexa a tarefa de atribuir a pontuação na *EPP-MIELO*, porque observou-se uma concordância entre as pontuações atribuídas pelos professores. Comprovou-se esta situação por causa dos escores destinados a interação social, pois as opiniões entre os professores foram novamente divergentes, visto que eram aspectos mais subjetivos de serem mensurados.

No entanto, muitas vezes a discrepância entre as opiniões também pode ser decorrente da realidade vivenciada pelo aluno, pois ela é encarada de forma diferenciada dependendo do contexto. Assim a professora da sala de recurso atribuiu notas maiores a criança, pois observou o aluno em um contexto mais individualizado e a professora do ensino regular pontuou o aluno com notas menores.

Considerações sobre o desempenho escolar apresentado por C2.

O Quadro 11, a seguir, apresentou por meio de 6 figuras as áreas de desenvolvimento mensuradas pelos professores e pesquisador. O intuito foi discutir as sequelas dos alunos com seqüela de mielomeningocele a partir do seu desempenho escolar. Assim o quadro 12 revelou que as menores notas de C2 foram a comunicação e cognição (compreensão de ordem simples e complexa) e posteriormente a coordenação motora fina.

Quadro 11. Desempenho Escolar do Aluno C2 nas áreas de desenvolvimento: comunicação; locomoção; coordenação motora e compreensão.



Na comunicação, C2 obteve escores relativamente baixos, uma das pontuações indicou que o aluno não teria nem desenvolvido essa habilidade. Entretanto não foi constatado esse fato por meio das observações, notou-se que a criança conseguia se comunicar de forma boa, pois ele compreendia o que o professor e seus amigos falavam, e respondia as perguntas de forma coerente. As notas baixas atribuídas pelas professoras podem ser decorrentes do comportamento do aluno, porque ele só se comunica quando era solicitado por alguém, caso contrário a criança permanecia quieta e calada.

As habilidades de cognição também apresentaram escores baixos e desta vez o comprometimento foi um fato notado pelo observador durante as observações, mas não de maneira tão intensa. De uma forma geral a criança demonstrou por meio das observações, um atraso no desenvolvimento cognitivo, pois apresentou dificuldades de compreender as ordens solicitadas e lentidão ao realizar as atividades. Entretanto a distrabilidade do aluno permeou todo esse processo porque geralmente ele não conseguia focar sua atenção para a realização da tarefa.

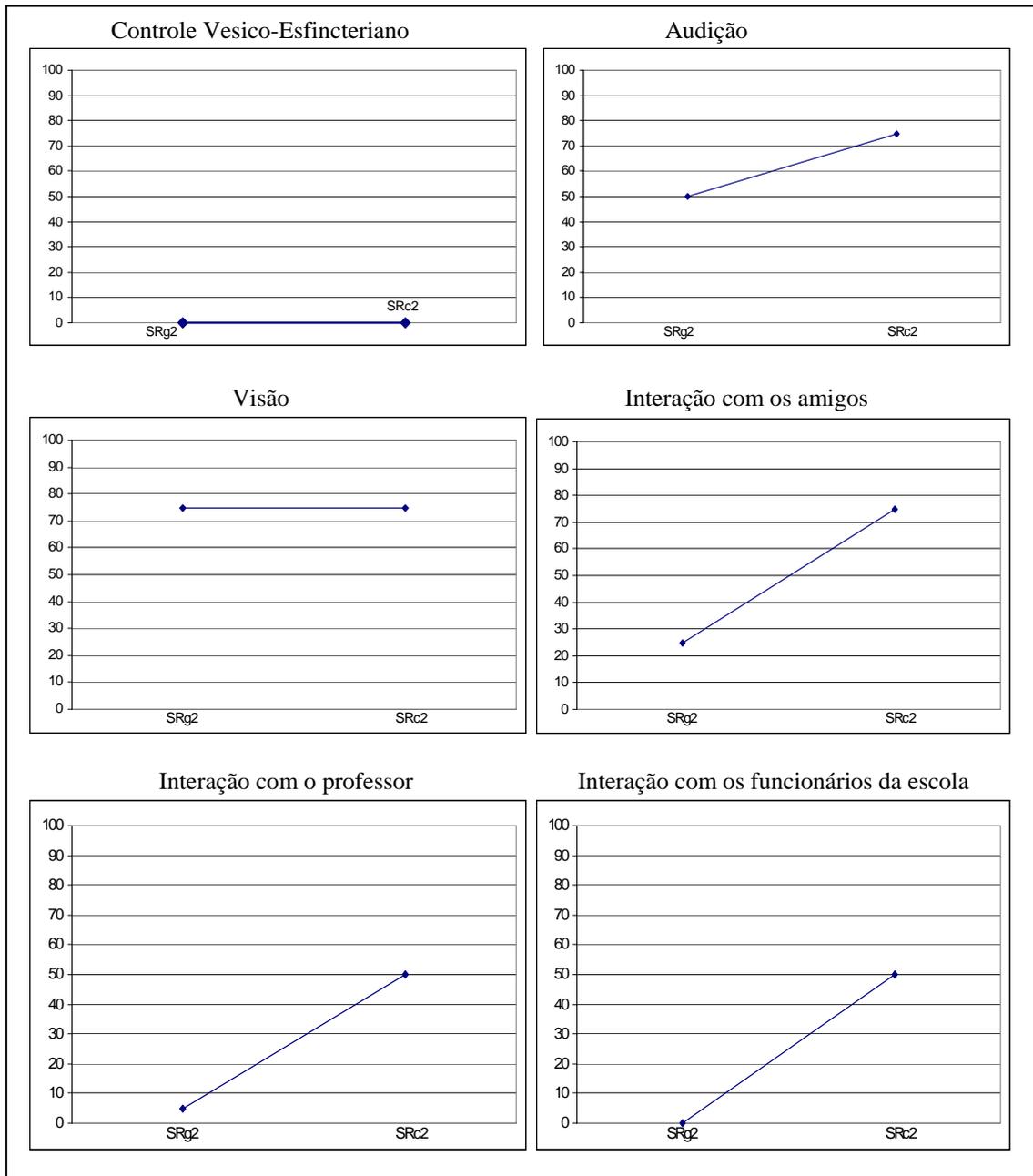
No discurso das duas professoras a palavra superproteção esteve presente em todos os momentos, elas relataram que os familiares dificultava o desenvolvimento de C2, pois tratavam o aluno como um bebê no contexto familiar. Criou-se a hipótese que esse processo pode influenciar e contribuir para o atraso do desenvolvimento neuropsicomotor do aluno.

Comprometimentos nas habilidades motoras também foram apontados pelos professores e observador, o aluno demonstrou um déficit considerável na coordenação motora fina, durante a realização de atividades como pintar, colocar, recortar e por isso geralmente não conseguia acompanhar o mesmo ritmo escolar dos seus colegas. Já ao realizar tarefas que exigiam movimentos mais globais o aluno apresentava um melhor desempenho, pois os fazia com maior precisão e rapidez.

Nas habilidades de locomoção C2 obteve por meio das pontuações um desempenho mediano, os membros inferiores do aluno eram comprometidos, assim tinha dificuldades para se deslocar. Portanto necessitava de um recurso de tecnologia assistiva que o auxiliasse na acessibilidade aos ambientes da escola.

O próximo Quadro 12 apresentou as áreas de desenvolvimento mensuradas a partir da EPP-MIELO apenas pelos professores da sala regular e de recursos. O desempenho do aluno foi apresentado a partir de 6 figuras. Entre as habilidades mensuradas a que obteve menor desempenho foi controle vesico esfinteriano.

Quadro 12- Desempenho Escolar do Aluno C2 nas áreas de desenvolvimento: audição, visão, controle vesico-esfincteriano e interação social.



O controle vesico esfincteriano foi uma área de desenvolvimento pontuada corretamente, pois os professores disseram que C2 não possuía esta habilidade. Geralmente esse problema dificultava a inserção do aluno no ambiente escolar, porque ele precisava utilizar fraldas.

A audição e a visão foram áreas de desenvolvimento bem pontuadas segundo a opinião dos professores, apesar de não terem o índice de desempenho de 100%. Novamente notou-se que o fato da criança já ter um diagnóstico influenciou nas notas mensuradas pelos professores.

Por fim quanto à interação social o aluno apresentou as habilidades, porém segundo os professores ele não a realizava de forma aprimorada. A professora da sala regular atribuiu a ele um desempenho baixo. Por meio das observações realizadas acredita-se que alguns fatores podem ter interferido nesse processo como o próprio comportamento do aluno, porque foi percebido que ele não apresentava iniciativa para comunicação.

A partir do caso 2 foi possível observar diferenças na pontuação realizada pelo observador, professor da sala regular e de recursos por meio do desempenho de C2. Estas pontuações foram consideradas baixas diante do desempenho real do aluno. Ele apresentou dificuldades nas áreas de desenvolvimento relacionadas à comunicação, cognição, coordenação motora, controle vesico esfíncteriano e interação social.

4.3.4. APRESENTAÇÃO DO CASO 3.

A apresentação do caso 3 foi realizada com o aluno C3, sexo masculino com 5 anos de idade, participante da educação infantil de uma escola municipal da periferia do município. C3 não realizava atendimento na sala de recurso, pois segundo as professoras ele não apresentou atraso cognitivo, somente dificuldades motoras.

Como não seria possível comparar os resultados sem a presença de outro participante, a professora da Educação Física foi selecionada para fazer parte da pesquisa, visto que ela adaptava a maioria das atividades para que todos os alunos participassem de sua aula, segundo a diretora da escola. Acreditou-se que seria mais importante discutir os dados do aluno C3 com a participação da professora da educação física do que simplesmente excluí-lo da pesquisa. Vale ressaltar que ela respondeu apenas a EPP-MIELO. Assim os dados de comparação presentes apresentaram a opinião da professora da sala regular e da educação física e do observador.

Observou-se por meio dos dados descritos no Quadro 13 que existe uma diferença no perfil dos dados comparativos sobre desempenho visto até o momento na pesquisa. As professoras perceberam apenas comprometimentos na locomoção do aluno, ou seja, algo aparentemente detectado. Já a pesquisadora conseguia perceber a existência de algumas áreas de desenvolvimento com pequenos comprometimentos.

Quadro 13. Opiniões sobre as habilidades de C3 a partir da percepção dos professores do ensino regular, da sala de recursos e pesquisador aferidas na escala e 1 a 7 pontos.

<i>Comparação entre os escores de desempenho da escala de 1 a 7</i>	<i>Igual</i>			<i>Semelhante</i>			<i>Diferente</i>		
	SRg	E.F	Obs	SRg	E.F	Obs	SRg	E.F	Obs
Pessoas responsáveis por pontuar a escala									
Comunicação	7	7	7						
Coordenação Motora Fina				7	7	6			
Coordenação Motora Global				7	7	6			
Compreensão de Ordem Simples				7	7	6			
Compreensão de Ordem Complexa				7	7	6			
Locomoção							3	7	5

Assim é importante destacar que esse resultado foi diferente dos analisados até o momento, pois nessa escola a pesquisadora pontuou o aluno com escores mais baixo, o que não estava acontecendo até o momento. Notou-se que o professor só observou os comprometimentos que eram latentes.

Esse comportamento também dificulta a vida escolar do aluno, pois, muitas vezes o professor não vai realizar adaptações curriculares para ensinar esse aluno. O que geralmente ocorre é a defasagem na aprendizagem, as quais no caso de C3, só vão ser percebidas no ensino fundamental quando o aluno for alfabetizado.

O Quadro 14 revelou a opinião dos professores de C3 sobre as áreas de desenvolvimento, as quais só podem ser observadas pelos professores devido a frequência nas observações. Notou-se por meio dos dados obtidos que a opinião entre a professora da Educação Física e do ensino regular foi sempre a mesma sobre C2.

Quadro 14-Opiniões sobre as habilidades de C3 a partir da percepção dos professores do ensino regular e da sala de recurso aferidas na escala e 1 a 7 pontos.

<i>Comparação entre os escores de desempenho da escala de 1 a 7</i>	<i>Igual</i>		<i>Semelhante</i>		<i>Diferente</i>	
	SR	E.F	SRg	E.F	SRg	E.F
Pessoas responsáveis por pontuar a escala.	g					
Controle Vesico-Esfinteriano	1	1				
Audição	7	7				
Visão	7	7				
Interação com os amigos	7	7				
Interação com os professores	7	7				
Interação com os funcionários da escola	7	7				

Como pode-se observar o escore da escala foi igual em todos os itens, mostrando uma consonância entre opinião do professor da sala regular e da Educação Física. Vários são os aspectos que influenciaram esse dado entre eles:

- Não existem nesse caso comparações realizadas entre a percepção do professor da educação especial com o do ensino regular.
- O aluno faz parte ainda da Educação Infantil, fase que dificulta a detecção de dificuldades relacionadas a aprendizagem.

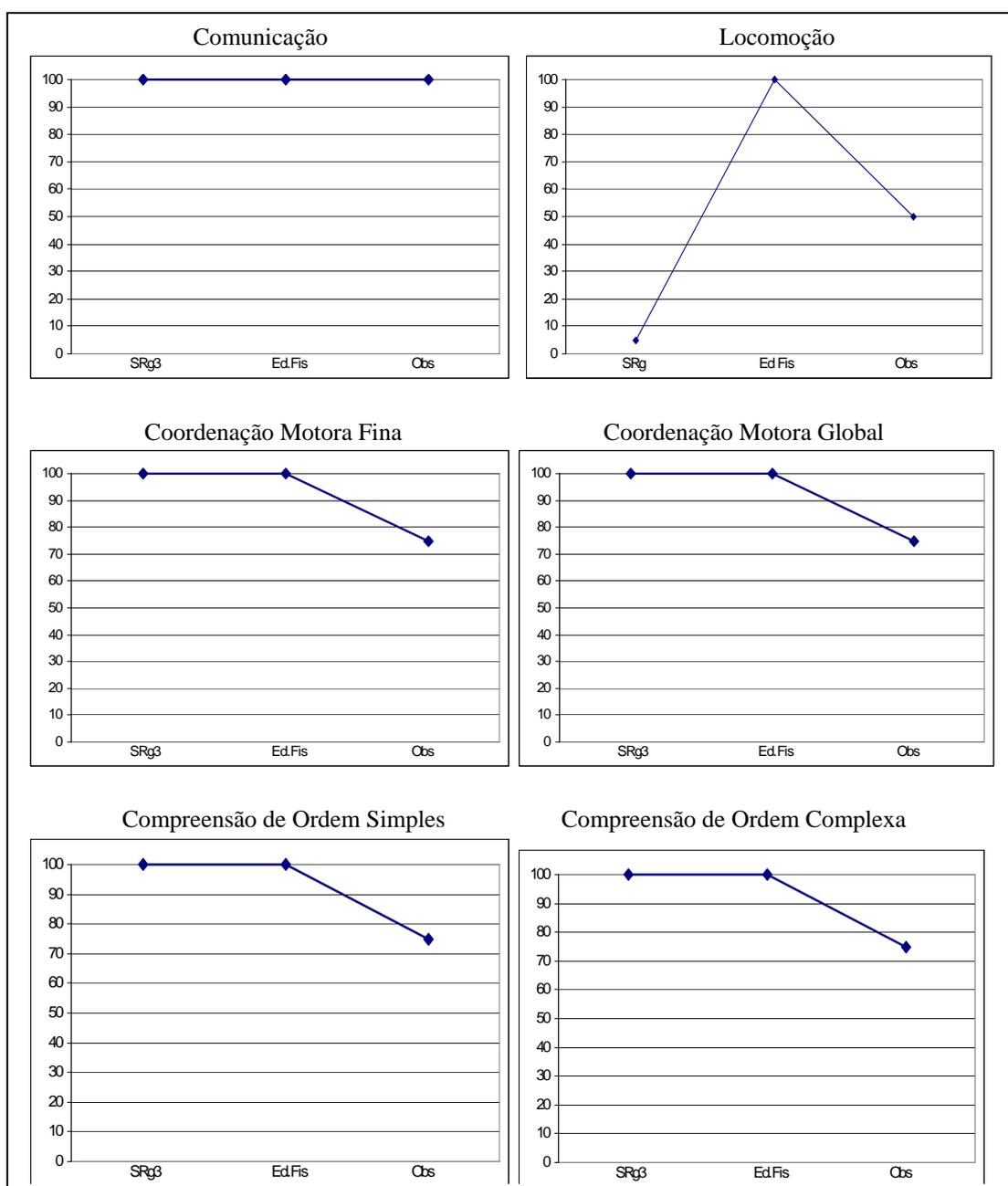
- O professor da Educação Física atua visando o desenvolvimento motor, portanto isso poderia prejudicar a identificação de comprometimento em outras áreas do desenvolvimento mensuradas.
- O próprio comportamento do aluno foi um aspecto que o diferenciou dos outros participantes da pesquisa, pois segundo as professoras o aluno tinha vontade de ser independente na maioria das tarefas realizadas, essa atitude pode diferenciar a visão das professoras sobre o aluno.
- O aluno não apresentou comprometimentos severos como nos casos anteriores, o que permitiu uma concordância na pontuação do escore da escala.

A partir dos dados obtidos por meio dos quadros 13 e 14 foi possível discutir que a semelhança implícita no processo de mensurações dos professores é relacionado ao próprio processo de formação. Pois os dois participantes (da sala regular e da educação física) atuam no contexto regular demonstrando as mesmas opiniões nas pontuações. Se houvesse a presença de um professor da sala de recurso que tem uma formação em educação especial o resultado poderia ser diferente como os descritos nos casos anteriores. Assim a EPP-MIELO foi um instrumento sensível ao detectar a mudança do perfil do respondente.

Considerações sobre o desempenho escolar apresentado por C3.

O Quadro 15 mostrou as áreas de desenvolvimento mensuradas por professores e pesquisador a fim de discutir as sequelas dos alunos a partir do seu desempenho escolar em cada área de desenvolvimento. Notou-se que C3 teve uma boa pontuação nas habilidades mensuradas. Mas como o aluno não freqüentava a sala de recurso não existiu uma avaliação referente ao professor do atendimento educacional especializado.

Quadro 15. Desempenho Escolar do Aluno C3 nas áreas de desenvolvimento: comunicação; locomoção; coordenação motora e compreensão.



Quanto à locomoção apenas uma das professoras pesquisadas, observou comprometimento aparente na criança. C3 apresentava os membros inferiores comprometidos, mas tinha alguma movimentação, a qual utilizava de forma funcional para se locomover por meio de rastejamento. Notou-se que o aluno possuía uma postura independente e desenvolveu uma maneira de se deslocar sem precisar usar recursos de tecnologia assistiva. Entretanto vale ressaltar que C3 utilizava um recurso de auxílio à locomoção implementado pela escola, assim realizava o rastejamento apenas em algumas situações específicas.

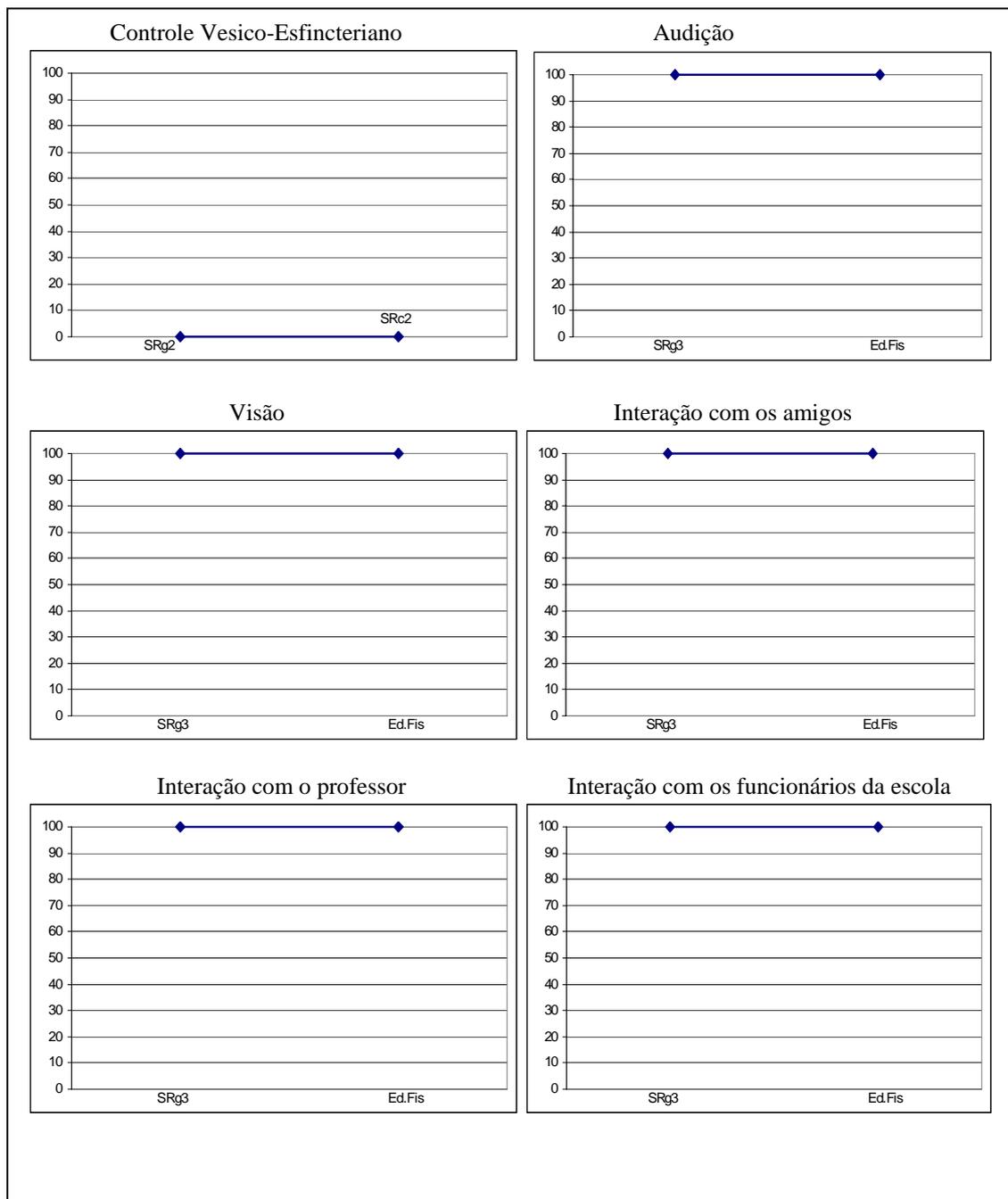
Pode-se observar que o aluno apresentou uma lesão em nível mais baixo que os outros estudos de caso discutidos até o momento. Observou-se esse fato por meio das habilidades de coordenação motora e do nível de comprometimento dos membros inferiores.

No que se diz respeito à compreensão foi notado uma pequena dificuldade, por meio das observações foi possível observar que a criança realizava as atividades mais vagarosamente e demorava ao responder as ordens solicitadas. Geralmente esse fato ocorria em função da alta distrabilidade de C3 devido à falta de atenção na realização das atividades.

Quanto à comunicação não foram observados comprometimentos, observou-se que a possibilidade de locomoção, mesmo que fosse por meio de rastejamento, proporcionava um melhor desenvolvimento da linguagem, pois existia uma menor restrição de espaço, possibilitando com que o aluno pudesse interagir socialmente.

O próximo Quadro 16 apresentou o desempenho escolar de C3, por meio dos dados obtidos a partir da EPP-MIELO na visão do pesquisador, professor da sala regular e da Educação Física. Pode-se observar que o controle esfinteriano obteve uma das menores pontuações relativas ao desempenho.

Quadro 16- Desempenho Escolar do Aluno C3 nas áreas de desenvolvimento: audição, visão, controle vesico-esfincteriano e interação social.



C3 não apresentou controle vesico esfincteriano, assim ele utilizava fraldas durante o período escolar. O aluno não permitia que a professora realizasse a troca mesmo que ela apresentasse disponibilidade para esta ação, portanto sua avó ia até a escola, ou então a criança permanecia com a mesma fralda durante o período escolar.

Quanto as outras habilidades relativas à interação social, visão e audição C3 apresentou um desempenho de 100% nas áreas de desenvolvimento. Durante as observações foi possível notar que a atitude do aluno influenciou o seu desenvolvimento em todas as áreas, pois ele gostava tinha vontade de realizar as atividades com mais autonomia e independência.

A partir do caso 3 foi possível observar que o aluno C3 não demonstrou ter comprometimentos severos como nos casos anteriores, tal fato permitiu uma maior concordância na pontuação aferida pelos professores ao utilizarem a EPP-MIELO. No entanto somente o observador conseguiu identificar pequenos comprometimentos nas áreas de desenvolvimento mensuradas, como cognição, coordenação motora. C3 apresentou também dificuldades nas habilidades relacionadas a locomoção e controle vesico esfínteriano.

Uma hipótese que pode ser discutida é a sensibilidade da EPP-MIELO ao descrever o desempenho dos alunos. Os resultados de C3 poderiam ter o mesmo perfil dos participantes anteriores C1 e C2. Porém como a professora da Educação Física foi a pessoa que respondeu o instrumento, visto que o aluno não participava dos atendimentos educacionais especializados, os resultados foram diferentes.

4.3.4. APRESENTAÇÃO DO CASO 4.

O caso 4 discutiu os dados do aluno C4, sexo masculino, com 11 anos de idade participante do ensino fundamental de uma escola municipal, localizada na periferia da cidade. No Quadro 17 apresentou-se as opiniões dos professores da sala regular, da sala de recursos multifuncional e do observador sobre o desempenho escolar do aluno. As respostas pontuadas pelos respondentes da EPP-MIELO foram iguais e semelhantes em sua maioria.

Quadro 17. Opiniões sobre as habilidades de C4 a partir da percepção dos professores do ensino regular, da sala de recurso e pesquisador aferidas na escala e 1 a 7 pontos.

<i>Comparação entre os escores de desempenho da escala de 1 a 7</i>		<i>Igual</i>			<i>Semelhante</i>			<i>Diferente</i>		
		<i>SRg</i>	<i>E.F</i>	<i>Obs</i>	<i>SRg</i>	<i>E.F</i>	<i>Obs</i>	<i>SRg</i>	<i>E.F</i>	<i>Obs</i>
Pessoas responsáveis por pontuar a escala.										
Comunicação					7	6	7			
Coordenação Motora Fina		7	7	7						
Coordenação Motora Global					7	6	7			
Compreensão de Ordem Simples		7	7	7						
Compreensão de Ordem Complexa.					7	6	6			
Locomoção		7	7	7						

Foi possível identificar que os professores observaram pequenos comprometimentos em C4. Os dados mostram que a professora da sala regular não notou nenhum problema nas habilidades de desempenho do aluno C4. No entanto quando foi convidada a falar sobre os desafios que enfrentava na inclusão escolar, afirmou ter dificuldade no processo de alfabetização de C4.

Observou-se que a hipótese discutida anteriormente no caso de C3 foi comprovada por meio das habilidades de C4. Na educação infantil o caso anterior C3 dava indícios sutis de que apresentava uma lentidão no processamento cognitivo. Já no caso de C4 encontrou-se as dificuldades já instaladas e comprovadas pelo professor durante o processo de alfabetização. Portanto o que geralmente ocorre é a não percepção durante a educação infantil de problemas no processamento cognitivo, que só vão ser detectados posteriormente quando o aluno precisará utilizar as habilidades acadêmicas para a aprendizagem. Segundo as professoras C4 estava na terceira série do ensino regular e ainda não era alfabetizado.

O Quadro 18 apresentou dados comparativos de C4 sobre as áreas de desenvolvimento aferidas pelos professores do ensino regular e da sala de recurso. Eles novamente observaram o comprometimento das habilidades do aluno da mesma forma atribuindo pontuações iguais.

Quadro 18-Opiniões sobre as habilidades de C4 a partir da percepção dos professores do ensino regular e da sala de recurso aferidas na escala e 1 a 7 pontos

<i>Comparação entre os escores de desempenho da escala de 1 a 7</i>	<i>Igual</i>		<i>Semelhante</i>		<i>Diferente</i>	
	SRg	E.F	SRg	E.F	SRg	E.F
Pessoas responsáveis por pontuar a escala.						
Controle Vesico-Esfinteriano	1	1				
Audição	7	7				
Visão	7	7				
Interação com os amigos	7	7				
Interação com os professores	7	7				
Interação com os funcionários da escola	7	7				

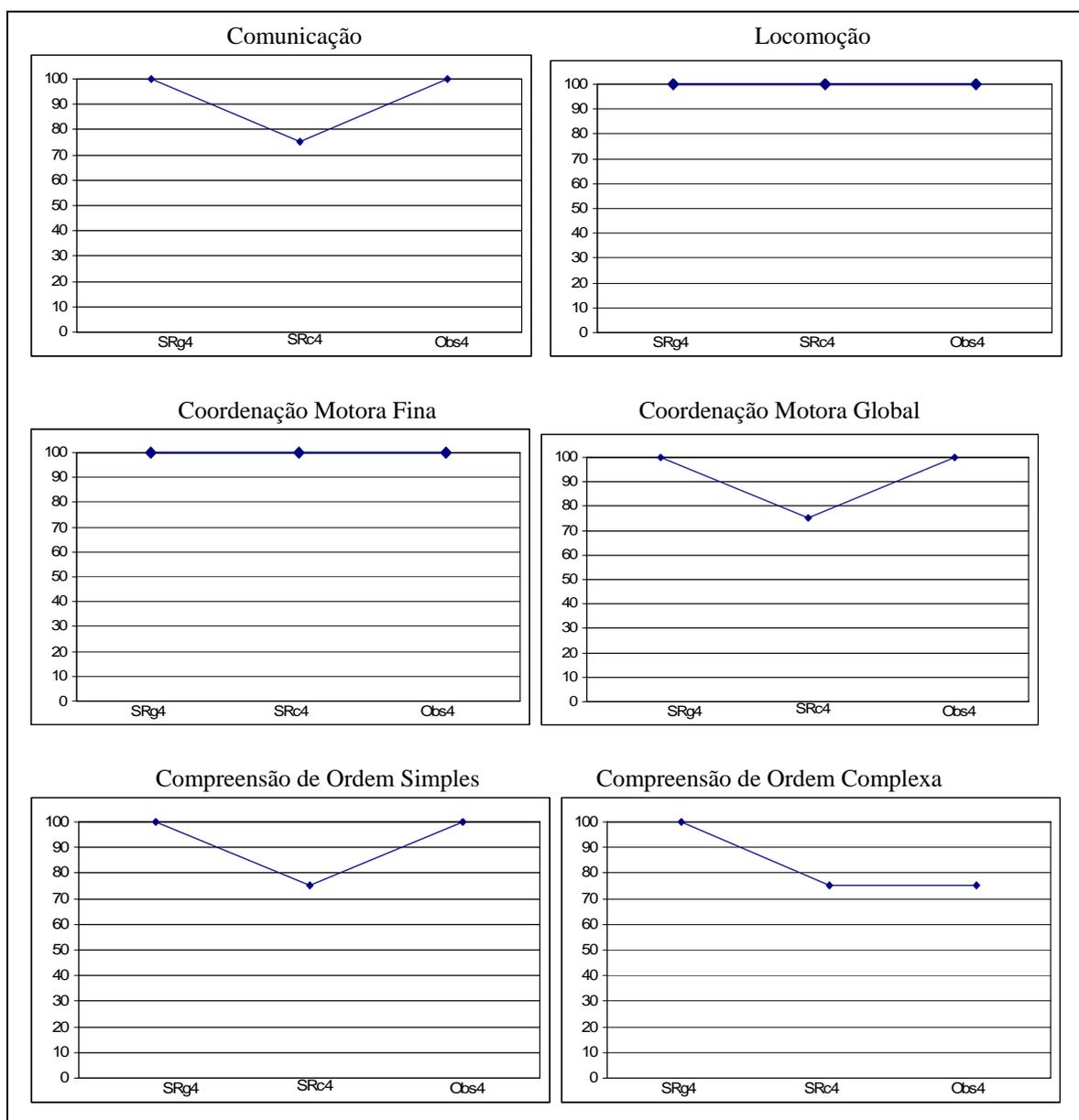
Observou-se neste momento que apesar das professoras não terem contato porque não trabalhavam juntas, elas partilham da mesma opinião sobre as áreas de desenvolvimento mensuradas. Notou-se que quando o aluno com mielomeningocele possuía um comprometimento aparente fisicamente a EPP-MIELO se mostrou um instrumento eficaz na detecção da Necessidade Especial. Durante a mensuração de

habilidades mais aparentes como, controle vesico-esfincteriano, audição e visão e interação social as professoras apontam que C4 não possuía nenhum comprometimento.

Considerações sobre o desempenho escolar apresentado por C4.

O Quadro 19 mostrou a opinião dos professores sobre as sequelas de C4 por meio de seu desempenho durante as atividades escolares. A partir dos dados foi possível notar que C4 teve um bom desempenho na maioria das habilidades.

Quadro 19. Desempenho Escolar do Aluno C4 nas áreas de desenvolvimento: comunicação; locomoção; coordenação motora e compreensão.



O perfil desse aluno foi diferente do visto até o momento nos casos de C1, C2 e C3, pois o aluno não apresentou comprometimento de membros inferiores e conseguia andar normalmente. O aluno tinha problemas ortopédicos de posicionamento dos pés, entretanto fez uma cirurgia ortopédica para correção. Ela foi realizada com êxito e hoje o aluno anda sem problemas na marcha. Em função da realização e recuperação da cirurgia C4 teve que ficar afastado da escola, no entanto vale ressaltar que o aluno não perdeu o ano letivo.

Notou-se que o aluno possuía uma lesão com o nível mais baixo do que outros participantes, e esse fato influenciou o desenvolvimento de todas as outras sequelas. C4 não apresentou baixo desempenho em nenhuma das habilidades mensuradas, entretanto a professora da sala de recursos detectou pequenas dificuldades na coordenação motora, cognição e comunicação.

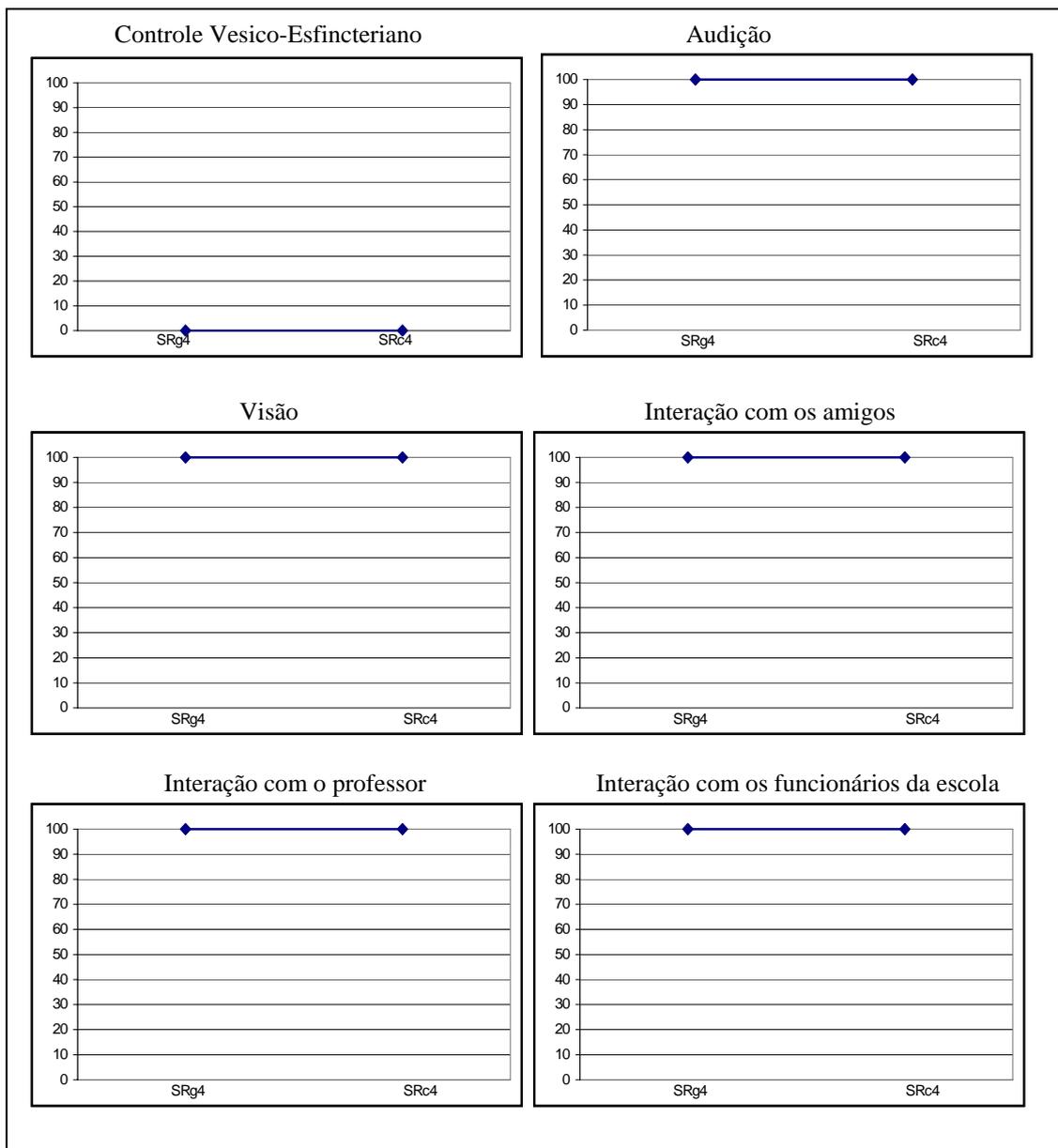
Segundo a professora da sala de recursos, ela não compreendia porque C4 chegou à escola com a queixa principal de dificuldade física, pois ela observava apenas as dificuldades de aprendizagem principalmente relacionadas ao processo de alfabetização.

Os instrumentos observacionais no caso de C4 foram aplicados após a cirurgia ortopédica, no ano de 2009. Em uma conversa com a atual professora da sala de recursos, ela alegou que C4 é um aluno normal e que não tem dificuldades para trabalhar com ele. No entanto levanta-se a discussão que a professora só conheceu o aluno após a realização da cirurgia ortopédica o que pode ter influenciado a sua visão.

Tal fato corrobora para hipótese de que quando as sequelas são visíveis aparentemente, o professor tende a observar um maior comprometimento nos alunos com seqüela de mielomeningocele. Já quando existem aspectos mais subjetivos de serem mensurados, o professor tende a classificar o aluno com habilidades mais próximas ao padrão de normalidade.

O Quadro 20 apresentou o desempenho escolar de C4 na sala de aula. No caso 4 foi possível observar segundo os escores atribuídos pelos professores que o aluno teve o menor comprometimento entre os participantes da pesquisa.

Quadro 20- Desempenho Escolar do Aluno C4 nas áreas de desenvolvimento: audição, visão, controle vesico-esfincteriano e interação social.



A única habilidade comprometida estava relacionada ao controle vesico esfincteriano, advindos das próprias sequelas decorrentes da mielomeningocele. Devido a este fato, C4 precisava utilizar fraldas durante o período escolar. Neste caso a mãe de C4 ia até a escola nos intervalos entre as aulas para realizar a troca, porque o aluno não permitia que esta ação fosse realizada pelos funcionários da escola.

Segundo a professora do ensino regular, muitas vezes tal fato ocasionava um odor ruim na sala, e os colegas começavam a caçoar do aluno. Portanto notou-se que as seqüelas da mielomeningocele dificultavam o processo de inclusão no ensino regular e tornando-se uma fonte de estresse.

Quanto às habilidades de audição e visão não foram notados nenhum comprometimento. O aluno também não teve dificuldades de interação social segundo a visão dos professores. Possivelmente isso ocorreu, pois ele não possuía limitações físicas, o que lhe dava plena liberdade para se movimentar dentro do espaço da escola.

C4 não demonstrou ter seqüelas aparentes, a única característica diferente da dos colegas foi a utilização de fraldas. Além disso, outro fato que poderia influenciar esse desempenho das habilidades de interação foi um histórico marcado pela participação do aluno em escolas inclusivas do seu bairro, portanto já estava acostumado com o contexto da escola regular.

A partir do caso 4, notou-se que C4 foi o aluno que obteve o melhor desempenho escolar entre os participantes da pesquisa. Assim as respostas pontuadas pelos respondentes da EPP-MIELO foram iguais e semelhantes em sua maioria. No entanto o observador conseguiu notar comprometimentos não identificados pelos professores como o cognitivo. Outra dificuldade observada foi à falta de controle vesico esfinteriano.

4.4-DESCRIÇÃO DO PERFIL DE DESEMPENHO ESCOLAR APRESENTADO PELOS PARTICIPANTES DA PESQUISA E SUAS IMPLICAÇÕES NO PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR.

A Figura 4 descreveu todos os dados encontrados quanto ao perfil dos participantes encontrados, relacionados as áreas de desenvolvimento dos quatro alunos com sequelas de mielomeningocele C1, C2, C3 e C4. Para traçar uma pontuação final foi feito a média entre as pontuações fornecidas pelo professor da sala regular, da sala de recursos multifuncional e do pesquisador nas áreas comunicação, coordenação motora fina, coordenação motora global, compreensão de ordem simples e complexa e locomoção. Já nas outras habilidades mensuradas controle vesico esfinteriano, audição, visão e interação (amigos, professores e funcionários) foi feita a média apenas nas notas aferidas pelos professores.

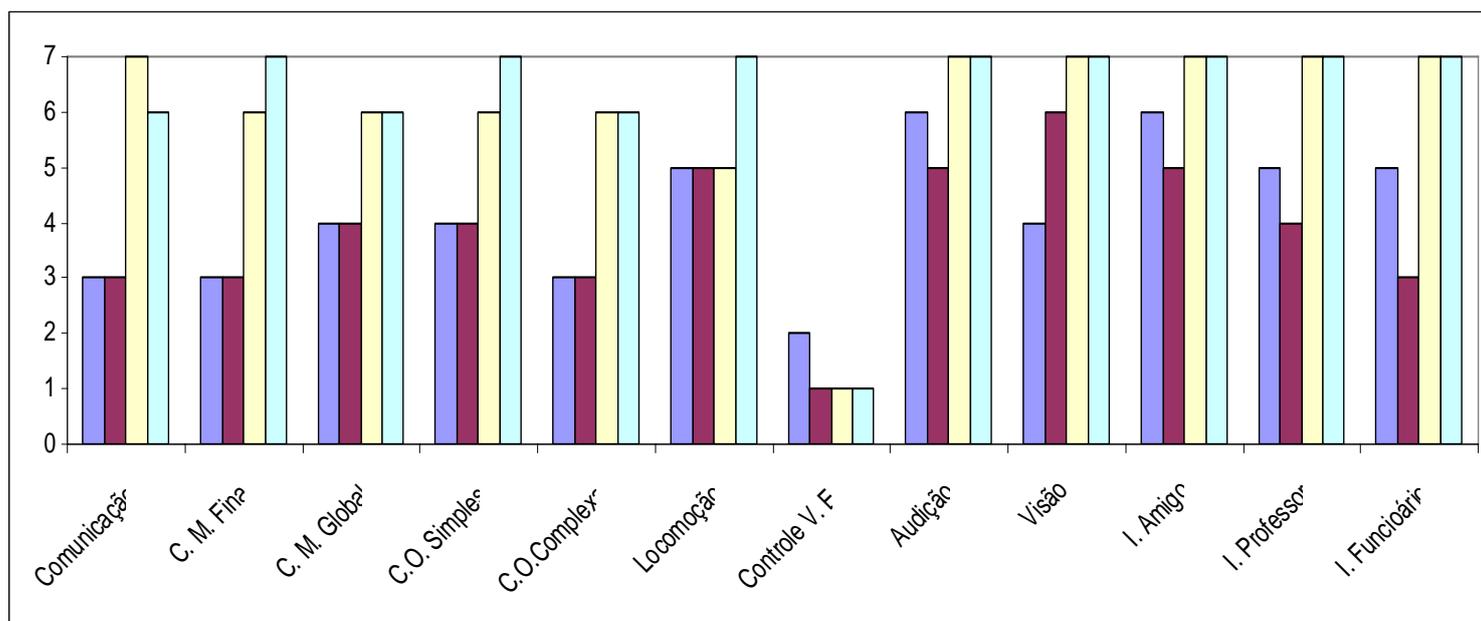


Figura 4. Perfil do desempenho escolar apresentado pelos participantes da pesquisa.

Legenda	
Participantes	Cores da Legenda
C1	Roxo
C2	Rosa
C3	Amarelo
C4	Azul

A seqüela presente em todos os participantes da pesquisa foi a falta de controle vesico-esfincteriano. A maioria dos participantes ganhou uma pontuação baixa na escala 1 e 2, a qual representou que a criança não demonstrava tal habilidade e tinha poucas possibilidades de desenvolvê-la. Elias et al (2008) discutem que o sistema urinário frequentemente está afetado, com disfunção miccional por bexiga neurogênica, acompanhada de incontinência urinária e às vezes fecal.

Na dissertação de mestrado realizada por Macedo (2001) sobre a inclusão escolar de crianças com sequelas de mielomeningocele, a autora alega que a incontinência era um dos principais motivos que dificultavam a matrícula e a permanência das crianças nas escolas. A alternativa mais comum adotada foi que durante todo o horário escolar a criança permanecia com a mesma fralda evitando assim os problemas de troca. Esta é uma prática que compromete a higienização do aluno, que frequentemente sofre de infecção urinária, processo decorrente das sequelas causadas pela mielomeningocele.

Outra possibilidade utilizada era a ajuda da mãe, avó ou responsável que ficava disponível na escola ou para ser chamada em casa, caso fosse necessário efetuar a troca de fraldas. No caso dos participantes da pesquisa a maioria não permitia que a troca de fraldas fosse realizada pela professora, pois eles tinham vergonha da situação. Macedo (2001) discute que a criança pode ter mais independência, se ela própria for capaz de fazer a troca de fraldas. Entretanto essa ação só é válida para crianças que não apresentam comprometimento motor acentuado.

No estudo de Chaves e Elias (2005) 90% dos alunos entrevistados sofriam de incontinência urinária e/ou fecal, que prejudicavam ainda mais a aceitação deles na escola, o que se tornou mais uma fonte de estresse e insegurança para as crianças e suas famílias. Segundo uma fala das mães presente nessa pesquisa, ela ficava o tempo todo na aula para ajudar e trocar as fraldas. Diante desse fato as mães são obrigadas a abrir mão de seus empregos, além disso, o fato dela estar sempre presente na escola também é um aspecto que dificulta a possibilidade de interação deste aluno na vida escolar.

Uma discussão a se fazer neste momento é quem seria o profissional responsável por fazer esta troca de fraldas. Cuidar e Educar é uma dicotomia principalmente problematizada na educação infantil. Para Silva e Bolsanello (2002) o cuidar e o educar caminham juntos, portanto são tarefas essenciais ao desenvolvimento de crianças pequenas, de modo que profissionais precisam aprender a conviver e a viver face à multiplicidade de interferências do cotidiano, sem deixar de lado, ao mesmo tempo, a

importância de realizar ações articuladas com outros setores da sociedade igualmente responsáveis por esse espaço educativo.

Entretanto é necessário considerar que na realidade das salas de aula, o professor não tem como ter tempo hábil para realizar esta troca, visto que eles têm uma sala lotada e precisam lidar com vários alunos ao mesmo tempo. Uma possível solução apresentada é a inserção do assistente do professor em sala de aula, o qual poderia realizar a troca, mas nenhum destes profissionais foi encontrado nas escolas pesquisadas. Sendo assim a participação da família foi fundamental, nesse sentido Sasaki (1999) descreve que deve ocorrer o envolvimento familiar nas práticas da inclusão escolar, assim as mesmas devem ser reconhecidas pelas escolas como parceiras plenas junto à equipe escolar.

Quanto a coordenação motora global outra seqüela importante identificada por meio dos dados esteve relacionada a altura da lesão encontrada entre os participantes da pesquisa. Os alunos C1 e C2 apresentaram maiores comprometimentos, pois não movimentam os membros inferiores, em função disso eram cadeirantes. Os outros alunos tiveram pontuações mais altas, C3 se locomovia por meio de rastejamento, e por fim o último participante C4 deambulava sem problemas na marcha. Para Elias et al (2008) a lesão causada pela seqüela de mielomeningocele pode situar-se em qualquer nível da coluna vertebral e a localização e a extensão do defeito determinam a natureza e o grau do problema neurológico e, conseqüentemente, o grau de comprometimento físico.

No nível torácico a pessoa não apresenta movimentação ativa nos membros inferiores. No nível lombar alto existem alguns músculos dos membros inferiores em funcionamento como adutores e eventualmente o quadríceps. Já no nível lombar baixo existem mais músculos dos membros inferiores não comprometidos como: adutores; quadríceps; flexores mediais do joelho; e eventualmente tibial anterior e/ou glúteo médio. E por fim no nível sacral a pessoa apresenta os músculos acima citados funcionando e também possui função flexora plantar e/ou extensora do quadril. (FERNANDES et al, 2007).

No processo de escolarização a restrição causada pelo comprometimento motor pode dificultar o desenvolvimento do aluno. Segundo Shepherd (1996) a incapacidade de se locomover pode gerar o atraso no desenvolvimento mental, físico e emocional, porque as crianças terão dificuldades de brincar normalmente, explorar o ambiente e interagir com outras crianças.

Na pesquisa realizada por Whitaker (2004) 80% dos participantes necessitavam de cadeiras de rodas para se locomover e 20% apresentavam marcha autônoma. A autora

discutiu que existe uma variabilidade dos achados neurológicos em relação ao nível da coluna vertebral. No seu estudo a autora avaliou a influência da alteração motora no desempenho comunicativo de crianças com seqüela de mielomeningocele. Ela constatou que a limitação causada pelo comprometimento físico interfere na forma da criança se comunicar, pois ela tem menores possibilidades de explorar o ambiente.

No que se diz respeito a comunicação C1 e C2 foram pontuados com nota 4 portanto apresentaram comprometimentos, pois segundo os professores tinham somente 25% da habilidade desenvolvida. Segundo Bier (1997), Guerra (2006), Whitaker (2004) pessoas com mielomeningocele tem déficits consideráveis na aquisição de linguagem não verbal. Bier (1997) discutiu que o status sócio-econômico da família da criança parece estar relacionado com o desenvolvimento verbal, enquanto que, complicações médicas relacionam-se com as habilidades não verbais. Isto significa que o desenvolvimento cognitivo de crianças com sequelas de mielomeningocele depende não só das complicações biológicas, mas também do contexto sócio-econômico. Vale destacar neste momento que todos os participantes da pesquisa freqüentavam escolas localizadas na periferia da cidade, pois eram perto de suas residências. Dessa forma a dificuldade no desenvolvimento da linguagem pode ser não só decorrente das características biologicamente apresentadas pelos alunos, mas também de dificuldades presentes no contexto sócio econômico dos participantes.

Entre os participantes da pesquisa C1 e C2 apresentaram maiores dificuldades de desenvolver interação social, porém não receberam pontuações que indiquem comprometimentos significativos. Ambos eram tímidos e não apresentavam iniciativa para comunicação com outras crianças. Em uma pesquisa realizada por Soares et al (2006) a pesquisadora estudou a sociabilidade de jovens com Espinha Bífida e constatou que existem dificuldades no desenvolvimento de interação social. A pesquisadora concluiu no seu estudo que o temor da diferença marca a dificuldade de aproximação dos outros, reduzindo assim as oportunidades de interação entre os jovens deficientes e seus companheiros escolares, levando ao isolamento.

As professoras de C2 reclamaram sobre a superproteção que ele sofria no ambiente familiar, em função disso apresentava várias dificuldades, dentre elas a interação social. Amiralian (2003) discute que geralmente os pais de crianças com deficiência adotam uma atitude de superproteção para com seus filhos, fazendo tudo por eles, inclusive aquelas atividades que eles poderiam facilmente realizar. Estas crianças tendem a desenvolver excessiva dependência e esta característica é evidenciada também no contexto escolar.

Para Soares et al (2006) existem famílias que tem a tendência de superproteger os filhos, nestes casos, o que começa como preocupação e cuidado, transformam-se em isolamento e infantilização. Whitaker (2004) discutiu que o desenvolvimento da linguagem pode ser prejudicado pela própria atitude dos familiares que, por excesso de zelo interferem negativamente na integração da criança nos diferentes ambientes sociais, e na motivação para aprendizagem. Macedo (2001) discutiu que a superproteção tem um efeito negativo no processo de socialização da criança na escola resultando no afastamento da criança do grupo de atividade, reforçando o processo de exclusão.

Assim o problema enfrentado pelos alunos no desenvolvimento das interações sociais pode ser influenciado por vários aspectos como: as sequelas aparentemente visíveis que causa estranhamento no grupo social; o processo de superproteção familiar a criança e também a própria restrição motora que pode impedir a criança de ter a iniciativa para trocas sociais.

No estudo de Tambaquim et al (2005) notou-se que o atraso do desenvolvimento mental, físico e emocional, devido à incapacidade da criança de se locomover e explorar o seu ambiente, de brincar normalmente e se relacionar com outras crianças, são manifestações clínicas de caráter secundário da mielomeningocele, mas que também influenciam no desenvolvimento neuropsicomotor. Portanto nota-se que a locomoção pode influenciar no desenvolvimento de outras habilidades como desenvolvimento da aprendizagem e interação social.

Esse fato foi identificado na pesquisa por meio de dois alunos, C3 e C4. Estes participantes não apresentavam dificuldades de interação visto que ambos tinham possibilidades de realizar a locomoção sem auxílio de recursos, dessa forma as condições biológicas dos alunos favoreciam a interação com os colegas e ambiente escolar. Assim eles possuíam uma atitude mais autônoma e independente que os outros participantes, apesar de também se irritarem com os comentários dos colegas, conseguiam desenvolver uma boa interação social.

Segundo Soares et al (2006) a escola representa não apenas um espaço de aprendizado, mas também um ambiente importante para a interação social dos alunos, ou seja, um lugar onde são gerados e se solidificam vínculos de amizade. Para Macedo (2001) a escola desempenha um papel fundamental no desenvolvimento cognitivo e social da criança com sequela de mielomeningocele. Observa-se que apesar de existir dificuldades de uma inclusão escolar efetiva dos alunos com mielomeningocele, eles têm a oportunidade de vivenciar experiências que contribuem para o seu desenvolvimento,

tendo maiores possibilidades de enfrentamento das adversidades e de serem resilientes ao contexto.

Quanto as funções cognitivas todos o alunos com seqüela de mielomeningocele C1, C2, apresentaram lentidão no processamento cognitivo segundo a nota atribuída pelos professores que foram respectivamente 3 e 3. Tal fato pode estar associado à presença de hidrocefalia e mielomeningocele. Foi observada pelo pesquisador a falta de concentração durante a realização das atividades devido a alta distrabilidade, além das dificuldades de aprendizagem.

Segundo Fobe et al (1999) crianças com hidrocefalia associado a presença de mielomeningocele frequentemente apresentam falhas no desenvolvimento das funções cognitivas, porém é insuficientemente compreendido o papel das anormalidades neuropatológicas. Yeates appud Tambaquim et al. (2005) estudando crianças com mielomeningocele, constatou que elas demonstram ter mais características de distúrbio de aprendizagem. A investigação dos fatores biológicos e sociais para a predição do desempenho cognitivo nesta população é muito importante para o planejamento de intervenções. Torna-se essencial destacar nesse momento que dificuldades relacionadas ao processamento cognitivo nos alunos participantes da pesquisa foram notadas pelos professores em séries mais avançadas. Durante a Educação Infantil tais comprometimentos não foram percebidos pelo professor, apenas notados pelo observador.

No estudo realizado por Macedo (2001) sobre a escolarização de crianças com sequelas de mielomeningocele, 49,1% dos pais ou responsáveis relatou que seus filhos tinham dificuldades de aprendizagem relacionadas a: leitura, matemática, alta distração e lentidão no processamento cognitivo.

Em outra pesquisa realizada Guerra (2006) constatou-se por meio dos resultados que crianças com sequelas de mielomeningocele associada a hidrocefalia apresentaram déficit cognitivo ligado geralmente a atenção referentes a alta distrabilidade e déficit de memória, reduzido domínio da língua e deficiência de cálculo matemático. O teste de avaliação cognitiva detectou que as crianças com sequelas de mielomeningocele tiveram comprometimento principalmente no processamento de ordens complexas. Essa mesma realidade foi encontrada nos participantes C1 e C2, pois eles apresentaram dificuldades nessa mesma área de desenvolvimento.

Quanto às dificuldades de coordenação motora os alunos C1, C2 apresentaram problemas mais severos e obtiveram o desempenho 3 nesta habilidade. Em uma pesquisa realizada com crianças com seqüela de mielomeningocele por Tambaquim et al (2005)

constatou-se prejuízos à organização motora e das funções manuais, decorrentes da baixa capacidade em dissociação de movimentos, ritimicidade, força e destreza. Neste estudo, o desenvolvimento braquial dos participantes estava afetado, o que dificultou a precisão e controle motor fino do movimento das mãos. No estudo realizado por Macedo (2001) a maioria dos pais alegaram que seus filhos possuíam a coordenação motora prejudicada

Shepherd (1996) discutiu que em crianças com sequelas de mielomeningocele associada a hidrocefalia, o peso da cabeça faz com que elas demorem muito a firmá-la assim o desenvolvimento geral da motricidade apresenta um atraso correspondente. Geralmente a criança senta mais tarde do que deveria e a manutenção do equilíbrio se instala tardiamente. Portanto observa-se que este atraso pode atingir também o período de escolarização dessas crianças, refletindo na realização das atividades escolares.

Estudos citados anteriormente correlacionam o atraso motor ao comprometimento cognitivo. Rendeli et al. (2002) constataram uma diferença estatisticamente significativa entre os escores das escalas de avaliação cognitiva dos pacientes que andam (com ou sem ajuda) e dos pacientes que são dependentes de cadeira de rodas. Whitaker (2004) avaliou como a alteração motora ocasionada pelas sequelas de mielomeningocele influencia o desempenho comunicativo dessas crianças. Os dois autores concluíram que geralmente crianças com menor comprometimento motor têm um desempenho cognitivo melhor.

Este fato também pode ser observado nos participantes da pesquisa, C1 e C2 apresentaram maior comprometimento motor e assim foram pontuados com pior desempenho nas habilidades cognitivas. Já C3 e C4 que demonstraram maior movimentação nos membros com possibilidades de locomoção inferiores foram pontuados com melhores notas revelando um desempenho melhor.

E por fim uma das últimas habilidades comprometidas encontradas no participante C1 foi o problema na visão, detectado por meio da pontuação 4. Ferrareto et al (2006) realizou uma pesquisa sobre achados oculares em pessoas com sequelas de mielomeningocele e identificou que estas apresentam uma porcentagem de estrabismo maior do que o encontrado na população normal. A professora de C1 havia identificado a presença do problema visual e comunicado a família, entretanto o aluno ainda não tinha procurado o oftalmologista. Elias et al (2008) constatou que a escassez de recursos das famílias para arcar com o transporte restringe a capacidade de buscar assistência médica, que por ser especializada, raramente está disponível nos hospitais e postos de saúde próximos à residência.

Nesta pesquisa C1, C2, C3 e C4 foram encontrados nas escolas da periferia do município, e no caso citado anteriormente a família havia sido notificada que seu filho apresentava um problema, mas não tinha procurado atendimento médico. Segundo Elias et al (2008) a falta de saúde reduz não só a capacidade da criança para frequentar a escola como também sua capacidade de aprender.

Após discutir sobre o perfil dos participantes encontrados na pesquisa, torna-se fundamental dizer que apesar das sequelas serem consideradas predominantemente físicas, várias outras podem ser consideradas secundárias, mas não menos importantes. Fazer com que os professores conheçam e identifiquem o desempenho escolar destes alunos é essencial para que possam compreender o processo de inclusão escolar.

Para Elias et al (2008) no caso específico de crianças nascidas com mielomeningocele, pesquisas têm demonstrado que o acesso ao tratamento preventivo e adequado e a outros serviços básicos essenciais, como a educação, podem modificar as histórias destes indivíduos, proporcionando uma melhora da auto-estima e os capacitando físico, mental e socialmente para maior independência. Entretanto esse benefício atingiria essa população se vivenciassem uma experiência bem sucedida na inclusão escolar.

O professor se mostra como um dos principais atores para favorecer ações educativas de qualidade, vale ressaltar que para tal é importante que eles identifiquem as sequelas apresentadas pelo aluno com seqüela de mielomeningocele e principalmente compreendam como elas interferem no processo de inclusão escolar do aluno.

4.5-SEMELHANÇAS E DIFERENÇAS ENTRE A OPINIÃO DOS PROFESSORES AO IDENTIFICAR O DESEMPENHO ESCOLAR DOS ALUNOS COM SEQUÊLAS DE MIELOMENINGOCELE.

O Quadro 26 apresentou as semelhanças e diferenças entre a opinião dos professores ao identificar o perfil de desempenho escolar dos alunos. Portanto este quadro tem o intuito de apresentar concordâncias e discordâncias entre a visão dos professores da sala regular, da sala de recursos e observador quanto aos alunos com sequelas de mielomeningocele.

Quadro 21- Perfil de semelhanças e diferenças atribuídas pelos professores na construção do desempenho escolar apresentado por C1, C2, C3 e C4

Áreas de Desenvolvimento		Comparações das mensurações C1			Comparações das mensurações C2			Comparações das mensurações C3			Comparação das mensurações C4		
		SRg	SRc	Obs	SRg	SRc	Obs	SRg	E.F	Obs	SRg	E.F	Obs
Controle Esfinteriano	Vesico	1	3	-	1	1	-	1	1	-	1	1	-
Locomoção		6	5	6	4	5	6	3	5	7	7	7	7
Compreensão de Ordem Complexa		2	4	4	2	4	5	7	7	6	7	6	6
Coordenação Motora Fina		2	5	5	3	4	3	7	7	6	7	7	7
Comunicação		2	3	6	2	3	6	7	7	7	7	6	7
Coordenação Motora Global		2	5	5	4	3	5	7	7	6	7	6	7
Compreensão de Ordem Simples		2	6	5	2	6	6	7	7	6	7	7	7
Interação com o Professor		5	6	-	3	5	-	7	7	-	7	7	-
Interação com os Funcionários da Escola		5	6	-	1	5	-	7	7	-	7	7	-
Visão		4	5	-	6	6	-	7	7	-	7	7	-
Interação com os Amigos		6	6	-	6	6	-	7	7	-	7	7	-
Audição		6	6	-	5	6	-	7	7	-	7	7	-

A partir do Quadro 21 observou-se que quando os professores responderam a EPP-MIELO a maioria das opiniões entre eles foram iguais, mas elas passaram a ser diferentes com a presença da pontuação dada pelo observador. Existiu uma divergência maior notada entre as notas do professor da sala regular e pesquisador.

Notou-se que o perfil de cada aluno influenciava na forma pela qual o professor observava o aluno e preenchia a EPP-MIELO. No caso de C1 e C2 como as sequelas físicas eram aparentemente visíveis, os professores sempre atribuíam notas menores do que esperado sobre o desempenho escolar do aluno.

Tornou-se perceptível que havia então uma tendência dos professores de ver o aluno a partir de seu comprometimento não favorecendo a visão sobre suas potencialidades. Para Smeha e Ferreira (2008) muitos professores têm a idéia construída de que os alunos com Necessidades Educacionais Especiais não vão atender as expectativas, devido a uma ideologia marcada historicamente por grandes períodos de exclusão.

Apesar dessa tendência em evidenciar somente as necessidades dos alunos, os professores da sala de recurso conseguiam ter uma maior sensibilidade para observar o desempenho do aluno no contexto escolar. Tal fato pode ser decorrente do próprio processo de formação deste professor, pois ele possui maiores conhecimentos sobre a educação especial.

No caso dos alunos C3 e C4, a visão sobre as áreas de desenvolvimento foi diferente, pois o desempenho desses alunos era mais próximo ao de seus colegas. Neste caso, os professores não identificavam os comprometimentos sutis que os alunos apresentavam. Tal fato corroborava para que o aluno fosse pontuado com escores mais altos, assim os professores não conseguiam identificar comprometimentos que poderiam interferir no processo de ensino aprendizagem do aluno.

Para Castro e Freitas (2004) a representação que o professor faz de seu aluno é responsável por definir as relações entre eles. A forma como o professor observa as Necessidades Educacionais Especiais do seu aluno está intimamente ligada a sua prática e ela dará sentido às experiências a serem vivenciadas.

Portanto as duas tendências observadas poderiam interferir nas práticas pedagógicas desse professor. No caso de C1 e C2, uma postura protetora e de identificação apenas dos déficits poderia influenciar as ações dos professores de forma a não estimular as capacidades do aluno. Já no caso de C3 e C4, as ações dos professores poderiam

impedir o atendimento das necessidades dos alunos essenciais para o processo de aprendizagem.

A falta de conhecimento do professor sobre a própria patologia apresentada pelo aluno foi um fator que pode ter interferido na visão do seu desempenho escolar, porque geralmente o professor sente-se despreparado para lidar com as situações voltadas para inclusão escolar. Neste sentido Smeha e Ferreira (2008) colocam que se o ambiente escolar oferece condições desfavoráveis o professor pode sofrer com o processo de inclusão escolar e torna-se convencido de que pouco pode fazer para reverter a situação, tal fato influencia o desenvolvimento da relação entre professor e aluno e a sua forma de atuar.

Por meio da utilização da EPP-MIELO foi possível verificar que a forma com que o professor percebia o seu aluno em sala de aula influenciava o preenchimento da EPP-MIELO. Com a presença da nota atribuída pelo pesquisador tornou-se possível identificar as semelhanças e diferenças na visão dos professores.

A partir dessa ação notou-se que os professores apresentaram dificuldades no processo de discriminação das sequelas dos alunos com mielomeningocele e ainda desconheciam de que maneira elas interferiam no processo de inclusão escolar. Dessa forma a EPP-MIELO mostrou-se um instrumento de avaliação que permitiu não só a detecção do perfil do aluno, mas também das dificuldades apresentadas pelos professores ao observarem as reais necessidades apresentadas por eles no contexto escolar.

Pelosi (2008) discutiu que para realizar mudanças em suas ações, os professores precisam refletir sobre suas práticas, assim o conhecimento acadêmico e teórico necessita tratar de conhecimentos ligados efetivamente a sua prática cotidiana. Capellini e Mendes (2004) desenvolveram um estudo no interior do Estado de São Paulo, no qual os professores elaboravam planos de ação para realizarem em suas classes articulando teoria e prática através do modelo de ação-reflexão-ação. Como resultado os professores afirmaram ter modificado sua prática na sala de aula.

Tanto os dados da literatura citada acima, como os dados dessa pesquisa revelam que muitas vezes os professores não percebem o ambiente escolar dos quais vivenciam e precisam de momentos de sensibilização para compreender seu trabalho. Assim sugere-se que a EPP-MIELO também possa ser um instrumento que se utilizado para momentos de reflexão auxiliaria os professores no processo de inclusão escolar.

Porque para professor é essencial identificar e compreender o desempenho de seus alunos conhecendo quais são suas características, pois é o primeiro passo para reconhecer de que maneira atuar. No entanto como discutido anteriormente eles precisam ter acesso a conhecimentos mais práticos, de forma a compreender como as sequelas apresentadas interferem no processo de inclusão escolar do aluno. Para então estabelecer ações a fim de atender as Necessidades Especiais desses alunos, definindo objetivos a serem trabalhados. (BERSH, 2006).

4.6-COMPARAÇÃO DO PERFIL DE DESEMPENHO ESCOLAR APRESENTADO PELOS ALUNOS E A UTILIZAÇÃO DE RECURSOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA NO CONTEXTO ESCOLAR.

A partir desse momento os dados descritos anteriormente foram comparados a fim de demonstrar como as sequelas dos alunos com mielomeningocele têm sido amparadas pelos recursos de tecnologia assistiva. O Quadro 22 apresentou as habilidades de C1, C2 e C3 por meio do desempenho dos alunos e os recursos de Tecnologia Assistiva utilizados na escola para cada habilidade mensurada. A porcentagem presente no quadro foi referente a média das notas dos professores e pesquisador relativas a cada área de desenvolvimento. O aluno C4 não participou do quadro, pois ele não utilizava recursos de Tecnologia Assistiva.

Quadro 22- Descrição do desempenho escolar dos alunos com seqüela de mielomeningocele e os recursos de tecnologia assistiva utilizados por eles no contexto educacional.

Alunos	C1		C2		C3	
	<i>Somatória</i>	<i>Recursos Utilizados</i>	<i>Somatória</i>	<i>Recursos Utilizados</i>	<i>Somatória</i>	<i>Recursos Utilizados</i>
Locomoção	11%	Cadeira Rodas Rampa	71,4%	Cadeira Rodas Rampa	71,4%	Cadeira de Rodas estilo Bebê Órtese de Imobilização do tornozelo.
Comunicação	50%	-	50%	-	100%	-
Coordenação Motora Fina	50%	-	47,6%	-	95,2%	-
Coordenação Motora Global	57,1%	Mesa Adaptada	57,1%	-	95,2%	-
Compreensão de Ordem Simples	62%	-	66,7%	-	95,2%	-
Compreensão de Ordem Complexa	47,6%	-	50%	-	95,2%	-
Controle Vesico Esfincteriano	28,5%	-	14,3%	-	14,3%	-

<i>Habilidades Mensuradas</i>	<i>Somatória</i>	<i>Recursos Utilizados</i>	<i>Somatória</i>	<i>Recursos Utilizados</i>	<i>Somatória</i>	<i>Recursos Utilizados</i>
<i>Visão</i>	62,3%	-	87,7%	-	100%	-
<i>Audição</i>	87,7%	-	78,5%	-	100%	-
<i>Interação com os Amigos</i>	78,5%	-	71,4%	-	100%	-
<i>Interação com os Funcionários da Escola</i>	87,7%	-	57,1%	-	100%	-
<i>Interação com o Professor</i>	78,5%	-	42,8%	-	100%	-

Por meio do Quadro 26 foi possível notar que apesar dos alunos apresentarem um baixo desempenho em várias áreas de desenvolvimento os recursos de tecnologia assistiva encontrados nos ambientes escolares foram apenas os referentes a mobilidade e posicionamento, mobiliário adaptado e elementos arquitetônicos.

O aluno C4 não apresentou problema nos membros inferiores porque não tinha a marcha comprometida, portanto conseguia ter acesso ao ambiente escolar sem utilizar recursos de tecnologia assistiva. Notou-se que quando o aluno com seqüela de mielomeningocele não apresentava as sequelas físicas que prejudicassem a marcha, nenhum recurso de tecnologia assistiva auxiliava o aluno no ambiente escolar.

Portanto tal fato comprova a hipótese de que os recursos de tecnologia assistiva utilizados no contexto escolar estão presentes apenas para promover a acessibilidade do aluno à escola e geralmente são trazidos pelo próprio aluno.

A maioria dos recursos de tecnologia assistiva utilizados nos contextos escolares foram as cadeiras de rodas, recurso que favorecia a locomoção, pois em alguns casos dependendo do nível da lesão, os membros inferiores dos alunos eram comprometidos inviabilizando que a marcha fosse realizada sem auxílio. As cadeiras de rodas encontradas estavam em bom estado, porque segundo informações dos professores foram implementadas em um centro de reabilitação.

Na escola de C1 existiam várias escadarias que davam acesso as diferentes salas, entretanto como sua sala, o pátio e os refeitórios eram localizados no térreo, ele não tinha problemas de deslocamento, se auxiliado pelo recurso. No entanto, nos ambientes escolares que C1 participava havia barreiras e desnivelamentos arquitetônicos, geralmente nesses locais o aluno precisava ser auxiliado por outras pessoas para ter acessibilidade. Já

C2 conseguia se locomover com independência na maioria dos ambientes da escola, pois o piso era favorável e as portas eram largas. A presença dos desnivelamentos arquitetônicos foi observada somente no parque da escola. Entretanto vale ressaltar que apesar de C2 utilizar a cadeira de rodas na sala de aula e durante a hora do parque ele era retirado dela, portanto tinha restrição de locomoção nestes ambientes.

O aluno C3 também utilizava uma cadeira de rodas, mas era diferenciada “estilo carrinho de bebê”, está foi implementada pela solicitação da professora e emprestada pela secretaria de educação especial, pois o aluno não tinha cadeira de rodas, uma vez que já realizava nos atendimentos especializados com o fisioterapeuta, o treino de marcha. Assim a escola solicitou um meio de locomoção temporário para o aluno, pois os professores não agüentavam transportar a criança no colo, devido ao peso.

Como medida emergencial a cadeira foi utilizada, mas ela não viabilizava a locomoção independente do aluno. O aluno utilizava cadeira de rodas “estilo carrinho de bebê” quando se deslocava até o parque para brincar, ia ao refeitório ou até a quadra. Vale ressaltar que quando C3 chegava aos locais era transferido ou para a cadeira ou chão e nesse ambiente geralmente a criança se locomovia por meio do rastejamento. O aluno até preferia se deslocar desta forma, pois ficava incomodado ao andar no carrinho, pois seus amigos verbalizavam que ele ainda era um bebê, portanto tinha vergonha de utilizar o recurso, pois era alvo de preconceito dos colegas.

Observou-se que o recurso utilizado pelo aluno não proporcionava independência, pois era necessário o auxílio total da professora para se locomover. Esse foi um fato notado apenas pelo pesquisador que atribuiu grau de auxílio de 5 para o recurso. Segundo a visão das professoras o recurso auxiliava 100% o aluno, uma possível discussão é que elas desconhecem o potencial da implementação correta de um recurso de Tecnologia Assistiva, fato que interferia ao pontuar o grau de auxílio proporcionado pelo recurso.

Na pesquisa de Macedo (2001) um dos participantes utilizava essa mesma cadeira de rodas “estilo carrinho de bebê”, a mãe do aluno manifestou que o seu uso dificultava a visão do quadro-negro e a sua participação em atividades que utilizavam as mãos pela dificuldade de posicionamento.

Segundo Galvão Filho (2009) a funcionalidade de um determinado dispositivo ou equipamento, de forma alguma seria o único fator crítico para o sucesso no uso de um recurso de TA. Diversos outros fatores são também fundamentais para esse sucesso dentre eles:

“desde os fatores psicológicos e motivacionais, que levam em consideração o interesse do usuário no processo ou no objetivo a ser alcançado com a TA, passando pelos reflexos do uso da TA na sua auto-imagem, se este tem orgulho ou vergonha de utilizar o recurso, até fatores estéticos, sociais, ambientais, econômicos, etc.” (pg 154)

Portanto observou-se que diversos aspectos foram responsáveis para que o recurso tecnologia assistiva não fosse utilizado de forma funcional e nesse caso especificamente na “cadeira de rodas estilo bebê” utilizada por C3, existiam vários empecilhos como pouca motivação do usuário, falta de funcionalidade e ainda a vergonha do aluno ao utilizar o recurso.

Outro recurso encontrado foi a órtese utilizada por C3, esta tinha o objetivo de posicionar as articulações para favorecer a aquisição de marcha, prevenido possíveis deformidades. Em um estudo realizado por Chaves e Elias (2005) com alunos com seqüela de mielomeningocele, 73,7% das crianças encontradas nas escolas regulares faziam uso de órteses ou cadeira de rodas, segundo os autores tais recursos foram encontrados em função da deficiência física aparente, proporcionando a acessibilidade ao contexto escolar. No estudo de Macedo (2001) a maioria dos participantes também utilizava cadeira de rodas no ambiente escolar.

O próximo recurso de tecnologia identificado foram as rampas de acesso encontradas nas escolas, elas não favoreciam a acessibilidade do aluno, pois sua inclinação não permitia com que ele pudesse ter independência para se locomover, necessitando sempre de auxílio. Notou-se que o professor da sala regular identificou a rampa como um recurso de tecnologia assistiva, entretanto demonstrou ao atribuir a nota, que apenas a presença da rampa auxiliava o aluno no contexto escolar. Já a nota do pesquisador revelou que no quesito independência a rampa impedia que o aluno pudesse se locomover com autonomia.

Galvão Filho (2009) aponta que em vários estudos sobre fatores de sucesso na implementação de recursos de Tecnologia Assistiva no contexto escolar, existe um freqüente insucesso na participação de todos os envolvidos no processo nas decisões sobre a implementação da TA.

Um dos únicos recursos diferenciados que se encontrou nos contextos escolares pesquisados foi a mesa adaptada, ela foi solicitada pela escola a secretaria de educação, pois o aluno tinha dificuldades para escrever na carteira. As medidas de sua cadeira de rodas eram incompatíveis com as medidas da carteira. Entretanto como não houve

prescrição do recurso por um profissional a mesa adaptada não pode ser utilizada, pois as suas medidas não se adequavam as necessidades apresentadas pelo aluno, assim o recurso foi abandonado.

No contexto atual da educação inclusiva, os professores se sentem órfãos em uma proposta que necessita de parcerias e apoio. Galvão Filho (2009) coloca que os profissionais da educação, percebem e vivenciam todas as mudanças ocorridas a partir da inclusão escolar, e sofrem, dentro da escola, as pressões muitas vezes incongruentes e contraditórias dessas diferentes realidades, diante das práticas e modelos educacionais defasados, pedagogicamente inócuos e excludentes. Porque geralmente desconhecem questões básicas sobre as condições sobre a necessidade educacional que seus alunos apresentam. Diante a esse situação fica claro que não basta que o recurso de Tecnologia Assistiva esteja disponível para a escola, pois é necessário que uma equipe habilitada avalie, oriente e implemente esses recursos (BERSH, 2006).

Notou-se então que os únicos recursos de tecnologia assistiva que foram utilizados para promover a participação do aluno no contexto escolar eram as cadeira de rodas e a órtese, as quais foram implementadas por profissionais da área da saúde. Por meio dessas ações percebeu-se que vários profissionais foram importantes para que a utilização de tecnologia assistiva fosse funcional.

Na pesquisa realizada por Galvão Filho (2009) na Bahia com intuito de verificar a apropriação do uso da Tecnologia Assistiva necessária para a inclusão escolar, a realidade não foi diferente deste estudo. As contradições entre o paradigma educacional tradicional hegemônico nas escolas inclusivas foram existentes e mostraram-se como desestruturadoras no processo de utilização da Tecnologia Assistiva no contexto educacional. Portanto o autor conclui que se, por um lado, as realidades e transformações relacionadas às tecnologias emergentes e os princípios de Educação Inclusiva começam a “forçar as portas” da escola, por outro os avanços ainda são muito difíceis e lentos, devido ao imobilismo.

Para Pelosi (2008) conhecer a realidade escolar é fundamental tanto no que se diz respeito a recursos humanos quanto materiais, pois o professor intervém em um meio complexo a escola, onde as exigências estão cada vez maiores. Esse professor precisa de um repertório de ações para enfrentar as situações individuais de aprendizagem dos alunos e as situações do grupo. A implementação de Tecnologia Assistiva no contexto escolar é uma delas.

Uma discussão importante neste momento é a responsabilidade pela implementação da tecnologia assistiva, ela seria de qual profissional? Para o Comitê de Ajudas Técnicas (2007) a prescrição deixou de ser atribuição exclusiva da área médica ou da área de saúde em geral, para passar para uma perspectiva interdisciplinar.

Nesse sentido, segundo Galvão Filho (2009) para que se tenha sucesso na utilização da tecnologia assistiva é necessário que todos os envolvidos, professores, familiares, usuários, contem com um suporte técnico em todas as etapas do processo, subsidiando os atores, em cada fase, com os conhecimentos necessários para as tomadas de decisão. A escola é um contexto importante para o desenvolvimento do aluno com Necessidade Educacional Especial, portanto deve utilizar os recursos que possam favorecer e viabilizar o aprendizado do aluno.

O suporte técnico que a escola deve dispor, não pode restringir-se apenas às fases de implementação da Tecnologia Assistiva, mas deve ir além, alcançando também as fases posteriores de acompanhamento, ajustes, personalização e revisões. Assim para Pelosi (2008) a escola deverá contar com um equipe de apoio ao professor formada por vários profissionais como: terapeutas ocupacionais; fonoaudiólogos; educadores; fisioterapeutas; psicólogos; engenheiros e outros que poderão contribuir em todo trabalho de implementação do recurso de tecnologia assistiva.

Assim uma possibilidade concreta de resposta efetiva a essa necessidade seria a criação de centros de referência regionais que funcionariam como um apoio técnico e social as escolas regulares. (GALVÃO FILHO, 2009)

É imprescindível que os professores conheçam recursos de tecnologia assistiva que possam auxiliá-los na inclusão desses alunos, porque como foi constatado por meio dos dados, não existem recursos de adaptações pedagógicas sendo utilizados no contexto escolar, porque observou-se a falta de disponibilidade de recurso e de conhecimento dos profissionais da escola. Ficou claro a partir dos dados da entrevista que alguns professores sabiam da existência dos recursos, mais desconheciam dados mais efetivos. Lauand e Mendes (2008) observam na realidade brasileira que ainda existe certo desconhecimento dos potenciais recursos de tecnologia assistiva, sendo um dos prováveis motivos a falta de acesso e de organização de informações sobre o tema.

Mas vale ressaltar aqui que não se deve responsabilizar somente o professor. O problema da resistência a implementação de recursos de Tecnologia Assistiva, deve ser compreendido de forma sistêmica. Desvincular a imagem de culpa do professor é essencial, pois trabalhar com educação inclusiva já é um desafio enfrentado por eles

cotidianamente. Esses profissionais precisam desenvolver habilidade de criação e construir novas realidades, no entanto eles se defrontam com situações para as quais não encontram respostas pré-elaboradas. A inclusão só terá sucesso com a formação continuada dos professores com a construção das redes de apoio estabelecendo parcerias e com a mudança de atitude frente à diversidade. Dessa forma o professor não precisa ser um especialista em todas as necessidades educacionais especiais, ele precisa estar sensibilizado a buscar caminhos alternativos para compreender esse aluno, porque quando interpreta a realidade concreta em que vive ele consegue organizar a sua própria experiência. PELOSI (2008).

No Brasil ainda falta o estabelecimento de condições que poderiam e deveriam estar disponíveis para favorecer o acesso ao currículo, assim poderiam ser feitas por meio de alterações e adaptações na escola, ou até mesmo pelo professor ou por aqueles que fossem responsáveis pelo processo educativo, a fim de possibilitar ao aluno condições para o desenvolvimento da aquisição de conhecimentos (LAUAND e MENDES 2008).

Vale ressaltar que tanto o professor do ensino regular quanto da classe de recurso não observa todo o potencial que esse aluno tem, pois desconhecem as possibilidades de recursos de tecnologia assistiva que possam promover uma maior independência do aluno no contexto escolar. Por exemplo, um “lápiz engrossado”, poderia aumentar a velocidade da realização das tarefas por certos alunos, contribuindo para o acompanhamento do ritmo das atividades da classe e o aumento da auto-estima.

Portanto constatou-se nessa pesquisa que os problemas encontrados quanto a educação inclusiva não se restringem a falta de acesso, pois alunos com sequelas de mielomeningocele foram encontrados nas escolas regulares de um município do interior do estado de São Paulo. Entretanto os alunos que tem tido acesso, não estão necessariamente, recebendo uma educação de qualidade. Assim as suas sequelas não estão sendo atendidas devido a fatores que envolvem à falta de profissionais qualificados, a falta generalizada de recursos e a equipes de apoio.

Torna-se necessário que os profissionais presentes da escola que atuam na educação especial, os quais atualmente desconhecem e subutilizam os recursos de equipamento de tecnologia, possam ter um maior acesso as informações sobre as adaptações pedagógicas de recursos de baixo custo. Estes podem ser produzidos pelo professor em sala de aula, favorecendo um impacto significativo na possibilidade de inclusão, seja escolar ou social desses alunos. (LAUAND e MENDES 2008).

4.7-CONSTRUÇÃO DO MATERIAL INSTRUCIONAL PARA INFORMAÇÃO DE PROFESSORES: CONHECENDO A MIELOMENINGOCELE: UM COMPROMISSO ÉTICO ASSUMIDO NA PRESENTE PESQUISA.

4.7.1-DESCRIÇÃO DO MATERIAL CONSTRUÍDO.

Com o intuito de dar uma devolutiva de pesquisa aos professores participantes da pesquisa, optou-se pela elaboração de um manual com diversas informações. O material foi composto por três partes a primeira discutiu sobre a doença mielomeningocele, as possíveis sequelas que ela pode ocasionar e como elas podem interferir no processo de inclusão escolar. A segunda parte do material trouxe os resultados da pesquisa realizada sobre a pontuação aferida pelo professor e também pelo pesquisador a cerca do desempenho do seu aluno. E a terceira parte discutiu sobre os possíveis exemplos de recursos de tecnologia assistiva que poderiam ser utilizados no contexto escolar para promover uma maior autonomia e independência do aluno com seqüela de mielomeningocele. Este material encontra-se em anexo (apêndice 6).

Durante toda descrição do material procurou-se discorrer sobre o assunto de maneira breve e clara. Utilizou-se uma linguagem simplificada contendo poucos termos técnicos a fim de que qualquer pessoa pudesse compreender a mielomeningocele. Na primeira parte os tópicos discutidos foram: O que é mielomeningocele?; O que acontece?; O que existe dentro dessa bolsa?; Porque retira-se a bolsa externa?; O que causa a mielomeningocele?; Quais são as sequelas que essa criança pode desenvolver?; O que é hidrocefalia?; Quais são as sequelas causadas pela hidrocefalia?; Existe tratamento para hidrocefalia?; Quais são as outras sequelas que essa criança pode desenvolver?; Todas as pessoas acometidas pela mielomeningocele têm as mesmas sequelas?. Ao final do capítulo foi exposto como todas as sequelas causadas pelo mielomeningocele interferem no processo de inclusão escolar dos alunos. Portanto o objetivo desta primeira parte foi trazer ao professor não somente conhecimentos sobre a doença, mas questões práticas que vão influenciar o desenvolvimento escolar de seu aluno.

A segunda parte da exposição teve o objetivo de contextualizar ao professor o desempenho escolar apresentado pelo seu aluno, a fim de identificar como as sequelas decorrentes da mielomeningocele interferem no desenvolvimento escolar. O perfil de cada aluno foi traçado com a colaboração dos professores, portanto é de fundamental importância que eles observem sua participação na pesquisa.

E por fim na terceira parte, após os professores compreenderem aspectos relacionados a doença, como eles interferem no processo de inclusão escolar e identificar o perfil de seu aluno, elaborou-se de uma forma geral a partir das sequelas causadas pela mielomeningocele, sugestões de recursos e estratégias para efetiva a inclusão escolar do aluno. Os materiais e ilustrações dispostos nesta parte foram elencados a partir de divulgações da literatura do ministério da educação ou de outras experiências bem sucedidas na Educação Especial do Brasil.

Os tópicos discutidos foram orientações acerca da falta de controle vesico-esfincteriano; orientações para dificuldades de comunicação; orientações para dificuldades na coordenação motora fina; materiais que favorecem a adequação postural; jogos adaptados e orientações para o processo de aprendizagem.

Por meio da divulgação deste material espera-se que os professores possam ter informações para refletirem sobre a inclusão escolar dos alunos com mielomeningocele a fim de que ações educacionais diferenciadas possam ser utilizadas para atender as necessidades apresentadas.

4.7.2-ELABORAÇÃO DAS NOVAS POSSIBILIDADES, ESTRATÉGIAS E RECURSOS DE TECNOLOGIAS ASSISTIVA QUE PODEM SER UTILIZADOS PELOS ALUNOS C1, C2, C3 E C4 COM MIELOMENINGOCELE NO CONTEXTO ESCOLAR.

Dentro das possibilidades discutidas a partir do desempenho dos alunos C1, C2, C3 e C4 foi possível apontar diferentes recursos de tecnologia assistiva que podem ser utilizados por alunos com mielomeningocele no contexto escolar. Assim mediante as sequelas apresentadas pelos alunos participantes da pesquisa foram elencados na literatura nacional de Eyer (2003), Rodrigues et al (2008), Bersh (2008), Manzini e Santos (2002) recursos de tecnologia assistiva que poderiam favorecer o desenvolvimento das habilidades escolares.

O mobiliário adaptado é uma opção, segundo Eyer (2003) a questão do mobiliário foi apontado como fundamental para viabilizar a presença do aluno na escola. Notou-se por meio dos resultados da pesquisa que uma das escolas a de C1 até tentou realizar essa ação, mas não foi bem sucedida, já outra escola, do aluno C2 retirava o aluno da cadeira de rodas na maioria dos locais da escola.

Eyer (2003) coloca que a postura, ou o posicionamento na cadeira é determinante para a concentração e o aprendizado e muito depende do alinhamento do corpo e sua estabilidade. Todo aluno que fica, por exemplo, com os pés sem apoio se distrai, perdendo grande quantidade de energia, necessária à concentração. Observa-se então que um bom posicionamento pode modificar o padrão de atenção e concentração dos alunos com sequelas de mielomeningocele no contexto escolar.

Na maioria das escolas o mobiliário apresenta-se inadequado, geralmente a mesa do ensino fundamental ou para os professores, fica alta para a cadeira de rodas infantil ou no mobiliário para educação infantil a mesa fica baixa e a cadeira de rodas não se adapta. Outra dificuldade que geralmente o cadeirante tem no contexto escolar são as barreiras físicas de locomoção e a facilitação dos acessos é determinante para o pleno uso dos espaços físicos. Portanto nota-se que discussões sobre mobiliário devem ser realizadas sobre: as mesas, a recursos de apoio para os pés e cadeiras e acessibilidade aos ambientes da escola (EYER, 2003).

Para solucionar estas questões a autora Eyer (2003) apresenta algumas estratégias:

- Aproveitamento da mesma mesa e cadeira dos demais alunos, com a utilização de uma espécie de caixote para apoio dos pés e de uma almofada para distribuição do peso do corpo. Entretanto vale ressaltar que para criança utilizar essas adaptações ela precisa ter desenvolvido um bom apoio ao sentar.
- Utilizar mesas maiores e serrar os pés até a altura adequada para o acoplamento da cadeira de rodas ou até mesmo calcar as mesas com cálcio a fim de adequar a altura.
- Confeccionar um ‘U’ de madeira ou material emborrachado acoplado a cadeira de rodas para realização das atividades;
- Disponibilizar sempre os materiais na altura da cadeira de rodas.
- Viabilizar o espaço em sala de aula para que o aluno possa se deslocar.

E por fim um dos últimos recursos de tecnologia assistiva que podem auxiliar no posicionamento são as calças de posicionamento. Rodrigues et al (2008) da APAE de Bauru apontam que este é um recurso utilizado geralmente com a crianças que não tem controle de tronco. Assim elas podem ser retiradas da cadeira de rodas para momentos de recreação, ou até mesmo em outras atividades escolares. Para confecção deste recurso geralmente utiliza-se um calça jeans e retalhos de pano para o preenchimento dela, portanto pode ser considerado um recurso de baixo custo.

Outra possibilidade de recurso que podem ser utilizado pelos alunos, encontra-se na categoria de adaptações pedagógicas proposta por Lauand e Mendes (2008), ela é a responsável pelos recursos de tecnologia assistiva na escola. Assim eles incluem instrumentos especializados para realização das atividades escolares, os quais podem ser confeccionados pelos próprios professores com materiais de baixo custo adaptado as atividades em sala de aula.

Os engrossadores é um destes recursos, eles podem ser feitos com materiais alternativos, ou seja, de baixo custo, indicado geralmente para alunos que tenham problema na realização de movimentos finos. Portanto vão permitir com que o aluno pegue com maior facilidade os materiais como lápis, caneta, canetinha, cola, propiciando um desempenho mais aprimorado, ou seja, os alunos vão realizar de forma mais rápida os movimentos que exigem coordenação motora fina, acompanhando o ritmo de seu colega na sala de aula. Essa ação não vai favorecer apenas a coordenação motora fina do aluno,

mas também a sua auto-estima. Existem vários tipos e formas de engrossadores, tudo vai depender da dificuldade nos movimentos de preensão apresentados pelo aluno.

Rodrigues et al (2008) exemplifica vários adaptadores para pintura, confeccionado com cone de fio de máquina de overlock, revestido em EVA, utiliza também espaguete de piscinas. Bersh (2008) utiliza espumas para confeccionar engrossadores de lápis, pincéis, giz de cera, rolo para pintura e tubo de cola colorida. Os engrossadores também podem ser realizados simplesmente com fita adesiva, a qual vai ser enrolada diversas vezes até proporcionar o engrossamento do lápis. Outro material que também poderá ser utilizado é o durepox, uma massa que deve ser modelada para aderir ao material e proporcionar o engrossamento.

No entanto é necessário estar atento porque alunos com mielomeningocele segundo Godói (2006) apresentam alergia ao látex, portanto é bom evitar confeccionar adaptações com materiais que contenham essa substância. Em contato com esse material os alunos poderão apresentar sinais e sintomas como vômitos, diarreia, rinite, conjuntivite ou urticária.

A tesoura adaptada também pode ser um recurso favorecedor das habilidades escolares em alunos com sequelas de mielomeningocele devido a dificuldade de coordenação motora fina. Assim Rodrigues et al (2008) e Bersh (2008) propõem a adaptação da tesoura para facilitar ou até mesmo proporcionar o manuseio, ela pode ser adaptada com um fio de aço encapado, dando efeito de mola.

Rodrigues et al (2008) coloca a possibilidade de adaptação da régua, para facilitar o manuseio coloca-se de um pino em madeira engrossada com poliflex, encontrado em lojas para produtos de refrigeração. A adaptação vai facilitar a utilização da régua.

Para alunos com mielomeningocele, a deficiência física pode impedir a participação em brincadeiras principalmente no que se diz respeito a locomoção. Os jogos adaptados podem favorecer todos os alunos, independente de sua diversidade. Algumas adaptações podem fazer com que o recurso fique mais atrativo despertando a curiosidade e a atenção de todos os alunos.

Rodrigues et al (2008) sugere algumas brincadeiras a primeira é com arco confeccionado com bambolê, revestido em EVA, suspenso com corda e gancho tipo mosquetão para regulagem da altura serve para a passagem da bola. Assim o aluno pode utilizar a própria cadeira de rodas para o deslocamento na brincadeira. Outra possibilidade de brincadeira utiliza a bola ao cesto, pode-se adaptar para crianças com dificuldade e

coordenação motora, utilizando cano de PVC cortado como canaleta, tendo uma das extremidades um cesto e a outra fixada ou apoiada manualmente. A brincadeira facilita o movimento e permite uma participação da criança.

Não só as brincadeiras, mas os brinquedos também podem ser adaptados para proporcionar um melhor desempenho durante a brincadeira. Como já foi dito em alunos com mielomeningocele existem comprometimentos cognitivos, de coordenação motora que podem interferir no desenvolvimento da brincadeira. Manzini e Santos (2002) sugerem um quebra cabeça adaptado. O objetivo é facilitar a montagem, pois é feito com caixa de papelão, em formato de cubo, plastificado e com aplicação de figuras. Rodrigues et al (2008) sugere a adaptação de um triciclo com suporte em PVC fixados com rebites e velcro nas manoplas e nos pedais, visando apoio e segurança para os pés e mãos. Essa adaptação permite que uma criança com dificuldade motora também possa utilizar o brinquedo tendo o direito de explorar o ambiente e vivenciar brincadeiras que contribuam para o seu desenvolvimento.

Existem várias outras sugestões mais o intuito é demonstrar que por meio de estratégias simples, adaptação de brinquedos ou das brincadeiras, crianças com dificuldade motora tem participado das atividades escolares com maior frequência, portanto os recursos de tecnologia assistiva promovem uma maior independência do aluno na escola.

Outra discussão de orientações para o processo de aprendizagem de alunos com seqüela de mielomeningocele são as limitações cognitivas. Um dos maiores empecilhos advindos da doença é a dificuldades de atenção da criança ao realizar as tarefas devido a alta distrabilidade. Segundo Ladewing (2000) a atenção é um aspecto fundamental no processo de aprendizagem, pois é por meio dela que se retêm na memória as informações. Portanto para favorecer um ambiente que facilite a aprendizagem é necessário diminuir as exigências nos processos da atenção por meio da utilização de estratégias cognitiva. Assim é importante tentar despertar a atenção do aluno utilizando brincadeiras diferenciadas, atividades que sejam realizadas em um curto período de tempo, com simplicidade e rapidez.

Manzini e Santos (2002) discutem um banco de estratégias de recursos adaptados dentre eles existe três jogos que podem favorecer o desenvolvimento cognitivo de alunos com sequelas de mielomeningocele, visto que possuem dificuldades de atenção, alfabetização, memória e raciocínio lógico. O primeiro é o jogo para aquisição de conceitos pré-escolares, ele pode ser utilizado para adquirir conceitos como cores, formas,

peso, tamanhos. A brincadeira pode despertar um maior interesse da criança influenciando o período de atenção. As peças do jogo podem ser confeccionadas com materiais de diversas cores e pesos, facilita o manuseio dos objetos para crianças com dificuldades de coordenação motora.

A segunda sugestão é o jogo de numerais, ele pode favorecer a aquisição de conceitos sobre os números, além de despertar uma maior atenção da criança, o jogo utiliza materiais concretos que vão facilitar a aquisição de conceitos. O aluno pode manejar os números, ter noção da forma e quantidade. Ele é confeccionado com madeira que ser perfurada em pequenos buracos onde deverão ser encaixados pinos, na quantidade que cada número representa.

O jogo da Multiplicação em Pizza utiliza os conceitos de matemáticos, favorecendo o desenvolvimento do cálculo. Ele permite trabalhar a multiplicação, assim durante o decorrer do jogo troca-se o número central a fim de que a criança realize diferentes cálculos por meio da brincadeira. O jogo pode ser confeccionado com papelão ou madeira.

E por fim o último jogo a ser apresentado é o Bingo de Palavras, Sílabas ou Letras, o objetivo dele é trabalhar a atenção do aluno e favorecer o processo de alfabetização. O processo do jogo é igual ao bingo normal, mas ao invés de números o professor utilizar palavras sílabas ou letras. O jogo pode ser confeccionado com cartolina, ou papel cartão.

Portanto acredita-se que os jogos e brinquedos adaptados podem favorecer não só o acesso a brincadeira, mas também uma maior atenção, o desenvolvimento da aprendizagem, raciocínio lógico, estimulando o desenvolvimento das habilidades de cognição.

Em outros aspectos como controle vesico esfinteriano algumas orientações também podem ser realizadas aos professores quanto a incontinência apresentada pelos alunos, para Godoi (2006) na maioria das vezes essa criança utilizará fraldas, porque geralmente não tem sensibilidade para perceber que, a bexiga e/ou o intestino estão cheios e o momento de esvaziá-los fazendo uso do banheiro. Em alguns casos os alunos com essa doença precisam utilizar sonda para esvaziamento da bexiga e de intestino. É necessário estar atento então para este processo, pois esses momentos deverão ser respeitados para que realize a higienização a fim de evitar infecções das vias urinárias ou de outros órgãos.

Diante de tal fato é necessário conscientizar os colegas de sala sobre essa diferença, impedindo com que a existência da diversidade seja motivo para ações de discriminação pelos colegas. Ser diferente não é uma tarefa fácil para ninguém, portanto

participar do ambiente escolar pode ser uma ação difícil aos alunos com sequelas de mielomeningocele. E para que essa participação seja mais efetiva o professor precisa sempre intervir, expor aos alunos as diferenças. Esclarecer, em uma linguagem de fácil entendimento, aos colegas de sala que o aluno com seqüela de mielomeningocele tem problemas de saúde que interferem no controle de urina e fezes, a fim de que ações discriminatórias não sejam realizadas no contexto escolar.

Orientações para dificuldades de comunicações também podem ser realizadas, estudos como de Guerra (2006) relatam que essas crianças com seqüela de mielomeningocele podem possuir atraso no desenvolvimento da fala, compreensão de palavras. No entanto outro fator que pode influenciar na iniciativa de comunicação são fatos decorrentes da própria timidez apresentada pelo aluno, e ainda da restrição do ambiente físico vivenciados por estes alunos em função das sequelas da mielomeningocele.

Portanto para potencializar essa habilidade o professor pode torna-se um grande facilitador desse processo, pois ele precisará buscar a interação entre os alunos da sala. Algumas atividades podem favorecer a comunicação e interação como: rodas para contação de histórias, onde o professor bate-papo com a sala; solicitar sempre a participação do aluno nas atividades desenvolvidas; utilizar o aluno como auxiliar do professor; utilizar atividades grupais entre outros.

Ao final desta exemplificação de possíveis recursos de tecnologia assistiva no contexto educacional é possível discutir que todo o material exposto, está presente na literatura nacional, entretanto os professores não têm acesso a essas informações. Lauand e Mendes (2008) discutem que a dispersão de informações relevantes ao tema se encontra pulverizadas em diversos ambientes e contextos virtuais, no Brasil a dispersão das informações pode ser uma das barreiras que dificultam a ampliação do uso e a produção de conhecimento na área.

Portanto é um conhecimento que precisa ser operacionalizado e discutido e divulgado aos professores. Para Galvão Filho (2009) com muita frequência, a disponibilização de recursos e adaptações bastante simples e artesanais, às vezes construídos por seus próprios professores, torna-se a diferença, para determinados alunos com Necessidades Educacionais Especiais, entre poder ou não estudar e aprender junto com seus colegas.

Assim a autora Bersh (2006) discute que a aplicação da Tecnologia Assistiva na educação vai além de simplesmente auxiliar o aluno a ‘fazer’ tarefas pretendidas. A partir dela encontram-se meios de o aluno ser e atuar de forma construtiva no seu processo de desenvolvimento.

Nota-se que Tecnologia Assistiva, no contexto educacional é utilizada como mediadora para o “empoderamento”, da atividade autônoma e para a equiparação de oportunidades, da pessoa com Necessidades Educacionais Especiais. A implementação de recursos de Tecnologia Assistiva no contexto educacional não proporciona simplesmente o acesso a atividade ou oferece um apoio durante sua realização ela favorece o desenvolvimento do aprendizado do aluno permitindo que possa interagir e relacionar-se. (GALVÃO FILHO, 2009).

No entanto vale ressaltar que para elencar esse material, uma etapa primordial foi identificar o desempenho escolar dos alunos com mielomeningocele, visto que até o momento as pesquisas realizadas nacionalmente não traziam este dado. Durante a detecção das necessidades foi possível verificar que os professores dificilmente observavam com precisão estes comprometimentos e tal fato pode prejudicar o atendimento do aluno e a reflexão sobre a implementação de possíveis recursos de tecnologia assistiva.

Para capacitar o professor a reconhecer a necessidade de recursos de tecnologia assistiva é importante considerar além dos aspectos discutidos anteriormente outros fundamentais, como reconhecer as necessidades do aluno no contexto escolar porque cada pessoa e contexto são únicos. Em segundo lugar compreender como essas necessidades interferem no processo de inclusão escolar e posteriormente conhecer as diferentes possibilidades de recursos de tecnologia assistiva para que assessorado por um equipe multidisciplinar, a partir de uma perspectiva colaborativa possa implementar os recursos de forma eficaz.

Entretanto segundo Manzini e Santos (2002) ainda existem várias orientações que devem ser realizadas para os profissionais da educação que envolve o processo de implementação de tecnologia assistiva como primeiramente compreender a situação que envolve o estudante, gerar a idéia utilizando a criatividade a partir da necessidade que deseja atender, escolher a alternativa viável principalmente no que se diz respeito aos recursos que serão utilizados para confecção do material, a partir disso representar a idéia, construir a experimentação, avaliar o uso do objeto e acompanhar o uso.

Como pode-se observar a implementação de recursos de tecnologia assistiva é considerado um processo complexo que exige uma capacitação avançada. Mendes (1994)

apud Vale e Guedes (2003) discute que ao observar o perfil desejado para os professores nem mesmo uma super/homem mulher daria conta de atender as competências das atuais diretrizes educacionais. Portanto nesse sentido o papel dos professores seria identificar a necessidade do uso por meio da avaliação das necessidades individuais de seu aluno e do conhecimento de possíveis recursos que poderiam auxiliá-lo em sala de aula. Segundo Galvão Filho (2009) o aluno poderia ser encaminhado para centros de referência que teriam uma possibilidade concreta para atender as necessidades escolares, esses centros de referência funcionariam como uma retaguarda técnica e social, para os processos em andamento.

4.7.3-ENTREGA DOS MATERIAIS INSTRUCIONAIS AS ESCOLAS PARTICIPANTES DA PESQUISA.

Os materiais foram entregues as escolas individualmente nas mãos das diretoras, após um ano da coleta de dados. Optou-se pelo contato via direção, pois as professoras participantes da pesquisa não trabalhavam mais com o aluno com seqüela de mielomeningocele.

A primeira escola visitada foi a do aluno C1, o aluno já não freqüentava a escola, pois como tinha passado a quinta série e ainda tinha atrasos significativos nas aquisições de conceitos de alfabetização e cálculos matemáticos. Os pais colocaram pelo primeiro ano C1 na APAE, pois a própria escola e os pais acreditam que nesse local ele vai estar mais assessorado por recursos e atendimentos que possam favorecer seu aprendizado. A diretora discutiu que ainda existem possibilidades de o aluno retornar a escola após um reforço escolar na APAE. Ela disse no dia da visita que C1 iria realizar uma apresentação e que as ex-professoras estavam planejando ir assisti-lo. Tal fato demonstra que a escola ainda tem informações sobre o desenvolvimento escolar de C1, a partir da formação de vínculo entre família e escola.

Nota-se que C1 realizou um caminho inverso ao da inclusão escolar, pois o aluno em nenhum momento tinha freqüentado uma Instituição de Educação Especializada e somente após a saída do ensino fundamental os pais tomaram a decisão de retirá-lo de uma escola regular. Vários são os aspectos que podem interferir no processo de decisão dos pais: a superproteção do filho; a falta de preparação de C1 para frequentar o ginásio apesar da aprovação no ensino fundamental, atraso cognitivo percebido pelos pais na aquisição de conceitos escolares; dificuldade de evolução do aluno devido ao despreparo da escola para recebê-lo. Portanto percebe-se que nem sempre o acesso ao contexto escolar vai garantir que as necessidades especiais dos alunos com mielomeningocele sejam atendidas, garantindo um ensino de qualidade.

Quanto ao material entregue a diretora agradeceu, disse que é uma boa iniciativa para assessorar as professores e a escola, visto que muitas vezes eles se sentem despreparados para atuar com aluno, pois existe falta de informações sobre a patologia e opções de recursos. Percebeu-se que a diretora ainda tem a esperança que o material possa ser utilizado, caso C1 retorne a escola ou mesmo receba outra criança com a patologia.

No caso do aluno C2 ele ainda permanece no mesmo local, entretanto os profissionais que trabalhavam na escola mudaram, inclusive a coordenação da escola.

Nota-se que muitas vezes é complexo realizar um trabalho contínuo, pois a rotatividade de profissionais é grande. Portanto os profissionais que trabalham na escola precisam se adaptar sempre a novas realidades.

O material foi entregue a diretora ela recebeu com muito entusiasmo e demonstrou interesse em utilizá-lo. Disse que vai disponibilizar uma cópia para cada professor e anexá-la a ficha do aluno na diretoria. O que despertou a atenção dela foram as sugestões de recursos e ações expostas na última parte do material. Portanto percebeu-se que o material irá ser utilizado, mesmo que a pesquisa não tenha sido desenvolvida no período de sua gestão na escola, acredita-se que a flexibilidade do material favoreceu esse processo.

O aluno C3 ainda estava presente na mesma escola, a coordenadoria também era a mesma do ano anterior e os professores tinham modificado devido a mudança de série. Durante a entrega do material a diretora começou a explorá-lo, fez várias perguntas sobre a doença, e comparava as informações do material com a do seu aluno com seqüela de mielomeningocele. Neste caso foi percebido o interesse em todo o material produzido. Acredita-se que ele vai ser utilizado, pois a diretora se comprometeu a fazer cópias para os professores.

Na escola de C4 a realidade encontrada também foi a mesma somente houve a modificação dos professores, entretanto a diretora teve pouco tempo para falar com a pesquisadora. O material foi apresentado a ela e o que despertou seu interesse foi a discussão de como as sequelas interferem no processo de inclusão escolar. Notou-se que o material também vai ser utilizado, pois a diretora se responsabilizou por tirar cópias para disponibilizar para os professores.

De uma forma geral todas as diretoras ficaram surpresas com o retorno da pesquisadora a escola e disse que a devolutiva de materiais com sugestões de ações é uma ação rara entre pesquisadores. Acredita-se que o material pode ser utilizado e servir para assessorar os professores no processo de inclusão dos alunos com sequelas de mielomeningocele.

5.0-CONSIDERAÇÕES FINAIS.

A partir da investigação realizada por este estudo espera-se que a divulgação dos dados sobre a inclusão escolar dos alunos com sequelas de mielomeningocele tenha dado mais um passo. Os estudos realizados especificamente com este alunado como o de Macedo (2001), Chaves e Elias (2005) e Elias et al (2008) foram feitos numa perspectiva indireta, investigando o acesso a escola regular por meio do discurso dos pais. Nesta dissertação de mestrado pretendeu-se identificar, analisar e discutir a utilização de tecnologia assistiva no próprio contexto escolar do aluno com seqüela de mielomeningocele.

Para se investigar tal questão foi necessário verificar como a inclusão tem sido realizada, identificar o desempenho do aluno com seqüela de mielomeningocele a fim de verificar possibilidade de demanda para implementação de recursos, a disponibilidade de recursos na escola, o conhecimento e formação dos professores para trabalhar com tecnologia assistiva e a relação entre os profissionais do ensino regular e o atendimento educacional especializado.

Com intuito de compreender essa problemática utilizou-se a perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano proposta por Bronfenbrenner e Morris (1998). Assim ao responder o problema de pesquisa foi necessário traçar caminhos para conhecer os vários aspectos que o circundavam, ou seja, entendendo o universo a ser pesquisado como não restrito e único e sim dinâmico. Dessa forma partiu-se da premissa que o desenvolvimento humano do aluno com seqüela de mielomeningocele no contexto escolar deveria ser interpretado com base na interação das características do tempo, pessoa e contexto e processo (PPCT). Vale ressaltar que apesar de Bronfenbrenner considerar importante a interação entre vários contextos como o familiar e o social, esta pesquisa limitou-se apenas a investigação do ambiente escolar, ainda que a família apareça no contexto das decisões sobre as mudanças de escola e no apoio nas trocas de fraldas no período de aula.

O tempo, para Bronfenbrenner e Morris (1998) é visto como mais um nível do contexto de desenvolvimento dos alunos com seqüela de mielomeningocele e refere-se, não somente à idade cronológica, mas também ao tempo social e histórico. O tempo faz com que as crianças vivenciem diferentes experiências, no caso da escola, elas crescem, se desenvolvem, mudam de série e conseqüentemente de professores.

Ainda no que se diz respeito ao fator tempo cronologicamente notou-se dois fatos marcantes, o primeiro foi o avanço das pesquisas e dos cuidados na saúde de pessoas com mielomeningocele. No passado a sobrevivência destas crianças era reduzida e algumas não chegavam a se desenvolver faleciam logo ao nascimento. Hoje elas tem tido um melhor prognóstico de vida a partir da descoberta de novas possibilidades de intervenções interdisciplinares que favoreceram o seu desenvolvimento.

O segundo fato foi a inclusão escolar, pois a história relata que pessoas com Necessidades Especiais foram segregadas durante séculos. Após uma série de transformações político-ideológicas essa situação modificou e atualmente a política de educação especial preconiza a participação de alunos com Necessidades Especiais no ensino regular. Assim é possível notar que paralelamente ao funcionamento do fator tempo, o macrosistema também influencia o desenvolvimento do aluno em cada período vivenciado a partir das ideologias, crenças, valores e política.

Portanto crianças que lutavam pela sobrevivência no passado, com as intervenções realizadas precocemente, tem tido possibilidades de se desenvolver e atualmente já estão participando das escolas regulares. Observa-se que o fator tempo refletiu-se em mudanças sociais significativas para os alunos com mielomeningocele porque eles só foram encontrados nos contextos escolares, pois ocorreram transformações através das gerações que permitiram estes eventos acontecerem.

As características da pessoa, ou seja, do aluno com seqüela de mielomeningocele, também pode ser compreendida a partir a Teoria Bioecológica de Bronfenbrenner e Morris (1998). As necessidades e capacidades apresentadas por estes alunos foram identificadas no meio escolar por meio do desempenho do aluno, porque considera-se que seu desenvolvimento vai sofrer influências das características pessoais e suas pré-disposições genéticas.

Várias são as influências das sequelas advindas da mielomeningocele no desempenho escolar do aluno: a pessoa, na vertente bioecológica. Notou-se por meio dos participantes da pesquisa que existem comprometimentos diferenciados entre os alunos, dependendo da altura que a lesão se estabelece. No geral foram verificados: falta de controle vesico esfinteriano, dificuldades na comunicação, coordenação motora fina, alterações na marcha e alterações cognitivas. Outras dificuldades acometeram também os alunos, mas com menor intensidade como a interação social, visão e audição.

As alterações na marcha podem dificultar o brincar e a exploração do ambiente escolar pela criança, diminuindo as possibilidades de interação com o contexto o que pode prejudicar o desenvolvimento cognitivo, da comunicação e interação social.

Os problemas relacionados à cognição podem ocasionar a dificuldade de manter a atenção, a alta distrabilidade, o déficit de memória, reduzindo o domínio da língua e cálculo pobre em matemática.

Déficits na comunicação estão presentes em crianças com seqüela de mielomeningocele e interferem principalmente na aquisição de linguagem não verbal. Esta seqüela pode influenciar o desenvolvimento principalmente de leitura e escrita, por isso que geralmente crianças com sequelas de mielomeningocele têm problemas no processo de alfabetização, tal fato foi identificado entre os participantes da pesquisa.

Dificuldades na coordenação motora foi uma seqüela presente nos alunos com sequelas de mielomeningocele, ela pode dificultar a exploração de objetos, o ato recortar, colar, desenhar, pintar e escrever,.

A falta de controle esfinteriano é um fator de grande estresse para estas crianças, porque geralmente elas precisam utilizar fraldas e isto dificulta o processo de inclusão escolar. Outro fato que pode interferir nesse aspecto é a ausência de sensibilidade que essas crianças têm abaixo do nível da lesão, portanto muitas vezes elas podem ter dificuldade para identificar o momento em que urinam ou defecam.

Dessa forma as crianças com sequelas de mielomeningocele sentem vergonha de certas situações. E se ainda forem alvo de preconceito de outras crianças devido as intercorrências das doenças, podem desenvolver baixa auto-estima e terem dificuldades de interação social.

A presença destas sequelas advindas da mielomeningocele, ou seja, das características pessoais do aluno pode influenciar a realização das atividades escolares de forma negativa. Portanto nota-se que elas vão influenciar a interação do aluno no contexto, dificultando o seu desenvolvimento na escola. A partir desta compreensão Bronfenbrenner e Morris (1998) discutem que as características da pessoa são tanto produtoras como produtos do desenvolvimento. Considera-se que aspectos da “pessoa” vão impactar sobre o do “contexto” influenciando o desenvolvimento do aluno no ambiente escolar.

A compreensão de todos estes aspectos é de fundamental importância para entender a inclusão escolar de alunos com sequelas de mielomeningocele. No entanto vale ressaltar que a maioria dos professores teve dificuldades para reconhecê-las. Faltavam informações sobre a patologia e principalmente o conhecimento de como as sequelas

apresentadas pelo aluno interferia no seu processo de inclusão escolar. A partir dos resultados da pesquisa foi possível perceber duas visões dos professores ao identificar o desempenho do aluno no contexto escolar. Nos alunos com maiores comprometimentos eles observam somente as necessidades, já entre os alunos com menores dificuldades não foram notadas as necessidades da criança.

Na pesquisa o contexto, foi interpretado como ambiente da escola. Para Bronfenbrenner e Morris (1998) este pode ser influenciado por dois aspectos que vão interferir no desenvolvimento do aluno com seqüela de mielomeningocele de forma distinta: o primeiro é o construtivo, ou seja, ambiente que possui objetos e áreas que estimulam a manipulação e exploração; e o segundo refere-se a instabilidade que se diz respeito a falta de estrutura clara e a imprevisibilidade de eventos que deterioram o desenvolvimento.

No caso da presente pesquisa o contexto não oferecia princípios construtivos para estimular o desenvolvimento do aluno com seqüela de mielomeningocele, foi identificada a falta de estrutura para proporcionar a inclusão efetiva.

Considerou-se a sala regular e a sala de recursos multifuncionais como microsistemas desta pesquisa, elas foram compreendidas a partir: da estrutura ambiental oferecida para inclusão escolar e das relações e as interações estabelecidas entre aluno e professor. No que se diz respeito as relações, os professores ainda não estão capacitados para atender as demandas especiais dos alunos, pois não observam seus reais comprometimentos, já quanto a estrutura ambiental na maioria das escolas não existiam disponibilidade de materiais.

Discute-se que as dificuldades na identificação principalmente das necessidades educacionais é um fator precursor de problemas no desenvolvimento escolar do aluno com seqüela de mielomeningocele, porque uma vez não identificado as reais necessidades os professores não realizam as adaptações necessárias como: de recursos; currículo e ambiente, a fim de proporcionar uma maior independência e autonomia do aluno no contexto escolar.

A participação do aluno em diferentes ambientes na escola é condição para que se forme o mesossistema. Ele foi representado pela interação entre a sala regular e o de atendimento educacional especializado. Quanto ao exossistema, ele foi caracterizado relações entre os sistemas da qual o aluno não participava, mas sofria influencia direta no seu desenvolvimento, uma discussão que se faz é que as forças que dinamizam o exossistema são as mesmas do mesossistema. Constatou-se por meio dos resultados que

essa relação ocorreu de forma positiva nas escolas. As interações entre os professores serviram como forma de apoio para o enfrentamento das dificuldades vivenciadas na inclusão escolar. Um dos fatores facilitadores para essa interação foi que o atendimento educacional especializado era realizado no mesmo turno que o ensino regular, no entanto sabe-se que esta não é uma ação preconizada por lei. Em um dos casos no qual o aluno realizava o atendimento em turno inverso não havia essa interação.

O macrosistema dessa pesquisa foi representado recursos sócio-econômicos, estilo de vida e pelas políticas de educação e aspectos econômicos, os quais influenciam o desenvolvimento da inclusão escolar do aluno com seqüela de mielomeningocele. A política de educação especial preconiza que a inclusão escolar seja realizada a partir da frequência do aluno na sala regular e no atendimento educacional especializado implementado por meio da sala de recursos multifuncionais, onde deveriam existir os recursos de tecnologia assistiva para atendimento da Necessidade Educacional Especial de qualquer aluno.

Entretanto esta não foi a realidade encontrada nas escolas pesquisadas, além de não existir a disponibilidade de materiais os professores tinham dificuldades relacionados ao próprio processo de formação. O contexto escolar dos quatro alunos pesquisados oferecia instabilidade, pois a falta de estrutura clara e a imprevisibilidade de eventos deterioravam o desenvolvimento, solapando a autonomia e independência deste aluno pela falta de oferecimento de igualdade de oportunidades.

Ainda os professores não estão capacitados para promover a identificação das necessidades e capacidades dos alunos, bem como de refletir sobre a possibilidade de implementação de tecnologia assistiva. Porque eles enfrentam problemas primários para inclusão de seus alunos como a sua própria capacitação, dificuldades de acessibilidade e a falta de currículo apropriado. (BRONFENBRENNER E MORRIS, 1998)

As questões de estilo de vida e sócio-econômicas relacionadas a aquisição financeira do professor também pode interferir no seu processo de atuação. Foi constatado nesta pesquisa que a maioria deles tinha mais que um emprego e aluno com Necessidades Educacionais Especiais por sala. Portanto buscar sozinho conhecimentos para lidar com a prática educacional não é uma tarefa fácil.

Apesar de existir uma política que preconize a realização das ações em educação especial, no Brasil ainda existe dificuldades para sua efetivação. E a implementação de materiais, formação profissional acaba ficando para segundo plano, visto que culturalmente se impera a visão exclusivista, fruto de processo historicamente construído.

Dessa forma por um lado estão às políticas de educação especial garantindo a implementação de sala de recursos multifuncionais subsidiada pela disponibilidade de diferentes recursos para atender a todos os tipos de necessidades e ainda programas de capacitação de professores viabilizando a utilização dos recursos de tecnologia. De outro estão os professores e alunos que precisam lidar com a contraditoriedade entre o discurso e prática cotidiana da realidade as quais vivenciam.

Os processos proximais, ou seja, a utilização de recursos de tecnologia assistiva presentes na realidade desta pesquisa revelaram que os quatro alunos com sequelas de mielomeningocele utilizavam recursos de tecnologia unicamente destinados para acessibilidade ao ambiente escolar, implementados nos atendimentos especializados realizados na área da saúde.

No ambiente escolar existia pouca disponibilidade de recursos e materiais e apesar da maioria dos professores terem frequentados cursos de tecnologia assistiva, não mostraram a utilização prática de seus conhecimentos. Uma equipe de apoio fornecia atendimento para a rede escolar, mas diante a numerosa demanda ocorria a demora para o atendimento das solicitações realizadas pelos professores.

Foi possível perceber que ainda se vivencia nas escolas estudadas um estágio bastante inicial do processo de utilização da Tecnologia Assistiva na inclusão escolar de alunos com sequelas de mielomeningocele, pois elas permitem apenas o acesso do aluno a escola e não as atividades escolares e ao currículo. Os princípios da inclusão escolar colocam em discussão na escola o atendimento das necessidades e capacidades dos alunos proporcionando igualdade de oportunidades, mas os avanços ainda são muito difíceis e lentos.

Uma questão de desconhecimento sobre as possibilidades concretas de implementação dos recursos de tecnologia estão relacionadas a falta de conhecimento sobre as reais necessidades e potencialidades dos alunos. Além da falta de capacitação para reflexão sobre possibilidades de implementação dos recursos.

Para Bronfenbrenner (1979/1996) o desenvolvimento se dá por meio da interação do indivíduo com características próprias e experiências ambientais por ele experimentadas a partir de processos proximais que fazem com que o externo se torne internos e vice-versa. No caso dos quatro alunos este desenvolvimento está comprometido porque interagem com um ambiente pobre de recursos e materiais e de estímulos ao atendimento de suas necessidades e capacidades, limitando sua autonomia e independência.

Por meio dos resultados foi possível observar que existem demandas para implementação dos recursos diante do desempenho escolar apresentado pelos alunos com sequelas de mielomeningocele, ou seja, tem possibilidades de promover e proporcionar um bom desenvolvimento escolar do aluno com seqüela de mielomeningocele.

Mas há dificuldades que devem ser compreendidas de forma sistêmica, a partir das diversas variáveis que interferem no desenvolvimento do problema de pesquisa. Pois apesar de existir um forte movimento para inclusão de pessoas com Necessidades Educacionais Especiais no contexto escolar, apoiado por políticas de educação e decretos internacionais ainda é evidente a falta de avanços nas transformações das realidades tradicionais como o acesso aos recursos, a disponibilidade de materiais, a falta de capacitação de recursos humanos.

Portanto para implementação de recursos no contexto escolar, sugere-se que futuros estudos possam criar redes de apoio sob uma ótica interdisciplinar para que a escola possa se sentir assessorado nas questões que envolvem a utilização de recursos de tecnologia assistiva. Neste sentido torna-se necessário a identificação das necessidades e capacidades do aluno seja realizado, a fim de que se possa compreender sistemicamente a realidade escolar, para posteriormente propor ações de intervenção.

Assim não basta que as políticas públicas preconizem a utilização de Tecnologia Assistiva no contexto educacional, é necessário que se criem formas eficazes para garantir a implementação de políticas públicas, a fim de que os alunos com sequelas de mielomeningocele tenham uma educação de qualidade. Garantindo que seja realizado não somente o acesso, mas a permanência desse aluno no contexto escolar.

6.0-REFERÊNCIAS.

AGUIAR, M. J. B. et al. Neural tube defects and associated factors among liveborn and stillborn infants. **Jornal de Pediatria**, v.4, n.79, 2003.

ALIMENA, L. J. M; MACHADO NETO, L; DIRANI, M. O perfil da mielomeningocele em um hospital pediátrico. **Revista Brasileira de Ortopedia**; v. 4, n.34, p. 295-298, 1999.

ALVES, D. O. **Sala de recursos multifuncionais: espaços para atendimento educacional especializado**. Brasília: Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial, 2006.

ANDRADE C; MOTTA, F. **Tecnologia Assistiva**. Relatório Final apresentado para Financiadora de Estudos e Projetos. Ministério de Ciência e Tecnologia. 2008.

ARAUJO, A. E; GALVÃO, C. Desordens neuromotoras. In: CAVALCANTI. A.; GALVÃO, C. **Terapia ocupacional fundamentação teórico prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.p 328-337.

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPISTS ASSOCIATION. Therapy Practice Framework: domain and process. **The American journal of occupational therapy**, v. 56, n. 6, nov/dec 2002.

AMIRALIAN, M. L. T. M. A clínica do amadurecimento e o atendimento às pessoas com deficiência. **Natureza Humana**, v. 5, n. 1, jan.-jun. 2003.

BARDIN, L. **Análise do Conteúdo**. Lisboa: Ed 70, 1997.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. 4. ed. São Paulo: Saraiva, 1990. 168 p.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**: resolução 196/96. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 1996.

_____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei nº 9394/96. 1996.

_____. Conselho Nacional de Educação / Câmara de Ensino Básico. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**, Brasília, DF, 2001.

_____. Portal de ajudas técnicas para educação. **Equipamento e material pedagógico para educação, capacitação e recreação da pessoa com deficiência física**: recursos pedagógicos adaptados. Brasília: MEC/ SEESP, 2002, fascículo 1. 56p.

_____. Secretaria de Educação Especial. (2004). **Educação inclusiva: a escola**. Brasília: Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial, v. 3, 2004. 26p.

_____. **Decreto N° 5296 de 02 de dezembro de 2004**. Brasília. Disponível em:
<<http://www.planalto.gov.br/ccivil/-ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>> Acesso em :
24/04/08.

_____. Portal de Ajudas Técnicas. **Equipamento e material pedagógico especial para educação, capacitação e recreação da pessoa com deficiência física**. Recursos para comunicação alternativa. Brasília: MEC/SEESP, 2004. 47 p.

_____. INEP. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Anísio Teixeira. **Censo Educacional de 2005**. Brasília: INEP, 2006. 365 p.

_____. **Levantamento estatístico da Secretaria de Educação Especial (2006)**. Disponível em:
< <http://www.mec.gov.br> >. Acesso em: 24/03/08.

_____. **Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008)**. Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria Ministerial n° 555, de 5 de junho de 2007, prorrogada pela Portaria n° 948, de 09 de outubro de 2007.

_____. **Secretaria de Educação Especial Tecnologia Assistiva (2007)**. Disponível em:
<<http://portal.mec.gov.br/seesp>>. Acesso em 25/03/08.

_____. **Portal da Tecnologia Assistiva (2007)**. Disponível em:
<<http://www.assistiva.org.br> >. Acesso em 25/10/08.

_____. **Secretaria Educação Especial de São Carlos**. Disponível em:
<http://ped.linkway.com.br/cpub/pt/secretarias/edu_especial.php> Acesso em:7/08/08.

_____. **Decreto 6.571/08 (2008)**. Disponível em:
<<http://portal.mec.gov.br/seesp>>. Acesso em 27/02/10.

_____. **Comitê de Ajudas Técnicas**. 2007. Ata da Reunião VII, de dezembro de 2007, Comitê de Ajudas Técnicas, Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República. Disponível em:
<[http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/corde/Comitê%20de%20Ajudas%20Técnicas/Ata VII Reunião do Comite de Ajudas Técnicas.doc](http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/corde/Comitê%20de%20Ajudas%20Técnicas/Ata%20VII%20Reunião%20do%20Comitê%20de%20Ajudas%20Técnicas.doc) > Acesso em: 03/02/ 2010.

BELL, P; HINOJOSA, J. Perception of the impact of assistive devices on daily life of three individuals with quadriplegia. **Assistive Technology**, v 7, n.2, p. 87-94,1995.

BEHRMAN, R.E; KLIEGMAN, R.M; JENSON, H. B. Defeitos do Tubo Neural. In: **Tratado de Pediatria**. Ed 16. Rio de Janeiro: Guanabara. 2002.

BERSCH, R. Tecnologia Assistiva e Educação Inclusiva. In: Ministério da Educação do Brasil, Secretaria de Educação Especial. **Ensaio Pedagógicos**. Brasília, 2006.

BERSH, R. **Introdução ao Conceito de Tecnologia Assistiva**. Centro Especializado em Desenvolvimento Infantil. Porto Alegre, 2008.

BIER, J.A.B et al. Medical and social factors associated with cognitive outcome in individuals with myelomeningocele. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v.39, p.263-266, 1997.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRONFENBRENNER, U; MORRIS, P.A. The ecology of developmental processes. In : DAMON, W.(Org.).**Handbook of child psychology**. New York: John Wiley & Sons, 1998.

CASTRO, S. F; FREITAS. S.N. **Representação Social e Educação Especial: A Representação dos Professores de alunos com Necessidades Educativas Especiais Incluídos na Classe Comum do Ensino Regular**. 2004. Disponível em: <<http://www.educaçaoonline.com.br>>Acesso em 3/02/2009.

CHAVES, C. R. M; ELIAS, M P. Acesso à matrícula escolar para portadores de mielomeningocele. **Revista da Academia Fluminense**, n 14. 2005.

CAPELLINI, V. L. M. F; MENDES, E. G. Avaliação do rendimento escolar de alunos com deficiência auditiva inseridos no ensino regular. **Temas sobre Desenvolvimento**, São Paulo, v. 11, n. 66, p. 39-44, 2003.

CAPELLINI, V. L. M. F.; MENDES, E.G. Formação Continuada de Professores para a Diversidade. **Revista Educação**. Porto Alegre. v. 14, n.3, p.597-615, Set./Dez, 2004.

CHESANI, F. H et al. Educação Inclusiva: percepções dos professores de ensino regular sobre interdisciplinariedade. In: ENCONTRO LATINO AMERICANO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, IX, 2007, São Jose dos Campos. **Anais do IX Encontro Latino Americano de Iniciação Científica**. São José dos Campos: Editora do Vale do Paraíba, 2007.

CORTELAZZO, I. B. C. Formação de Professores para a Inclusão de alunos com necessidades especiais: colaboração apoiada pelas tecnologias assistivas. In: I Fórum de Tecnologia Assistiva e Inclusão Social da Pessoa Deficiente, 2006, Belém. **Anais do I Fórum de Tecnologia Assistiva e Inclusão Social da Pessoa Deficiente**, 2006. p.39-48.

COSTA, V. A. Políticas públicas de formación de profesores para la inclusión escolar en el Brasil: Evaluación de los programas de formación contínua en la educación inclusiva. In: Patricia Brogna. (Org.). **Visiones y Revisiones de la Discapacidad**. 1 ed. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica, 2009. p. 350-380.

COUTINHO, H. D. M. Meningomielocele: aspectos genéticos, clínicos e epidemiológicos. **Revista Médica Ana Costa**, Jan/Marc, 2005.

COZBY, P. C. Pesquisas de Levantamento: uma metodologia para estimular pessoas a falar de si mesmas. In: COZBY, P. C. **Métodos de pesquisa em ciências do comportamento**. São Paulo: Atlas, 2003.

CUNHA, C. J; FONTANA, T; GARCIAS, G. L *et al.* Fatores genéticos e ambientais associados a espinha bífida. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**. v.27, n.5, p.268-274.2005.

ELIAS, M. P; MONTEIRO, L. M. C; CHAVES, C. R. Acessibilidade a benefícios legais disponíveis no Rio de Janeiro para portadores de deficiência física. **Revista Ciências em Saúde Coletiva**, v. 13, n. 3, p. 1041-1050, 2008.

EVANS, J. L. Educação Inclusiva, um início justo para todas as crianças. In: Coordinatoors' Notebooks: **A infância em debate perspectivas contemporâneas**. Brasília: UNESCO. Fundação ORSA, 2003.

EYER, R. M. A. **Mobiliário Escolar Acessível e Tecnologia Apropriada: Uma Contribuição para o Ensino Inclusivo** oficina "Educação Inclusiva no Brasil - Diagnóstico Atual e Desafios para o Futuro", promovida pelo Banco Mundial em parceria com a Secretaria de Educação da Cidade do Rio de Janeiro / Instituto Helena Antipoff. 2003.

FERNANDES, A. C; ROCCO, F. M; SAITO, E.T. Perfil dos pacientes com mielomeningocele da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) em São Paulo – SP, Brasil. **Acta Fisiátrica**, v.14, n.3, p. 130-133, 2007.

FERRARETTO, I et al. Achados Oculares em Pacientes com mielomeningocele. **Arquivo Brasileiro de Oftamologia**, v.63, n.5. p 379-382, 2006.

FREITAS, S. N. Formação de professores: interfaces entre a educação e a educação especial. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIAMS, L. C. A. (Orgs). **Temas em Educação Especial: avanços recentes**. 2004. p. 245-249.

FREITAS, S. N. A formação de professores na educação inclusiva: construindo a base de todo o processo. In: RODRIGUES, D. (Org.). **Inclusão e educação: doze olhares sobre educação inclusiva**. São Paulo: Summus, 2003. p.161-181.

FOBE, JEAN-LUC et al. QI em pacientes com hidrocefalia e mielomeningocele: implicações do tratamento cirúrgico. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, vol.57. n. 1. p 44-50.1999.

FONSECA, L. F. Abordagem neurológica da criança com paralisia cerebral: causas e exames complementares. In: LIMA, C. L. F. A; FONSECA, L.F. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. p 45-66.

GALVÃO FILHO, T. A. **Tecnologia Assistiva para uma escola inclusiva apropriação, demanda e perspectiva**. 2009. 346 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal da Bahia. Bahia, 2009.

GOFFMAN, E. **Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC. 1988.

GODOI, A. M. **Educação infantil: saberes e práticas da inclusão: dificuldades de comunicação e sinalização: deficiência física**. Associação de Assistência à Criança Deficiente. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006.

GOLDEBERG, L. C; YUNES, M. A. M; FREITAS, J. V. O desenho infantil na ótica da ecologia do desenvolvimento humano. **Psicologia em Estudo**, v.10, n.1, p.97-106, 2005.

GOMEZ, C. B; ALTERMIR, J G. Inclusão escolar do portador de paralisia cerebral: atitudes de professores do ensino fundamental. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v 12, n 1, 2006.

GUNTHER, H. Pesquisas Qualitativas versus Quantitativas: essa é a questão? **Revista Psicologia Teoria e Pesquisa**, v. 22. n 2. p 201-210, 2006.

GUERRA, A. S. **Funções cognitivas na hidrocefalia congênita associadas à mielomeningocele lombar na criança**. 68 f. Dissertação (Mestrado em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento) – Universidade Federal de Pernambuco. Recife, 2006.

HERSEN, M; BARLOW, D.H. **Single Case Experimental Designs: Strategies for Studying Behavior Change**. New York: Pergamon Press, 1976

HISABA, W. J. et al. Espinha bífida aberta: achados ultra-sonográficos e presença de contrações uterinas na predição da evolução motora neonatal. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v. 25, n.6, p.425-430, 2003.

HOLMES, N. M et al. Fetal intervention for myelomeningocele: effect on postnatal bladder function. **Journal Urology**, v.166, p. 2383-2386, 2001.

IBGE (2000). **Censo demográfico 2000**. Disponível em:
<<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/default.shtm>> Acesso em 23/03/2008.

KAMPWIRTH, T. J. **Collaborative consultation in the schools: Effective practices for students with learning and behavior problems**. New Jersey. Merrill Prentice Hall, 2003.

LADEWIG, I. A importância da aprendizagem de atividades motoras. **Revista Paulista de Educação Física**. supl.3, p.62-71, 2000.

LAUAND, G. B. A. **Acessibilidade e Formação Continuada na Inserção Escolar de Crianças com Deficiências Físicas e Múltiplas**. 2000. 117 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2000.

LAUAND, G. B. A. **Fontes de informação sobre tecnologia assistiva para favorecer à inclusão escolar de alunos com deficiências físicas e múltiplas**. 2005. 224 f. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

LAUAND, G. B A; MENDES, E. G. Aplicação das Tecnologias Assistivas, de Informação e Comunicação na Educação Especial. In: MENDES, E.G. (Org.). **Temas em Educação Especial: Conhecimentos para fundamentar a prática**. 1 ed. Araraquara: Junqueira & Marinism Editores, 2008. p.125-133.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. 2º ed. São Paulo: Atlas, 1990. Brasília. Mar/Aug. 2001.

LORBER, J. Results of Treatment of Myelomeningocele. **Developmental medicine and Child Neurology**, v.13, p. 279-303, 1971.

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

MACEDO, C.P.B.F.N. **A Inclusão escolar de crianças com mielomeningocele: a inclusão como proposta**. 2001. 120 p. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança) – Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.

MARTINEZ, C. M. S et al. **Fatores de risco e proteção ao desenvolvimento saudável de crianças de 0 a 5 anos: contribuições da terapia ocupacional na geração de recursos e na orientação aos educadores de creche**. Relatório Final de Pesquisa encaminhado à Pró-Reitoria de Extensão da Universidade Federal de São Carlos. (Pro nº 23112.003317/2006-80). 2007.

MANZINI, E. J; SANTOS, M. C. F. Banco de Idéias. In: Brasil. Secretaria de Educação Especial. Portal de ajudas técnicas para educação. **Equipamento e material pedagógico para educação, capacitação e recreação da pessoa com deficiência física**: recursos pedagógicos adaptados. Godói, Ana Maria Secretaria de Educação Especial - Brasília: MEC: SEESP, 2002.

MARTINS, E. Y; SZYMANSKI, H. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 4, n 1, 2004.

MENDES, E.G. Perspectivas para construção de uma escola inclusiva no Brasil. In PALHARES, M. S.; MARINS, S. (Orgs). **Escola Inclusiva**. São Carlos: Edufscar. 2002.p. 61-86.

MENDES, E.G. Colaboração entre ensino regular e especial: o caminho do desenvolvimento pessoal para a inclusão escolar. In: MANZINI, E. J. **Inclusão e acessibilidade (Org)**. Marília-SP. ABPEE,2006.p. 29-41.

MENDES, E.G. Radicalização do debate sobre a inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**, v 11, n 33, p.387-404, 2006.

MENDES, E. G. Pesquisas sobre Inclusão Escolar: Revisão da Agenda de um Grupo de Pesquisa. **Revista Eletrônica de Educação**, v. 2, p. 1-11, 2008.

MELLO, A. F. A tecnologia Assistiva no Brasil. In: FÓRUM DE TECNOLOGIA ASSISTIVA E INCLUSÃO SOCIAL DA PESSOA DEFICIENTE, IV. 2006. Belém do Pará. **Anais do IV Fórum de Tecnologia Assistiva e Inclusão Social da Pessoa Deficiente**. Belém do Pará: Universidade Estadual do Pará. 2006.

- MYERS, Robert G. Em busca de indicadores para a primeira infância. In: Coordinatoors' Notebooks: **A infância em debate perspectivas contemporânea**. Brasília: UNESCO. Fundação ORSA, 2003.
- MOREIRA, M. C. N; MACEDO, A. D. A construção da subjetividade infantil a partir da vivência com o adoecimento: a questão do estigma. **Arquivo Brasileiro de Psicologia**. v. 55, n.1, p.31-41, 2003.
- PERRENOUD, F. **Dez novas competências para ensinar**. Porto Alegre: Artmed, 2000
- PELOSI, M.B. Portal para ajudas técnicas. **Tecnologia Assistiva: recursos de acessibilidade ao computador**. Brasília: MEC/SEESP, 2007.
- PELOSI, M.B. **Inclusão e Tecnologia Assistiva. Rio de Janeiro**. 2008. 303.f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.
- PUBLIC LAWS 100-407 e 103-218 - **Technology-related assistance for individuals with disabilities act of 1988 as amended in 1994**. Disponível em: <<http://www.resna.org/taproject/library/laws/techact94.htm>> Acesso em julho de 2008.
- PHILLIPS, B; ZHAO, H. Predictors of assistive technology abandonment. **Assistive Technology**, v.5, n.1, p. 36- 45, 1993.
- PRIETO, R.G. A construção de políticas públicas de educação para todos. In: MARINS, S. C. F.; PALHARES, M. S. (Org.). *Escola Inclusiva*. São Carlos: EDUFSCar, 2002. p.45-49.
- RAMOS, F. S et al. Fatores que influenciam prognóstico deambulatório nos diferentes níveis de lesão da mielomeningocele. **Revista Neurociências**, v 13, n 2, p. 80-87, 2005.
- RENDELI, C et al. Does locomotion improve the cognitive profile of children with meningomyelocele? **Child's Nervous System**, v.18, p. 231-234, 2002.
- RIEMER-REISS, M. L; WACKER, R. R. Factors associated with assistive technology discontinuance among individuals with disabilities. **Journal of Rehabilitation**, v.66, n3, p. 44-50, 2000.
- RODRIGUES, M. M.C et al. Sugestões Para Escola APAE Bauru. In: Tecnologia Assistiva nas Escolas. In: **Recursos Básicos de Acessibilidade Sócio Digital para pessoas com deficiência**. Instituto de Tecnologia do Brasil.2008.
- SANTOS. M .P; PEREIRA, M.Z. The effect of folic acid fortification on the reduction of neural tube defects. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n.1, 2007.
- SALOMÃO, J. F et al. Acompanhamento ambulatorial de pacientes com mielomeningocele em um hospital pediátrico. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 53, p. 444-50, 1995.

SASSAKI, Romeu K. **Tradução e Adaptação da Lista de Checagem sobre a Prática Inclusiva na Escola**. 1998. In: The Roeher Institute, Disability, Community and Society: Exploring the Links. North York: Roeher, 1996 p.68-69.

SBRAGIA, L et al. Evolução de 58 fetos com meningomielocele e o potencial de reparo intra-útero. **Arquivos de NeuroPsiquiatria**, v.62, n.2b, p.487-491, 2004.

SIGOLO, S.R.R.L.; OLIVEIRA, A.M.L.A. Relação família-escola e o processo de inclusão escolar – subsídios para orientação familiar. Em: E.G. Mendes; M.A. Almeida; M.C.P.I. Hayashi, (Orgs.). **Temas em Educação Especial: Conhecimentos para fundamentar a prática**. Araraquara: Junqueira & Marin; Brasília: CAPES-PROESP. 2008, p.163-174

SILVA, R.C. A falsa Dicotomia Qualitativo-Quantitativo: Paradigmas que Informam nossas Praticas e Pesquisas. In: BIASOLI-ALVES. **Diálogos Metodológicos em Sobre Prática em Pesquisa**. Riberão Preto: Legis Summa, 1998.

SILVA, E. L. **Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação**. 3. ed. Revisão Atual. Florianópolis: Laboratório de Ensino a Distância da Universidade Federal de Santa Catarina, 2001. 121p.

SILVA, C. R; BOLSANELLO, M.A. No cotidiano das creches o cuidar e o educar caminham juntos. **Interação em Psicologia**, v.6, n.1, p.31-36, 2002.

SMEHA, L.N; FERREIRA, I. V. Prazer e Sofrimento docente no processo de inclusão escolar. **Revista de Educação Especial (UFSM)**, n. 31, p. 37-48, 2008.

SCHERER, MJ. **Viver no Estado de Preso: Como Technology Impacts a vida das pessoas com deficiência**. Cambridge, MA: Brookline Books,1993.

SHEPHERD, D .H. Espinha Bífida. In: **Fisioterapia em Pediatria**. 3 Edição. São Paulo: Santos.1996.

SOARES, A. H. R et al. Qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida do Children's National Medical Center Washington DC. **Revista Ciências em Saúde Coletiva**, v. 11, n. 3, p.817-826, 2006.

TABAQUIM, D L et al. Avaliação neuropsicológica e fonoaudiológica em crianças com mielomeningocele. In: CONGRESSO HISPANO-PORTUGUÊS DE PSICOLOGIA,VI, 2005. Lisboa. **Anais do VI Congresso Hispano-Português de Psicologia**, Lisboa, 2005.

TEIXEIRA, E; LOURENÇO, G. F; MENDES, E. G. Algumas considerações para a inclusão escolar de alunos com deficiência física no país: contribuições da produção científica. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, III, 2008, São Carlos. **Anais do III Congresso Brasileiro de Educação Especial**, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2008.

WHITAKER, M. E. **Indivíduos com mielomeningocele: influência da alteração motora no desempenho comunicativo**. 2004. Monografia (Curso de Especialização na Área de Linguagem.Departamento de Fonoaudiologia). Faculdades de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru, 2004.

VALLE, M. H. F; GUEDES, T. R. Habilidades e competências do professor frente à inclusão. In: NUNES, F. P. **A inclusão educacional: pesquisas e interfaces**. Rio de Janeiro: Livre Expressão, 2003. p. 42-56.

YEATES, K.O et al. Do children with mielomeningocele and hydrocephalus display nonverbal learning disabilities? An empirical approach to classification. **Journal of the International Neuropsychological Society**, v.9, p. 653-662, 2003.

ANEXOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676
Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110
Fax: (016) 3361.3176
CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil
propg@power.ufscar.br - <http://www.propg.ufscar.br/>

CAAE 0082.0.135.000-08

Título do Projeto: A relação entre utilização da Tecnologia Assistiva por pessoas com sequelas de mielomeningocele e sua participação nos contextos educacionais

Classificação: Grupo III

Pesquisadores (as): Caroline Penteadó de Assis, Profª Drª Cláudia Maria Simões Martinez (orientadora)

Parecer Nº. 358/2008

1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em ___/___/___ e ao término do estudo.

2. Avaliação do projeto

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU:

As pendências apontadas no Parecer nº. 328/2008, de 8 de agosto, foram satisfatoriamente resolvidas.

O projeto atende as exigências contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

3. Conclusão:

Projeto aprovado

São Carlos, 8 de setembro de 2008.


Prof. Dra. Cristina Paiva de Sousa
Coordenadora do CEP/UFSCar

Anexo 2



Universidade Federal de São Carlos.
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos.
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 -
CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil.
Fone (16) 3351-8110.
Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos professores.

Você está sendo convidado para participar da pesquisa *“Tecnologia Assistiva³ para pessoas com sequelas de mielomeningocele⁴: participação dos alunos na rotina escolar”*. Esta pesquisa é conduzida pela mestranda Caroline Penteado de Assis sob orientação da professora doutora Cláudia Maria Simões Martinez, docente vinculada ao Programa de Pós Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos.

Você foi selecionado para participar da pesquisa porque é professora de um aluno com seqüela de mielomeningocele. Sua participação não é obrigatória na pesquisa e a qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

O objetivo deste estudo é verificar se as Tecnologias Assistivas utilizadas pelas crianças com sequelas de mielomeningocele têm favorecido a participação dela na rotina escolar. A sua participação nesta pesquisa, consistirá em fornecer dados a respeito do: desempenho do aluno com seqüela de mielomeningocele na rotina escolar e sobre as tecnologias assistivas utilizadas pelo aluno na escola.

A pesquisa oferece riscos mínimos decorrentes do tempo destinado por você ao responder ao pesquisador e a possibilidade de haver algum incomodo advindo da presença da pesquisadora em sala de aula. O benefício relacionado a sua participação na pesquisa é a contribuição para viabilizar a produção de conhecimento específico sobre as Tecnologias Assistivas utilizadas no contexto educacional para os alunos com sequelas de mielomeningocele.

³ Tecnologia Assistiva- Recurso utilizado como auxílio pelas pessoas com deficiência para proporcionar maior independência. Exemplos: cadeira de rodas, óculos, lápis engrossado entre outros.

⁴ Mielomeningocele- É uma doença identificada logo ao nascimento que pode levar a pessoa a desenvolver comprometimento nas áreas motora, cognitiva, auditiva, visual e controle de fezes e urina

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

'Caroline Penteado de Assis
Praça dos Cajueiros 1730
Cidade Jardim Pirassununga-SP
(016)91765318

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

Local e data

Participante da pesquisa



Anexo 3
Universidade Federal de São Carlos.
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos.
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 -
CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil.
Fone (16) 3351-8110.
Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido à Escola.

Você está sendo convidado para participar da pesquisa *“Tecnologia Assistiva⁵ para pessoas com sequelas de mielomeningocele⁶: participação dos alunos na rotina escolar”*. Esta pesquisa é conduzida pela mestrande Caroline Penteado de Assis sob orientação da professora doutora Cláudia Maria Simões Martinez, docente vinculada ao Programa de Pós Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos.

Você foi selecionado para participar da pesquisa porque em sua escola existem alunos com seqüela de mielomeningocele matriculados. Sua participação não é obrigatória na pesquisa e a qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

O objetivo deste estudo é verificar se as Tecnologias Assistivas utilizadas pelas crianças com sequelas de mielomeningocele têm favorecido a participação dela na rotina escolar. O papel da escola nessa pesquisa é permitir a realização da coleta de dados, por meio do livre acesso da pesquisadora para observar situações da rotina escolar e do convite aos professores dos alunos para participar da pesquisa, os docentes serão entrevistados e responderão a uma escala de desempenho desses alunos na escola.

A pesquisa oferece riscos mínimos decorrentes do tempo destinado por você ao responder ao pesquisador e a possibilidade de haver algum incomodo advindo da presença da pesquisadora em sala de aula. O benefício relacionado a sua participação na pesquisa é a contribuição para viabilizar a produção de conhecimento específico sobre as Tecnologias Assistivas utilizadas no contexto educacional para os alunos com sequelas de mielomeningocele.

⁵ Tecnologia Assistiva- Recurso utilizado como auxílio pelas pessoas com deficiência para proporcionar maior independência. Exemplos: cadeira de rodas, óculos, lápis engrossado entre outros.

⁶ Mielomeningocele- É uma doença identificada logo ao nascimento que pode levar a pessoa a desenvolver comprometimento nas áreas motora, cognitiva, auditiva, visual e controle de fezes e urina

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

'Caroline Penteado de Assis
Praça dos Cajueiros 1730
Cidade Jardim Pirassununga-SP
(016)91765318

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

Local e data

Participante da pesquisa

APÊNDICES.

Apêndice 1
Roteiro de entrevista com o professor da sala regular

1- Qual é a sua opinião sobre inclusão da pessoa com seqüela de mielomeningocele em sua sala de aula?

3- Quais são os possíveis desafios que você enfrenta ao trabalhar com essa pessoa?

4- Quais são as estratégias que você lança mão para solucionar esses possíveis desafios?

5- Você acredita que existem outros recursos de apoio disponíveis que possam auxiliá-la no processo de inclusão do aluno com seqüela de mielomeningocele?

6- Existe algum profissional que trabalhe com a implantação de recursos de apoio com essa criança no contexto escolar?

6- Quem você procura para discutir sobre os possíveis problemas que surgem em sala de aula?

7- Você acredita que sua formação lhe dá subsídios para trabalhar com pessoas com sequelas de mielomeningocele?

Apêndice 2

Roteiro de entrevista com o professor da sala de recursos multifuncional.

- 1- Qual é o principal objetivo do trabalho que você desenvolve com a pessoa com seqüela de mielomeningocele?

- 2- Você utiliza recursos de apoio ou adaptados para trabalhar com essa criança?

- 3- Em sua opinião, existem materiais suficientes, disponíveis para trabalhar com essa pessoa?

- 4- Existe algum profissional que trabalhe com você para implementação de recurso adaptados ou de apoio?

- 5- Você mantém contato com a professora do ensino regular, no qual a criança com mielomeningocele frequenta? Como é esse contato?

- 6- Qual é a sua formação?

- 7- A prefeitura oferece cursos regularmente para o aperfeiçoamento profissional?

8-Você já fez algum curso sobre o tema Tecnologia Assistiva? Em caso, afirmativo como foi esse curso?

ESCALA DE PERCEÇÃO DOS PROFESSORES SOBRE O ALUNO COM SEQUÊLA DE MIELOMENINGOCELE
(EPP-Mielo)

INICIAIS DA CRIANÇA: _____
ESCOLA: _____
INICIAIS DO(A) EDUCADOR(A): _____

DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____
SALA: _____
DATA DE APLICAÇÃO: ____/____/____

GRAU DE DESEMPENHO QUE PESSOAS COM MIELOMENINGOCELE APRESENTAM QUANTO:

Comunicação (habilidades verbais)

Numa escala de 1 a 7 pontos, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, qual a pontuação que você atribui ao desempenho de (*nome da pessoa*), na habilidades verbais?

Adote como referência as habilidades esperadas para sua faixa etária.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

OBS.: _____

Comunicação (habilidades gestuais)

Numa escala de 1 a 7 pontos, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, qual a pontuação que você atribui ao desempenho de (*nome da pessoa*), quanto à habilidades gestuais?

Adote como referência as habilidades esperadas para sua faixa etária.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

OBS.: _____

Compreensão de ordem simples

Numa escala de 1 a 7 pontos, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, qual a pontuação que você atribui ao desempenho de (*nome da pessoa*), na compreensão de ordem simples?

Adote como referência as habilidades esperadas para sua faixa etária.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

OBS.: _____

Compreensão de ordem complexa

Numa escala de 1 a 7 pontos, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, qual a pontuação que você atribui ao desempenho de (*nome da pessoa*), na compreensão de ordem complexa?

Adote como referência as habilidades esperadas para sua faixa etária.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

OBS.: _____

Capacidade de Solucionar problemas

Numa escala de 1 a 7 pontos, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, qual a pontuação que você atribui ao desempenho de (*nome da pessoa*), quanto à capacidade de solucionar problemas?

Adote como referência as habilidades esperadas para sua faixa etária.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

OBS.: _____

Coordenação Motora Global

Numa escala de 1 a 7 pontos, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, qual a pontuação que você atribui ao desempenho de (*nome da pessoa*), na coordenação motora global?

Adote como referência as habilidades esperadas para sua faixa etária.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

OBS.: _____

Coordenação Motora Fina

Numa escala de 1 a 7 pontos, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, qual a pontuação que você atribui ao desempenho de (*nome da pessoa*), na coordenação motora fina?

Adote como referência as habilidades esperadas para a faixa etária.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

OBS.:

Locomoção

Numa escala de 1 a 7 pontos, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, qual a pontuação que você atribui ao desempenho que (*nome da pessoa*) quanto à locomoção?

Adote como referência as habilidades esperadas para a faixa etária

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

OBS.:

Audição

Numa escala de 1 a 7 pontos, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, qual a pontuação que você atribui ao desempenho de (*nome da pessoa*), na audição?

Adote como referência as habilidades esperadas para sua faixa etária.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

OBS.:

Visão

Numa escala de 1 a 7 pontos, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, qual a pontuação que você atribui ao desempenho de (*nome da pessoa*), na visão?

Adote como referência as habilidades esperadas para sua faixa etária.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

OBS.:

Controle da Urina

Numa escala de 1 a 7 pontos, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, qual a pontuação que você atribui ao desempenho de (*nome da pessoa*), quanto o controle da urina?

Adote como referência as habilidades esperadas para sua faixa etária.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

OBS.:

Controle de Fezes

Numa escala de 1 a 7 pontos, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, qual a pontuação que você atribui ao desempenho de (*nome da pessoa*), quanto à controle de fezes?

Adote como referência as habilidades esperadas para sua faixa etária.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

OBS.:

Interação com os amigos

Numa escala de 1 a 7 pontos, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, qual a pontuação que você atribui ao desempenho de (*nome da pessoa*), quanto à interação com os amigos?

Adote como referência as habilidades esperadas para sua faixa etária.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

OBS.:

Interação com os professores

Numa escala de 1 a 7 pontos, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, qual a pontuação que você atribui ao desempenho de (*nome da pessoa*), quanto à interação com os professores?

Adote como referência as habilidades esperadas para sua faixa etária.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

OBS.:

Interação com os funcionários da escola

Numa escala de 1 a 7 pontos, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, qual a pontuação que você atribui ao desempenho de (*nome da pessoa*), quanto à interação com os funcionários da escola?

Adote como referência as habilidades esperadas para sua faixa etária.

OBS.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

UTILIZAÇÃO DE RECURSOS QUE AUXILIE A PESSOA COM MIELOMENINGOCÉLE NO CONTEXTO ESCOLAR

Comunicação

Existe algum recurso que a pessoa com mielomeningocele utiliza na escola que a auxilie na comunicação?

- Sim
- Não

Em caso afirmativo, descreva-o.

Compreensão/Solução de Problemas

Existe algum recurso que a pessoa com mielomeningocele utiliza na escola para auxiliá-la na compreensão de ordens ou solução de problemas?

- Sim
- Não

Em caso afirmativo, descreva-o.

Pontue na escala, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, quanto o recurso auxilia na participação da criança no contexto escolar

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Pontue na escala, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, quanto o recurso auxilia na participação da criança no contexto escolar

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Coordenação Motora Global

Existe algum recurso que a pessoa com mielomeningocele utiliza na escola para auxiliá-la na prática de atividades escolares que envolvam a coordenação motora global?

- Sim
- Não

Em caso afirmativo, descreva-o.

Pontue na escala, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, quanto o recurso auxilia na participação da criança no contexto escolar

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Coordenação motora Fina

Existe algum recurso que a pessoa com mielomeningocele utiliza na escola para auxiliá-la prática de atividades escolares que envolvam a coordenação motora fina?

- Sim
- Não

Em caso afirmativo, descreva-o.

Pontue na escala, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, quanto o recurso auxilia na participação da criança no contexto escolar

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Locomoção

Existe algum recurso que a pessoa com mielomeningocele utiliza na escola para auxiliar na sua locomoção?

- Sim
- Não

Em caso afirmativo, descreva-o.

Pontue na escala, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, quanto o recurso auxilia na participação da criança no contexto escolar

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Audição

Existe algum recurso que a pessoa com mielomeningocele utiliza na escola para auxiliá-la na audição?

- Sim
- Não

Em caso afirmativo, descreva-o.

Pontue na escala, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, quanto o recurso auxilia na participação da criança no contexto escolar

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Visão

Existe algum recurso que a pessoa com mielomeningocele utiliza na escola para auxiliá-la na visão?

- Sim
- Não

Em caso afirmativo, descreva-o.

Pontue na escala, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, quanto o recurso auxilia na participação da criança no contexto escolar

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Controle de Urina e Fezes

Existe algum recurso que a pessoa com mielomeningocele utiliza na escola para auxiliá-la no controle de urinar e defecar?

- Sim
- Não

Em caso afirmativo, descreva-o.

Pontue na escala, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, quanto o recurso auxilia na participação da criança no contexto escolar

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Interação Social

Existe algum recurso que favoreça a interação social da pessoa com mielomeningocele na escola?

- Sim
- Não

Em caso afirmativo, descreva-o.

Pontue na escala, na qual 1 é o valor mínimo e 7 o valor máximo, quanto o recurso auxilia na participação da criança no contexto escolar

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Protocolo de Categorização do uso da Tecnologia Assistiva por Alunos com Sequelas de Miелomeningocele.

<i>Categoria</i>	<i>Grau De Auxílio</i>	<i>Nome do Recurso ou descrição</i>	<i>Objetivo</i>	<i>Ambientes da Escola em que a criança utiliza o recurso</i>	<i>Contextos Educacionais Em que a criança utiliza o recurso</i>	<i>Frequência</i>	<i>Barreira Arquitetônica</i>
<i>UT: dispositivos e acessórios computacionais, ou simplesmente utilitários;</i>	1 ()						
	2 ()			Pátio ()	At. ()	Alta ()	Sim ()
	3 ()			Sala de Aula ()	Especializado	Média ()	Não ()
	4 ()			Refeitório ()	Ensino ()	Baixa ()	
	5 ()			Quadra/Ginásio ()	Regular		
	6 ()			Corredores ()			
	7 ()			Banheiro ()			
<i>AD: adaptações pedagógicas, ou simplesmente adaptações;</i>	1 ()						
	2 ()			Pátio ()	At. ()	Alta ()	Sim ()
	3 ()			Sala de Aula ()	Especializado	Média ()	Não ()
	4 ()			Refeitório ()	Ensino ()	Baixa ()	
	5 ()			Quadra/Ginásio ()	Regular		
	6 ()			Corredores ()			
	7 ()			Banheiro ()			
<i>RMP: recursos de mobilidade e posicionamento ;</i>	1 ()						
	2 ()			Pátio ()	At. ()	Alta ()	Sim ()
	3 ()			Sala de Aula ()	Especializado	Média ()	Não ()
	4 ()			Refeitório ()	Ensino ()	Baixa ()	
	5 ()			Quadra/Ginásio ()	Regular		
	6 ()			Corredores ()			
	7 ()			Banheiro ()			
<i>ES: recursos de elementos sensoriais;</i>	1 ()						
	2 ()			Pátio ()	At. ()	Alta ()	Sim ()
	3 ()			Sala de Aula ()	Especializado	Média ()	Não ()
	4 ()			Refeitório ()	Ensino ()	Baixa ()	
	5 ()			Quadra/Ginásio ()	Regular		
	6 ()			Corredores ()			
	7 ()			Banheiro ()			
<i>AVDs: recursos para atividades de vida diária;</i>	1 ()						
	2 ()			Pátio ()	At. ()	Alta ()	Sim ()
	3 ()			Sala de Aula ()	Especializado	Média ()	Não ()

E Arq: elementos arquitetônicos;	4 ()			Refeitório ()	Ensino ()	Baixa ()	
	5 ()			Quadra/Ginásio ()	Regular		
	6 ()			Corredores ()			
	7 ()			Banheiro ()			
	1 ()			Pátio ()	At. ()	Alta ()	Sim ()
	2 ()			Sala de Aula ()	Especializado	Média ()	Não ()
	3 ()			Refeitório ()	Ensino ()	Baixa ()	
MEM: móveis e equipamentos modificados;	4 ()			Quadra/Ginásio ()	Regular		
	5 ()			Corredores ()			
	6 ()			Banheiro ()			
	7 ()						
	1 ()			Pátio ()	At. ()	Alta ()	Sim ()
	2 ()			Sala de Aula ()	Especializado	Média ()	Não ()
	3 ()			Refeitório ()	Ensino ()	Baixa ()	
LR: recursos para lazer e recreação.	4 ()			Quadra/Ginásio ()	Regular		
	5 ()			Corredores ()			
	6 ()			Banheiro ()			
	7 ()						
	1 ()			Pátio ()	At. ()	Alta ()	Sim ()
	2 ()			Sala de Aula ()	Especializado	Média ()	Não ()
	3 ()			Refeitório ()	Ensino ()	Baixa ()	

Apêndice 5.
*Instrumento de Observação do Desempenho do Aluno com seqüela de
Mielomeningocele.*

Locomoção

1-De que maneira a criança consegue se locomover na escola?

1 Não se locomove.

2 Apresenta potencial se locomover, mas ainda não consegue realizá-la.

3 Se locomove, mas ainda não de forma funcional.

4 realiza a locomoção regularmente.

5 realiza a locomoção medianamente.

6 realiza a locomoção de forma boa.

7 realiza a locomoção satisfatoriamente.

Justifique sua nota.

A criança utiliza algum recurso tecnológico assistivo para se locomover?

A criança pede ajuda para se locomover?

Sim ()

Não ()

Em caso, afirmativo quem ajuda a criança na locomoção?

De quem a criança pede ajuda para se locomover?

A criança consegue se deslocar com facilidade?

Sim ()

Não ()

Em caso, negativo quais são as barreiras arquitetônicas que impedem essa locomoção?

Comunicação

5-A criança consegue expressar suas idéias oralmente?

Sim ()

Não ()

6-A criança utiliza linguagem gestual durante a comunicação?

Sim ()

Não ()

7-Qual é a forma de comunicação mais presente?

Oral ()

Gestual ()

8-De que forma a criança se comunica?

1 Não se comunica.

2 Apresenta potencial para se comunicar, mas ainda não consegue realizá-la.

3 realiza a comunicação, mas ainda não de forma funcional.

4 realiza a comunicação de forma regular.

5 realiza a comunicação de forma mediana

6 realiza a comunicação de forma boa.

7 realiza a comunicação de forma satisfatória.

Justifique sua nota.

A criança utiliza algum recurso tecnológico assistivo para se comunicar?

9-A criança faz esforço para ser compreendida, ou é atendida prontamente pela em sala de aula professora?

10-A criança interage com os colegas em sala de aula?

Atividades Pedagógicas

10-A criança consegue atividades gráficas como:

	Sim	Não
Rabiscar	()	()
Desenhar	()	()
Pintar	()	()
Escrever	()	()

(Adequar a cada faixa etária)

11-De que maneira a criança consegue realizar essas atividades na escola?

1 Não consegue realizar.

2 Apresenta potencial, mas ainda não consegue realizá-la.

3 realiza a atividade, mas ainda não de forma funcional.

4 realiza de forma regular.

5 realiza de forma mediana

6 realiza de forma boa.

7 realiza de forma satisfatória.

Justifique sua nota

A criança utiliza algum recurso tecnológico assistivo para realizar essas atividades?

12-Caso a criança dependa de alguém para realizar essas atividades , de quem ela pede ajuda?

13-Dentro o auxilio oferecido pelo ajudante?

Faz as atividades pela criança ()

Apenas auxilia a criança a realizar as atividades ()

14-A criança consegue *Recortar*?

Sim ()

Não ()

15-De que maneira a criança consegue realizar essas atividades na escola?

1 Não consegue realizar.

2 Apresenta potencial, mas ainda não consegue realizá-la.

3 realiza a atividade, mas ainda não de forma funcional.

4 realiza de forma regular.

5 realiza de forma mediana

6 realiza de forma boa.

7 realiza de forma satisfatória.

Justifique sua nota

A criança utiliza algum recurso tecnológico assistivo para cortar?

16-Caso a criança dependa de alguém para realizar as atividades escolares , de quem ela pede ajuda ?

17-Dentro o auxilio oferecido pelo ajudante?

Faz as atividades pela criança ()

Apenas auxilia a criança a realizar as atividades ()

18-A criança consegue Colar?

De que maneira a criança consegue realizar essas atividades na escola?

1 Não consegue realizar.

2 Apresenta potencial, mas ainda não consegue realizá-la.

3 realiza a atividade, mas ainda não de forma funcional.

4 realiza de forma regular.

5 realiza de forma mediana

6 realiza de forma boa.

7 realiza de forma satisfatória.

Justifique sua nota

A criança utiliza algum recurso tecnológico assistivo colar?

19-Caso a criança dependa de alguém para realizar as atividades escolares , de quem ela pede ajuda ?

20-Dentro o auxilio oferecido pelo ajudante?

Faz as atividades pela criança ()

Apenas auxilia a criança a realizar as atividades ()

Cognição:

A criança consegue compreender ordens simples?

Sim ()

Não ()

De que maneira a criança consegue compreender ordens simples?

1 Não consegue realizar.

2 Apresenta potencial, mas ainda não consegue realizá-la.

3 realiza a atividade, mas ainda não de forma funcional.

4 realiza de forma regular.

5 realiza de forma mediana

6 realiza de forma boa.

7 realiza de forma satisfatória.

Justifique sua nota

A criança utiliza algum recurso tecnológico assistivo para se comunicar?

A criança consegue compreender ordem complexa?

Sim ()

Não ()

De que maneira a criança consegue compreender ordem complexa?

- 1 Não consegue realizar.
- 2 Apresenta potencial, mas ainda não consegue realizá-la.
- 3 realiza a atividade, mas ainda não de forma funcional.
- 4 realiza de forma regular.
- 5 realiza de forma mediana
- 6 realiza de forma boa.
- 7 realiza de forma satisfatória.

Justifique sua nota

De que maneira a criança consegue Solucionar Problemas?

- 1 Não consegue realizar.
- 2 Apresenta potencial, mas ainda não consegue realizá-la.
- 3 realiza a atividade, mas ainda não de forma funcional.
- 4 realiza de forma regular.
- 5 realiza de forma mediana
- 6 realiza de forma boa.
- 7 realiza de forma satisfatória.

Justifique sua nota

-Caso a criança dependa de ajuda para compreensão, de quem ela pede ajuda ?

Dentro o auxilio oferecido pelo ajudante?

Faz as atividades pela criança ()

Apenas auxilia a criança a realizar as atividades ()

Apêndice 6



Material instrucional para formação de professores: conhecendo a mielomeningocele

**Elaborado por Caroline Penteadó de Assis,
mestranda do Programa de Pós Graduação
em Educação Especial da Universidade
Federal de São Carlos.**

2009

Apresentação

Caro professor!

Diante do movimento de inclusão escolar, e da demanda variada de alunos com Necessidades Especiais, este material tem como proposta trazer informações específicas sobre a mielomeningocele, a fim de proporcionar possíveis esclarecimentos sobre a doença e os recursos de tecnologia assistiva que podem ser utilizados no contexto escolar.

Este material vai ser composto por três partes a primeira discutirá sobre a doença mielomeningocele e as possíveis sequelas que ela pode ocasionar.

A segunda parte do material trará os resultados da pesquisa realizada sobre a pontuação aferida por você professor e também pelo pesquisador a cerca do desempenho do seu aluno com seqüela de mielomeningocele.

E a terceira etapa discutirá os possíveis exemplos de recursos de tecnologia assistiva que podem ser utilizados no contexto escolar para promover uma maior autonomia e independência do aluno com seqüela de mielomeningocele.

Esperamos que esse material possa contribuir com informações que possam ajudar você professor no cotidiano escolar!

O que é mielomeningocele?

É uma doença que acomete o bebê durante o processo de gestação, especificamente antes da quarta semana. A mielomeningocele vai desencadear um processo de malformação que vai ocasionar em um defeito na formação do sistema nervoso.

O que acontece?

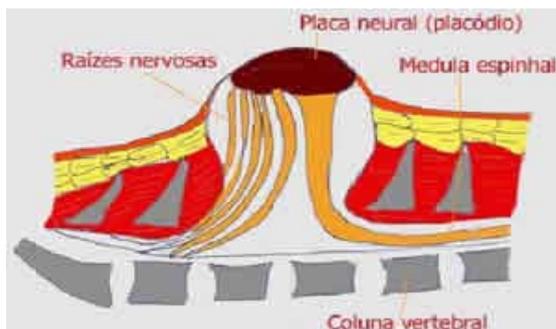
Todo esse processo de malformação vai ser responsável pela formação de uma bolsa externa localizada geralmente nas costas do bebê.



Fonte da Ilustração: www.hidrocelia.com

O que existe dentro dessa bolsa?

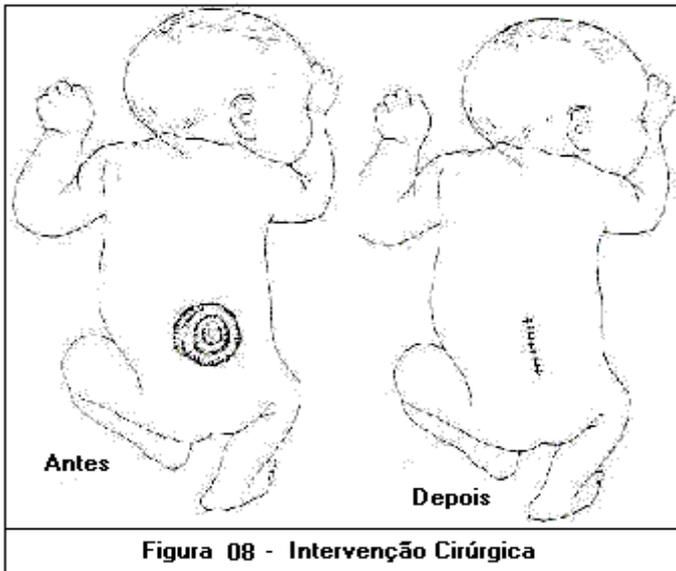
Dentro dessa bolsa existem partes do sistema nervoso como: medula espinhal; raízes nervosas que vão estar envolvidas por um líquido cefalorraquidiano.



Fonte da Ilustração: A mielomeningocele Bruna Guedes Rodrigues (Fisioterapeuta)

Porque se retira a bolsa externa?

A bolsa formada nas costas do bebê expõe o sistema nervoso da criança, dessa forma o bebê apresenta maiores possibilidades de desenvolver uma lesão, portanto é indicado que se retire a bolsa por meio de cirurgia.



Fonte da Ilustração: Bruna Guedes Rodrigues Fisioterapeuta, a mielomeningocele.

O que causa a mielomeningocele?

A causa da mielomeningocele ainda é desconhecida, entretanto existem vários estudos realizados sugerem algumas possibilidades, dentre elas temos:

- Mães que durante o período gestacional tiveram uma dieta pobre em consumo de ácido fólico;
- Diabete materna;
- Mães que apresentem deficiência na ingestão de zinco;
- E mães que ingeriram álcool ou drogas durante o período gestacional.

Quais são as sequelas que essa criança pode desenvolver?

Várias são as sequelas que essa criança pode desenvolver. Todas vão ser expostas no decorrer desse material. A primeira a ser discutida será a hidrocefalia. Ela geralmente está presente em noventa por cento dos casos.

O que é hidrocefalia?

A hidrocefalia é conhecida vulgarmente como água na cabeça, o bebê vai apresentar uma medida da cabeça maior que o normal. Tal processo ocorre, pois existe um aumento na pressão intracraniana, devido ao crescimento rápido e anormal da cabeça. Assim ocorrem complicações quanto à forma de circulação e reabsorção do líquido intracraniano.



Fonte da Ilustração: site plagiocefalia.com

Quais são as sequelas causadas pela hidrocefalia?

Assim o crescimento anormal da cabeça pode gerar alguns problemas para a criança, dentre eles:

- Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor da criança;
- Problemas visuais e auditivos;
- Alterações de fala;
- Alterações no processamento cognitivo;
- Alteração na função nos membros superiores e inferiores.

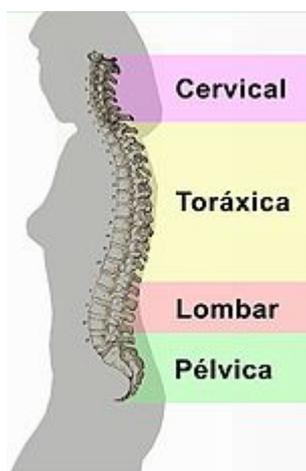
Existe tratamento para hidrocefalia?

Sim, o tratamento para hidrocefalia é a colocação de uma válvula para a drenagem do líquido presente na cabeça. Geralmente as crianças que fazem a cirurgia logo após ser identificado a presença de hidrocefalia, têm boas chances de ter um bom desenvolvimento, sem que ocorram maiores complicações para a vida da criança.

Quais são as outras sequelas que essa criança pode desenvolver?

Alteração nos membros superiores e inferiores, outra seqüela causada pela mielomeningocele são as alterações nos membros superiores e inferiores, elas podem ser detectadas logo ao nascimento.

Geralmente podem ocorrer graus variáveis de paralisia dos membros inferiores, dependendo da altura na coluna vertebral que a bolsa se formar.



Fonte da Ilustração: www.wikipedia.com

Quanto mais baixa for à altura da formação da bolsa, por exemplo, nas vértebras lombares e sacrais a criança possivelmente vai apresentar apenas problemas durante a marcha. Já em lesões mais próxima da região cervical a criança pode ter que utilizar cadeira de rodas para locomoção.

Portanto tem as crianças vão precisar de auxílio da cadeira de rodas para se locomover, outras crianças podem ter o auxílio de muletas, ou seja, vão precisar de um apoio menor para se locomover. Em alguns casos a criança pode até andar sozinha. Tudo vai depender então da altura da formação da bolsa na coluna.

Já nos membros superiores as dificuldades constatadas nos estudos são dificuldades de coordenação motora manual, principalmente no desenvolvimento de movimentos finos.

Ausência de Sensibilidade.

Ainda pode ocorrer a ausência de sensibilidade abaixo do nível da altura da formação da bolsa. A sensibilidade da criança também fica prejudicada, portanto ela pode não apresentar sensações de pressão, fricção, dor, calor e frio. Geralmente essa falta de sensibilidade prejudica as reações de proteção da criança, frente a situações que possam causar algum perigo.

Falta de controle de urina e fezes.

Existe também a falta de controle esfíncteriano e vesical em cerca de noventa por cento dos casos. Portanto a criança não controla nem urina e fezes, essa disfunção é de origem neurológica. e provoca a ausência de sensibilidade abaixo da lesão ocasionada pela formação da bolsa externa. Essa dificuldade no controle de urina e fezes pode ocasionar problemas na inserção e participação da criança na escola. Muitas vezes a própria criança tem vergonha da situação.

Todas as pessoas acometidas pela mielomeningocele têm as mesmas sequelas?

Não, é necessário esclarecer nesse momento que cada pessoa pode desenvolver sequelas diferentes, ou seja, as sequelas podem manifestar ou não. Tudo vai depender da altura que a lesão ocasionada pela formação da bolsa se estabelece.

Como as sequelas causadas pela mielomeningocele interferem no processo de inclusão escolar dos alunos?

A mielomeningocele como vocês puderam observar pode acarretar várias sequelas para o desenvolvimento neuropsicomotor da criança. No que se diz respeito aos aspectos físicos a restrição de locomoção advinda da localização da formação da bolsa na coluna vertebral pode: dificultar a exploração do ambiente escolar pela criança; diminuir as possibilidades desta criança brincar; dificultar a interação com os colegas.

Os problemas relacionados à cognição geralmente relacionados a presença de hidrocefalia, podem ocasionar a dificuldade de manter a atenção, a alta distrabilidade, o déficit de memória, reduzindo o domínio da língua e cálculo pobre em matemática.

Como foi visto anteriormente além de problemas de cognição relacionados a presença de hidrocefalia as crianças também podem apresentar alterações auditivas e visuais. Todas essas características vão interferir no processo de ensino e aprendizagem, no qual a criança vai ter maiores dificuldades para desenvolver tal habilidade.

Déficits na comunicação estão presentes em crianças com seqüela de mielomeningocele e interferem principalmente na aquisição de linguagem não verbal. Esta seqüela vai influenciar o desenvolvimento principalmente de leitura e escrita, por isso que

geralmente crianças com sequelas de mielomeningocele têm problemas no processo de alfabetização.

Dificuldades na coordenação motora fina também são identificados em crianças com mielomeningocele. Tal processo pode dificultar a exploração de objetos, o ato recortar, colar, desenhar, pintar, escrever,

A falta de controle esfinteriano é um fator de grande estresse para estas crianças, geralmente elas precisam utilizar fraldas e isto dificulta o processo de inclusão escolar. Outro fato que pode interferir nesse aspecto é a ausência de sensibilidade que essas crianças têm, portanto muitas vezes elas podem ter dificuldade para identificar o momento em que urinaram ou defecaram.

Portanto muitas vezes crianças com sequelas de mielomeningocele podem ter dificuldades para se inserir no grupo, pois sentem vergonha de certas situações. E se ainda forem alvo de preconceito de outras crianças devido as intercorrências das doenças, podem desenvolver baixa auto-estima e terem dificuldades de interação social.

Uma observação importante a se fazer é quanto a alteração de sensibilidade que estas crianças tem, elas podem se ferir facilmente sem perceberem. Além disso, outra aspecto importante é que essas crianças tem sensibilidade ao látex, portanto tal substância deve ser evitada durante os trabalhos escolares.

Professor!

Nessa parte do material vão ser expostas as áreas de desenvolvimento mensuradas por você professor por meio do desempenho do aluno com seqüela de mielomeningocele.

Através dos escores quantificados por meio da Escala de Percepção dos Professores sobre a Mielomeningocele (EPP-MIELO) vamos apresentar tanto as necessidades quanto as habilidades de seu aluno. O intuito da aplicação deste instrumento de pesquisa foi dar voz ao conhecimento de você professor sobre o aluno com seqüela de mielomeningocele na sala de aula, pois acreditamos que são os profissionais que passam grande parte do tempo com o aluno na escola.

Essa visão sobre o aluno com seqüela de mielomeningocele foi construída por meio de três percepções a do professor do ensino regular, do atendimento educacional especializado e do pesquisador. Portanto o intuito não foi avaliar a visão dos professores e sim valorizar a sua percepção sobre o aluno com Necessidade Educacional Especial. Para que ao final você consiga visualizar quais são as sequelas advindas da manifestação da mielomeningocele.

Você professor, foi peça fundamental desse estudo, pois nos ajudou a traçar o perfil de cada aluno. Obrigada pela colaboração.

Participante C1.

Quadro 1-Desempenho escola apresentado pelo aluno com seqüela de mielomeningocele no contexto de inclusão escolar.

Áreas de Desenvolvimento Mensuradas	Somatória das notas do professor do atendimento educacional especializado, ensino regular e do pesquisador.
Locomoção.	11%
Comunicação.	50%
Coordenação Motora Fina.	50%
Coordenação Motora Global.	57,14%
Compreensão de Ordem Simples.	62%
Compreensão de Ordem Complexa.	47,61%
Áreas de Desenvolvimento Mensuradas	Somatória das notas do professor do atendimento educacional especializado e do ensino regular
Controle Vesico Esfincteriano.	28,57%
Audição.	87,71%
Visão.	62,28%
Interação com os Amigos.	87,71%
Interação com os Funcionários da Escola.	78,57%
Interação com o Professor.	78,57%

Notou-se que a menor pontuação atribuída foi quanto a locomoção, pode-se compreender a partir da exposição feita anteriormente sobre as sequelas da mielomeningocele que a lesão apresentada por este aluno foi de nível alto, desencadeando o acometimento dos membros inferiores impossibilitando a realização da marcha.

Outra dificuldade apresentada pelo aluno foi a falta de controle de urina e fezes, tal fato é um fator de estresse para alunos, professores, colegas de sala e família. Que pode gerar complicações no processo de inclusão escolar.

A dificuldade na comunicação foi detectada principalmente pelos professores, eles notam que o aluno tem problemas na pronúncia de determinadas palavras e também na iniciativa espontânea de se comunicar com os colegas de classe.

Problemas quanto ao processamento cognitivo também foram atribuídos pelos professores e pesquisador, principalmente na compreensão de ordem complexa. Observa-se que esse comprometimento pode desencadear dificuldades no processo de ensino e aprendizagem.

Na Coordenação Motora também foram detectadas dificuldades, principalmente nos movimentos finos que exigem maior precisão. Quando discutimos sobre a mielomeningocele falamos que acometimentos nos membros superiores também podem ocorrer.

A visão também é um aspecto comprometido no aluno com seqüela de mielomeningocele, que deve ser atendido visto que tal habilidade apresenta-se essencial no processo de ensino e aprendizagem.

Quanto as outras habilidades de interação social e audição o aluno apresenta um pontuação razoável, que não compromete as atividades escolares. Porém é necessário discutir que é importante que o professor estimule ao máximo cada área de desenvolvimento para que o aluno possa alcançar um melhor desempenho.

Participante C2.

Quadro 1-Necessidades Educacionais Especiais apresentadas pelo aluno com seqüela de mielomeningocele no contexto de inclusão escolar.

Áreas de Desenvolvimento Mensuradas	Somatória das notas do professor do atendimento educacional especializado, ensino regular e do pesquisador.
Locomoção.	71,4%
Comunicação.	50%
Coordenação Motora Fina.	47,5%
Coordenação Motora Global.	57,2%
Compreensão de Ordem Simples.	66,7%
Compreensão de Ordem Complexa.	50%
Áreas de Desenvolvimento Mensuradas	Somatória das notas do professor do atendimento educacional especializado e do ensino regular
Controle Vesico Esfincteriano.	14,3%
Audição.	78,5%
Visão.	87,7%
Interação com os Amigos.	71,4%
Interação com os Funcionários da Escola.	57,14%
Interação com o Professor.	42,8%

O controle vesico-esfincteriano foi o item menor pontuado, pessoas com mielomeningocele normalmente precisam utilizar fraldas, pois eles não desenvolvem essa habilidade, este fato é decorrente do próprio processo patológico.

A dificuldade na comunicação foi detectada principalmente pelos professores, eles notam que o aluno tem problemas na iniciativa espontânea de se comunicar com os colegas de classe.

Problemas quanto ao processamento cognitivo também foram atribuídos pelos professores e pesquisador, principalmente na compreensão de ordem complexa. Observa-

se que esse comprometimento pode desencadear dificuldades no processo de ensino e aprendizagem.

Na Coordenação Motora também foram detectadas dificuldades, principalmente nos movimentos finos que exigem maior precisão. Quando discutimos sobre a mielomeningocele falamos que acometimentos nos membros superiores também podem ocorrer.

Quanto as habilidades de interação social o aluno não teve um bom desempenho com os funcionários da escola e professor, alguns fatores interferem nesse processo como o próprio comportamento do aluno, porque foi percebido que ele não apresenta iniciativa para comunicação. A limitação física também influencia, se o aluno for retirado da cadeira de rodas fica restrito a apenas um espaço, dessa forma para interagir ele precisa que as pessoas venham até ele.

Nas habilidades de locomoção o aluno obteve uma boa nota, pois considerou a utilização a cadeira de rodas para o deslocamento. O aluno teve uma lesão de nível alto, desencadeando o acometimento dos membros inferiores impossibilitando a realização da marcha. Entretanto com a utilização da cadeira de rodas ele consegue se locomover sozinho na maioria dos locais.

Quanto as outras habilidades de audição e visão o aluno apresenta um pontuação razoável, que não compromete as atividades escolares. Porém é necessário discutir que é importante que o professor estimule ao máximo cada área de desenvolvimento para que o aluno possa alcançar um melhor desempenho. Estratégias e recursos tecnológicos assistivos que podem ser utilizados no contexto educacional.

Participante C3.

Quadro 1-Necessidades Educacionais Especiais apresentadas pelo aluno com seqüela de mielomeningocele no contexto de inclusão escolar.

Áreas de Desenvolvimento Mensuradas	Somatória das notas do professor do atendimento educacional especializado, ensino regular e do pesquisador.
Locomoção.	71,4%
Comunicação.	100%
Coordenação Motora Fina.	95,2%
Coordenação Motora Global.	95,2%
Compreensão de Ordem Simples.	95,2%
Compreensão de Ordem Complexa.	95,2%
Áreas de Desenvolvimento Mensuradas	Somatória das notas do professor do atendimento educacional especializado e do ensino regular
Controle Vesico Esfincteriano.	14,3%
Audição.	100%
Visão.	100%
Interação com os Amigos.	100%
Interação com os Funcionários da Escola.	100%
Interação com o Professor.	100%

Por meio da aplicação da escala foi possível perceber que o aluno apresenta poucos comprometimentos nas áreas de desenvolvimento mensuradas.

O controle vesico-esfincteriano foi o item menor pontuado, pessoas com mielomeningocele normalmente precisam utilizar fraldas, pois eles não desenvolvem essa habilidade, este fato é decorrente do próprio processo patológico.

Em seguida a locomoção obteve o desempenho de 71,4% pode se observar por meio do desempenho que a criança tem um nível de lesão mais baixo, e isto permite que ela tenha movimentação dos membros inferiores. Geralmente o aluno se locomove utilizando cadeira de rodas ou por meio de rastejamento.

Quanto as habilidades de comunicação, coordenação motora, processamento cognitivo, interação social, audição e visão o aluno obteve uma boa pontuação. Durante a observação foi possível notar que o aluno tem sempre vontade de realizar as tarefas sozinho, portanto ele tem senso de independência, autonomia, iniciativa para comunicação, apesar de ter comprometimento motores.

Participante C4.

Quadro 1-Necessidades Educacionais Especiais apresentadas pelo aluno com seqüela de mielomeningocele no contexto de inclusão escolar.

Áreas de Desenvolvimento Mensuradas	Somatória das notas do professor do atendimento educacional especializado, ensino regular e do pesquisador.
Locomoção.	91,66%
Comunicação.	100%
Coordenação Motora Fina.	100%
Coordenação Motora Global.	91,6%
Compreensão de Ordem Simples.	91,6%
Compreensão de Ordem Complexa.	83,88%
Áreas de Desenvolvimento Mensuradas	Somatória das notas do professor do atendimento educacional especializado e do ensino regular
Controle Vesico Esfincteriano.	14,3%
Audição.	100%
Visão.	100%
Interação com os Amigos.	100%
Interação com os Funcionários da Escola.	100%
Interação com o Professor.	100%

Por meio da aplicação da escala foi possível perceber que o aluno apresenta poucos comprometimentos nas áreas de desenvolvimento mensuradas.

O controle vesico-esfincteriano foi o item menor pontuado, pessoas com mielomeningocele normalmente precisam utilizar fraldas, pois eles não desenvolvem essa habilidade, este fato é decorrente do próprio processo patológico.

Em relação a locomoção o aluno não apresenta problemas, ele Em seguida a locomoção obteve o desempenho de 71,4% pode se observar por meio do desempenho que a criança tem um nível de lesão mais baixo, e isto permite que ela tenha movimentação

dos membros inferiores. Geralmente o aluno se locomove utilizando cadeira de rodas ou por meio de rastejamento.

Quanto as habilidades de comunicação, coordenação motora, processamento cognitivo, interação social, audição e visão o aluno obteve uma boa pontuação. Durante a observação foi possível notar que o aluno tem sempre vontade de realizar as tarefas sozinho, portanto ele tem senso de independência, autonomia, iniciativa para comunicação, apesar de ter comprometimento motores.

Mãos a obra!

Foi com sua ajuda professor que conseguimos chegar até essa fase da nossa pesquisa, portanto nesse momento esperamos ajudar vocês! Dessa forma vão ser exposto esclarecimentos sobre vários aspectos das sequelas dos alunos com mielomeningocele que influenciam no seu cotidiano escolar.

Todos os materiais e ilustrações dispostos são divulgações da literatura do ministério da educação ou de outras experiências bem sucedidas na Educação Especial do Brasil.

O intuito é demonstrar a você professor, diferentes possibilidade de adaptar materiais com recursos de baixo custo. Todas as estratégias e recursos dispostos nesse material foram expostas no material a partir das Necessidades Educacional Especial apresentada pelo aluno com sequela de mielomeningocele.

As estratégias e recursos apresentados são apenas sugestões práticas para que vocês possam favorecer o atendimento do aluno com Necessidade Educacional Especial.

1-Orientações acerca da falta de controle vesico-esfincteriano.

A falta de controle vesico esfincteriano é um dos grandes problemas para inclusão escolar vivenciados pelos alunos com mielomeningocele. Geralmente os próprios alunos têm vergonha dessa situação, pois mesmo em idade avançada ainda precisam utilizar fraldas.

Muitas vezes esse é um motivo para que seus colegas de sala o discriminem. A falta de controle vesico esfincteriano, como já foi dito é uma disfunção de origem neurológica, portanto o aluno apresenta dificuldades biológicas para controlar a urina e as fezes.

Na maioria das vezes essa criança utilizará fraldas, porque geralmente não tem sensibilidade para perceber que, a bexiga e/ou o intestino estão cheios e o momento de esvaziá-los fazendo uso do banheiro.

Em alguns casos os alunos com essa doença precisam utilizar sonda para esvaziamento da bexiga e de intestino. É necessário estar atento então para este processo, pois esses momentos deverão ser respeitados para que realize a higienização a fim de evitar infecções das vias urinárias ou de outros órgãos.

Diante de tal fato é necessário conscientizar os colegas de sala sobre essa diferença, impedindo com que a existência da diversidade seja motivo para ações de

discriminação pelos colegas. Ser diferente não é uma tarefa fácil para ninguém, portanto participar do ambiente escolar pode ser uma tarefa difícil para os alunos com sequelas de mielomeningocele.

E para que essa participação seja mais efetiva o professor precisa sempre intervir, expor aos alunos as diferenças. Esclarecer em uma linguagem de fácil entendimento aos colegas de sala que o aluno com seqüela de mielomeningocele tem problemas de saúde que interferem no controle de urina e fezes, a fim de que ações discriminatórias não sejam realizadas no contexto escolar.

2- Orientações para dificuldades de comunicação.

Existem dificuldades advindas da comunicação de alunos com sequelas de mielomeningocele. Estudos relatam que essas crianças podem possuir atraso no desenvolvimento da fala, compreensão de palavras.

Entretanto outro fator que pode influenciar na iniciativa de comunicação são fatos decorrentes da própria timidez apresentada pelo aluno, e ainda da restrição do ambiente físico vivenciados por estes alunos em função das sequelas da mielomeningocele

Portanto para potencializar essa habilidade o professor então se torna um grande facilitador desse processo, pois ele precisa buscar com que esse aluno possa interagir com os alunos da sala. Algumas atividades podem favorecer a comunicação e interação como:

- Rodas para contação de histórias, onde o professor bate- papo com a sala.
- Solicitar sempre a participação do aluno nas atividades desenvolvidas em sala de aula.
- Utilizar os alunos como auxiliar do professor.
- Utilizar sempre atividades grupais.

Em ambientes nos quais, o aluno é retirado da cadeira de rodas é necessário que o professor medie a interação do aluno com outras crianças. As restrições vivenciadas pela locomoção não pode servir de empecilho para que se comunique com seus colegas de sala.

3- Orientações para Dificuldades de coordenação motora fina.

Caso o aluno não desenvolva ou apresente dificuldades nessa habilidade específica podem ser realizadas adaptações nos materiais escolares. Uma das primeiras adaptações

que podem estar presente são os engrossadores de lápis, eles podem ser feitos com materiais alternativos, ou seja de baixo custo.

Os engrossadores vão permitir com que o aluno pegue com maior facilidade os materiais e tenham um desempenho mais aprimorado, ou seja, eles vão realizar de forma mais rápida os movimentos que exigem coordenação motora final, acompanhando o ritmo de seu colega na sala de aula. Essa ação não vai favorecer apenas a coordenação motora fina do aluno, mas também a auto-estima do aluno.

Existem vários tipos e formas de engrossadores, tudo vai depender da dificuldade nos movimentos de preensão apresentados pelo aluno. Vão ser expostos vários exemplos de engrossadores feitos com material de baixo custo.

Adaptador para pintura

Confeccionado com cone de fio de máquina de overlock, revestido em EVA. Pode também ser confeccionado com pedaços de espaguete de piscina, revestido em EVA. Ou até mesmo com cone de linha de máquina de overlock, com o interior preenchido de massa de biscuit, epox ou espaguete de piscina, para fixação do cabo do rolo.

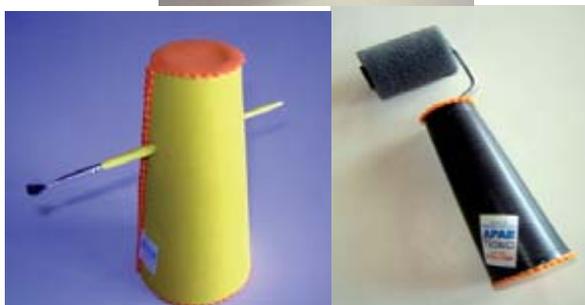


Ilustração APAE Bauru

Engrossadores

Engrossadores de lápis, pincéis, giz de cera, rolo para pintura e tubo de cola colorida. Confeccionada com espuma encontrada em ferragens e que, originalmente, serve para o revestimento de encanamento de água quente.



Ilustração: Rita Berch

Os engrossadores também podem ser realizados simplesmente com fita adesiva, a qual vai ser enrolada diversas vezes até proporcionar o engrossamento do lápis. Outro

material que também poderá ser utilizado é o durepox, é uma massa que deve ser modelada para aderir ao material e proporcionar o engrossamento.

Importante!

Professor pessoas com mielomeningocele frequentemente apresentam alergia ao látex, portanto é bom evitar confeccionar adaptações com materiais que contenham essa substância. Em contato com esse material os alunos poderão apresentar sinais e sintomas como vômitos, diarreia, rinite, conjuntivite ou urticária.

4-Outros Materiais Pedagógicos que podem ser adaptados.

Tesoura Adaptada



Ilustrações APAE Bauru.

Ilustração: Rita Bersch

Crianças que apresentam problemas na coordenação motora fina têm dificuldades de utilizar a tesoura. Para facilitar ou até mesmo proporcionar o manuseio, a tesoura pode ser adaptada com um fio de aço encapado, com efeito, de mola.



Ilustrações APAE Bauru.

Régua Adaptada.

A régua também pode ser adaptada para facilitar o movimento por meio da colocação de um pino em madeira engrossada com poliflex, encontrado em lojas para produtos de refrigeração.

5-Materiais que favorecem a adequação postural.

Alunos com mielomeningocele apresentam geralmente comprometimentos nos membros inferiores, portanto dependendo da altura da lesão na coluna podem precisar de cadeira de rodas para locomoção. Sendo assim eles permanecem durante muito tempo sentados, portanto é fundamental que o professor observe a postura do aluno.

Os próximos exemplos expõem possibilidades de realizar adaptações simples que favorecem a adequação postural dos alunos com deficiência física e também a acessibilidade aos locais. Por meio de estratégias simples, utilizando materiais de baixo custo ou adaptando materiais já presentes na escola.



Ilustração Renata Eyer
Mobiliário e Tecnologia Assistiva

Mesa Adaptada

A mesa adaptada pode ser reaproveitada do próprio ambiente escolar. Essa mesa precisa ter a altura adequada para acoplar a cadeira de rodas. Para alcançar a altura ideal pode serrar os pés da mesa.



Ilustração Renata Eyer
Mobiliário e Tecnologia Assistiva

Prancha adaptada a cadeira de rodas.

Existe a possibilidade também de utilizar na própria cadeira de rodas uma prancha, que pode ser confeccionada com uma placa de madeira em forma de U para favorecer as realização de atividades escolares.



Ilustração Renata Eyer
Mobiliário e Tecnologia Assistiva

Acessibilidade aos Recursos Pedagógicos.

Uma sugestão importante discutida é sempre disponibilizar os materiais na altura apropriada para o cadeirante proporcionando acessibilidade aos recursos escolares, ou seja, possibilidades para que a criança possa utilizar o material.

É importante também que o professor otimize o espaço em sala de aula, para que a criança tenha possibilidades de se deslocar com sua cadeira de rodas, a fim de que ela possa interagir com o ambiente, colegas e professor.



Ilustração Renata Eyer
Mobiliário e Tecnologia Assistiva

Cadeira Adaptada.

Para locais onde é difícil a adaptada da mesa, a cadeira pode ser adaptada. A solução poderia vir do aproveitamento da mesma mesa e cadeira dos demais alunos, com a utilização de uma espécie de caixote para apoio dos pés e de uma almofada para distribuição do peso do corpo.



Ilustração Renata Eyer
Mobiliário e Tecnologia Assistiva

Calça de Posicionamento.

Recurso utilizado para posicionar a aluno com deficiência motora nos diversos ambiente da escola. Principalmente em momentos que o aluno necessite ser retirado da cadeira de rodas para momentos de recreação. Para confecção deste material pode ser utilizado calça em tecido e/ou material impermeável preenchida com flocos de espuma.

6-Jogos Adaptados.

Para alunos com mielomeningocele, a deficiência física pode impedir a participação em brincadeiras principalmente no que se diz respeito a locomoção. Os jogos adaptados podem favorecer todos os alunos independente de suas diversidades. Algumas adaptações podem fazer com que o recurso fique mais atrativo despertando a curiosidade e a atenção de todos os alunos.

Portanto é essencial que todos os alunos participem dos jogos e brincadeiras, pois elas são fundamentais para o desenvolvimento infantil, assim podem favorecer a interação social, desenvolvimento cognitivo e motor. Logo abaixo vão ser expostos diversos brincadeiras e recurso que poderão favorecer a participação do aluno com deficiência motora.



Nessa brincadeira o arco confeccionado com bambolê, revestido em EVA, suspenso com corda e gancho tipo mosquetão para regulagem da altura serve para a passagem da bola.

Fonte: Ilustrações APAE Bauru.

Por meio desta brincadeira pode ser trabalhar o equilíbrio, coordenação motora, esquema corporal e espacial Este jogo utiliza-se materiais simples e adapta a brincadeira. Nesse intuito você professor pode criar diferentes estratégias para que todos os alunos possam participar das brincadeiras.



Bola na Cesta.

Outra possibilidade de brincadeira utiliza a bola ao cesto, o professor pode adaptar para crianças com dificuldade e coordenação motora, utilizando cano de PVC cortado como canaleta, tendo uma das extremidades um cesto e a outra fixada ou apoiada manualmente. A brincadeira facilita o movimento e permite uma participação da criança.

Fonte: Ilustrações APAE Bauru.

7-Brinquedos Adaptados.

Os brinquedos podem ser adaptados para proporcionar um melhor desempenho durante a brincadeira. Como já foi dito existem comprometimentos cognitivos, de coordenação motora que podem interferir no desenvolvimento da brincadeira. Portanto por meio de estratégias simples dá para confeccionar materiais diferenciados.



Fonte: Laboratório de Educação Especial
“Prof. Ernani Vidon”, Unesp, Marília, SP.

Quebra Cabeça.

O intuito de adaptar um quebra cabeça é que o aluno com mielomeningocele pode ter um comprometimento motor que pode dificultar o ato de montar um quebra-cabeça. Portanto pode se facilitar a montagem dele, pois é feito com caixa de papelão, em formato de cubo, plastificado e com aplicação de figuras. O professor pode aproveitar a idéia de confeccionar o quebra-cabeça de outra forma aumentando o número de peças às formas de encaixe, ou seja, adaptar conforme a necessidade



Fonte: Ilustrações APAE Bauru.

Triciclo Adaptado

Adaptação de brinquedos também é importante, por exemplo, um triciclo com suporte em PVC fixados com rebites e velcro nas manoplas e nos pedais, visando apoio e segurança para os pés e mãos. As crianças com dificuldade motora também tem o direito de explorar o ambiente e vivenciar brincadeiras que contribuam para o seu desenvolvimento. Permitindo com que todas as crianças possam utilizar os brinquedos.

7- Orientações para o processo de aprendizagem.

As limitações cognitivas advindas da mielomeningocele desencadeiam dificuldades de atenção da criança ao realizar as tarefas devido a alta distrabilidade. A atenção é um aspecto fundamental no processo de aprendizagem, pois é por meio dela que retemos e guardamos na memória as informações.

A atenção situa-se no cérebro na mesma área responsável pela postura, portanto é necessário o professor ficar sempre atento a postura do aluno em sala de aula, pois ela pode influenciar no processo de atenção.

Outra dica para o professor é que ele possa criar um ambiente que facilite a aprendizagem, diminuindo as exigências nos processos da atenção através da utilização de estratégias cognitivas. Portanto é importante tentar despertar a atenção do aluno utilizando brincadeiras diferenciadas, atividades que sejam realizadas em um curto período de tempo que sejam simples e rápida.

Jogo para aquisição de conceitos pré-escolares



Fonte: Laboratório de Educação Especial
“Prof. Ernani Vidon”, UNESP, Marília, SP.

Este jogo pode ser utilizado para crianças com mielomeningocele, pois por meio de brincadeiras a criança vai adquirir conceitos como cores, formas, peso, tamanhos. A brincadeira pode despertar um maior interesse da criança influenciando no período de atenção. As peças do jogo podem ser confeccionadas com materiais de diversas cores e pesos, facilita o manuseio dos objetos para crianças com dificuldades de coordenação motora.

Jogo dos numerais



Fonte: Laboratório de Educação Especial
“Prof. Ernani Vidon”, UNESP, Marília, S

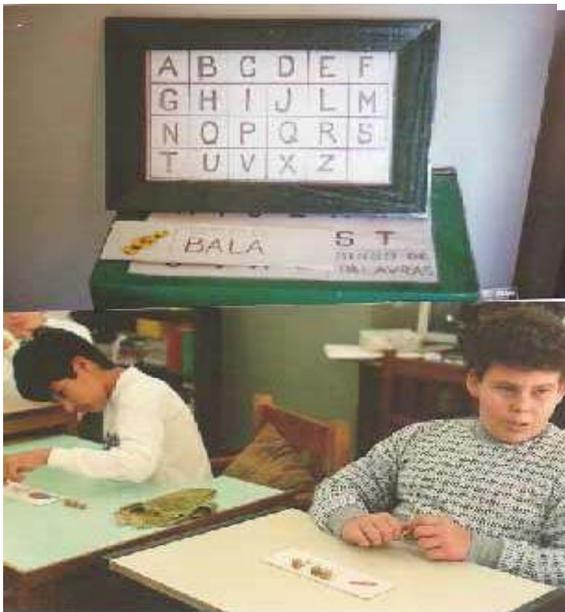
Em alunos com sequelas de mielomeningocele a aquisição de raciocínio matemático ocorre de forma lenta. Este jogo pode favorecer a aquisição de conceitos sobre os numerais, além de despertar uma maior atenção da criança, o jogo utiliza materiais concretos que vão facilitar a aquisição de conceitos. O aluno pode manejar os números, ter noção da forma e quantidade. O jogo é confeccionado com madeira que ser perfurada em pequenos buracos onde deverão ser encaixados pinos, na quantidade que cada número representa



Fonte: Laboratório de Educação Especial
“Prof. Ernani Vidon”, UNESP, Marília, SP

Multiplicação em Pizza.

O jogo utiliza os conceitos de multiplicação, favorecendo o desenvolvimento do cálculo matemático. Ele permite trabalhar toda a multiplicação, assim vai trocando número central. O jogo pode ser confeccionado com papelão ou madeira.



Fonte: Laboratório de Educação Especial
“Prof. Ernani Vidon”, UNESP, Marília, SP

Bingo de Palavras, Sílabas ou Letras.

O objetivo deste jogo é trabalhar a atenção do aluno e favorecer o processo de alfabetização. O processo do jogo é igual ao bingo normal, mas ao invés de números o professor utilizar palavras sílabas ou letras. O jogo pode ser confeccionado com cartolina, ou papel cartão.

Professor, estes são só exemplos de atividade, vocês podem criar e adaptar os jogos para a idade de desenvolvimento do seu aluno. O intuito é despertar a atenção do aluno favorecendo a aquisição de conceitos. Não só o aluno com mielomeningocele vai ter os benefícios obtidos por meio dos jogos, mas todos os alunos de uma forma geral.

Referências.

BERSH, Rita. **Introdução ao Conceito de Tecnologia Assistiva**. Centro Especializado em Desenvolvimento Infantil. Porto Alegre. 2008.

EYER, R.M.A. **Mobiliário Escolar Acessível e Tecnologia Apropriada: Uma Contribuição para o Ensino Inclusivo** oficina "Educação Inclusiva no Brasil - Diagnóstico Atual e Desafios para o Futuro", promovida pelo Banco Mundial em parceria com a Secretaria de Educação da Cidade do Rio de Janeiro / Instituto Helena Antipoff. 2003

GODOI, A.M. **Educação infantil: saberes e práticas da inclusão: dificuldades de comunicação e sinalização: deficiência física**. Associação de Assistência à Criança Deficiente. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006.

LADWIG, I. A importância da aprendizagem de atividades motoras. **Revista Paulista de Educação Física**. supl.3, p.62-71, 2000.

MANZINI, E. J; SANTOS, M. C. F. Banco de Idéias. In: Brasil. Secretaria de Educação Especial. Portal de ajudas técnicas para educação. **Equipamento e material pedagógico para educação, capacitação e recreação da pessoa com deficiência física: recursos pedagógicos adaptados**. Godói, Ana Maria Secretaria de Educação Especial - Brasília: MEC: SEESP, 2002.

RODRIGUES, M. M.C et al. Sugestões Para Escola APAE Bauru. In: Tecnologia Assistiva nas Escolas. In: **Recursos Básicos de Acessibilidade Sócio Digital para pessoas com deficiência**. Instituto de Tecnologia do Brasil.2008.

Sites

<http://www.hidrocefalia.com>

http://www.efisioterapia.net/articulos/graficos/177_01.gif (Bruna Guedes)

<http://www.plagiocefalia.com>

<http://www.wikipedia.com>