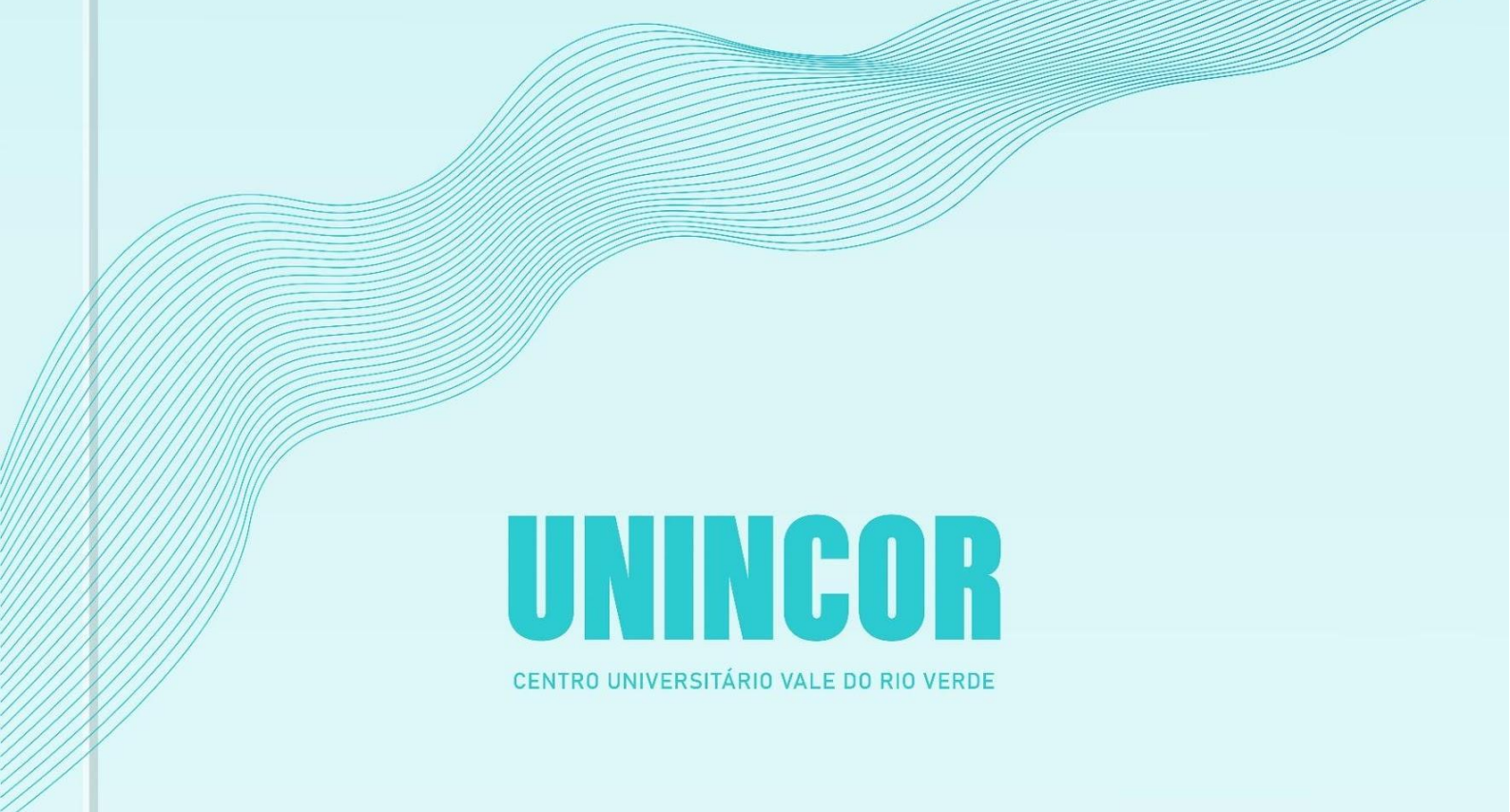




UNINCOR

CENTRO UNIVERSITÁRIO VALE DO RIO VERDE

ANDREA HENRIQUES PALHARES

MIELOMENINGOCELE: o desafio da inclusão escolar

TRÊS CORAÇÕES – MG

2023



ANDREA HENRIQUES PALHARES

MIELOMENINGOCELE: o desafio da inclusão escolar

Dissertação apresentado ao Centro Universitário Vale do Rio Verde (UninCor) como parte das exigências do programa de Mestrado Profissional em Gestão, Planejamento e Ensino para obtenção do título de mestre.

Área de Concentração: Formação de Professores e Ação Docente.

Orientadora: Prof.^a Dra. Terezinha Richartz

.

TRÊS CORAÇÕES

2023

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca do Centro Universitário Vale do Rio Verde – UNINCOR

Palhares, Andrea Henriques
P161m Mielomeningocele: o desafio da inclusão escolar. / Andrea Henriques Palhares. Três
Corações, 2023.
80 f. : il. color.

Orientadora: Dra. Terezinha Richartz.
Dissertação (Mestrado) – Centro Universitário Vale do Rio Verde – UNINCOR.
Mestrado em Gestão, Planejamento e Ensino.

1. Mielomeningocele. 2. Inclusão escolar. 3. Educação inclusiva. I. Terezinha Richartz
(Orient.). II. Centro Universitário Vale do Rio Verde – Unincor. III. Título.

CDU: 616.832:376

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APRESENTADA POR ANDREA HENRIQUES PALHARES, COMO PARTE DOS REQUISITOS PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRE NO PROGRAMA DE MESTRADO PROFISSIONAL EM GESTÃO, PLANEJAMENTO E ENSINO.

Aos vinte e dois dias do mês de setembro de dois mil e vinte e três, reuniram-se, remotamente, a Comissão Julgadora, constituída pelos professores doutores: Terezinha Richartz Santana (UNINCOR), Dirceu Antônio Cordeiro Júnior (UNINCOR), e Pedro Henrique Rodrigues da Silva (CEFET/MG), para examinar a candidata Andrea Henriques Palhares na defesa de sua dissertação intitulada: MIELOMENINGOCELE: o desafio da inclusão escolar. A Presidente da Comissão, Profa. Dra. Terezinha Richartz Santana, iniciou os trabalhos às 14 h, solicitando à candidata que apresentasse, resumidamente, os principais pontos do seu trabalho. Concluída a exposição, os examinadores arguíram alternadamente o candidato sobre diversos aspectos da pesquisa e da dissertação. Após a arguição, que terminou às 16:10, a Comissão reuniu-se para avaliar o desempenho da candidata, tendo chegado ao seguinte resultado: Profa. Dra. Terezinha Richartz Santana (aprovada), Prof. Dr. Dirceu Antônio Cordeiro Júnior (aprovada) e Prof. Dr. Pedro Henrique Rodrigues da Silva (aprovada). Em vista deste resultado, a candidata Andrea Henriques Palhares foi considerada aprovada, fazendo jus ao título de Mestre pelo Programa de Mestrado Profissional em Gestão, Planejamento e Ensino.

Três Corações, 22 de setembro de 2023.

Novo título (sugerido pela banca):

gov.br

Documento assinado digitalmente
TEREZINHA RICHARTZ SANTANA
Data: 26/09/2023 14:14:08-0300
Verifique em <https://validar.lti.gov.br>

Profa. Dra. Terezinha Richartz Santana

Prof. Dr. Dirceu Antônio Cordeiro Júnior

Prof. Dr. Pedro Henrique Rodrigues da Silva

Prof. Dr. Jesus Alexandre Tavares Monteiro (Suplente interno)

Profa. Dra. Hadassa Cristhina de Azevedo Soares dos Santos (Suplente externo)

CENTRO UNIVERSITÁRIO VALE DO RIO VERDE - UNINCOR

Três Corações: Av. Castelo Branco, 82 - Chácara das Rosas | CEP: 37417-150 - TELEFONE: 35 3239.1000

Belo Horizonte: Av. Amazonas, 3.200 - Prado | CEP: 30411-186 - TELEFONE: 31 3064.6333

Caxambu: Rua Dr. Viotti, 134 - Centro | CEP: 37440-000 - TELEFONE: 35 3341.3288

Dedico este trabalho a todos aqueles que
contribuíram para sua realização.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por ter me dado força e coragem para continuar lutando diante dos obstáculos.

Ao meu marido, “Nem”, e ao meu filho Marcus Vinícius pelo apoio e incentivo para vencer mais esta etapa; mesmo sem compreender a necessidade de tantas renúncias, apoiaram-me.

Aos meus queridos pais, que por alguns momentos não compreendiam a necessidade de tanta dedicação ao mestrado, mas que me ensinaram a lutar sempre pelo que eu acredito. Gratidão sempre!

Aos meus irmãos, pela confiança transmitida.

À orientadora, Dra Terezinha Richartz, pela dedicação, pelos ensinamentos passados, pela amizade, pela compreensão e pela brilhante orientação.

Ao coorientador, Dr. Antônio dos Santos Silva, pela amizade, pelo incentivo e ensinamentos transmitidos desde a iniciação científica.

Aos amigos, pelo convívio de vários anos, pelas palavras carinhosas de incentivo, e especialmente à professora Roberta Marques, pela ajuda e dedicação na correção deste trabalho.

À querida Geiciara, primeira aluna com quadro de mielomeningocele, que me fez entender que diante da falta e da incompletude do não saber, resta-me o desafio de estudar sobre a Mielomeningocele e contribuir para a verdadeira inclusão escolar, que respeita a singularidade de cada aluno.

Ao Centro Universitário Vale do Rio Verde (UninCor) e a todos colegas professores.

“As pessoas e os grupos sociais têm o direito a ser igual quando a diferença os inferioriza, e o direito a ser diferente quando a igualdade os descaracteriza.” Boaventura de Souza Santos.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Categoria 1- Desafios vivenciados pelos professores de Atendimento Especializado.....	60
Quadro 2 - Categoria 2- Conhecimento do professor de AEE sobre a Mielomeningocele.....	63
Quadro 3- Categoria 3- Papel do professor de AEE na elaboração do PDI	65

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Mielomeningocele	28
Figura 2- Representação de um bebê com Mielomeningocele.....	29

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

UninCor	Centro Universitário Vale do Rio Verde
MMM	Mielomeningocele
AEE	Atendimento Educacional Especializado
LDB	Lei das Diretrizes e Bases da Educação Nacional
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura
SBN	Sociedade Brasileira de Neurocirurgia
DVP	Derivação Ventrículo- Peritoneal
PCN	Parâmetros Curriculares Nacionais
CID	Classificação Internacional de Doenças
PTT	Produto Técnico Tecnológico
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
PNUD	Programa de Nações Unidas para o Desenvolvimento
BPC	Benefício de Prestação Continuada
FEBRASGO	Federação Brasileira das associações de Ginecologia e Obstetrícia
TA	Tecnologia assistiva
CA	Comunicação alternativa
HD	Hidrocefalia
MACH	Malformação de Arnold Chiari
PDI	Plano de desenvolvimento Individual

RESUMO

A mielomeningocele (MMC) é um tipo de malformação congênita da coluna vertebral e da medula espinhal. Os avanços da neurocirurgia, pediatria, nutrição e fisioterapia têm ajudado em muito a vida dos pacientes, proporcionado que crianças com sequelas de MMC estejam matriculadas na rede regular de ensino, oportunizando, assim, que profissionais da educação tenham que compreender sobre a deficiência, para poderem promover a inclusão escolar, de forma a considerar as peculiaridades do aluno com quadro de MMC. O acesso ao conhecimento e a permanência dos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/ superdotação estão previstos e garantidos por leis. A Constituição Federal determina que alunos com algum tipo de deficiência sejam matriculados preferencialmente na rede regular; assim sendo, os professores necessitam conhecer as especificidades das deficiências, a fim de assegurar ao aluno com necessidades educacionais especiais o acesso ao currículo, aos espaços escolares, à comunicação de informações e às adaptações necessárias que possam promover a inclusão escolar. Este estudo tem como objetivo promover o conhecimento do professor sobre o que é a mielomeningocele, mostrar quais são suas principais características e comorbidades e como estas podem afetar a vida escolar no aluno acometido por essa deficiência. Esta dissertação foi realizada por meio pesquisa descritiva, de natureza aplicada e qualitativa, com realização de aplicação de uma entrevista para os professores de atendimento especializado que trabalham no município de Itatiaiuçu/MG, a fim de saber o que eles compreenderam sobre o quadro da MMC. A entrevista foi aplicada após a divulgação da cartilha informativa sobre a mielomeningocele. Sabemos que para promover a inclusão de fato e de direito da pessoa com deficiência, o professor precisa conhecer as características principais da deficiência e como as sequelas impostas pela MMC podem afetar os processos de aprendizagem. Somente assim, conhecendo as comorbidades e sequelas impostas pela MMC, os professores poderão intervir, promovendo a verdadeira inclusão escolar, respeitando as especificidades de cada aluno.

Palavras-chave: Mielomeningocele. Comorbidades. Inclusão Escolar.

ABSTRACT

Myelomeningocele (MMC) is a type of congenital malformation of the spine and spinal cord. Advances in neurosurgery, pediatrics, nutrition and physiotherapy have greatly helped the lives of patients, providing that children with MMC sequelae are enrolled in the regular education network, thus providing that education professionals have to understand about the disability, to being able to promote school inclusion, in order to consider the peculiarities of students with MMC. Access to knowledge and permanence for students with disabilities, global developmental disorders and high abilities/giftedness are provided for and guaranteed by law. The Federal Constitution determines that students with some type of disability are preferably enrolled in the regular network; therefore, teachers need to know the specificities of disabilities in order to ensure that students with special educational needs have access to the curriculum, school spaces, communication of information and the necessary adaptations that can promote school inclusion. This study aims to promote the teacher's knowledge about what myelomeningocele is, what are its main characteristics and comorbidities and how these can affect school life in students affected by this deficiency. This dissertation was carried out through descriptive research, of an applied and qualitative nature, with the application of an interview to the teachers of specialized care who work in the municipality of Itatiaiuçu/MG, in order to know what they understood about the MMC framework. . The interview was applied after the dissemination of the information booklet on Myelomeningocele. We know that to promote the de facto and legal inclusion of people with disabilities, the teacher needs to know the main characteristics of the disability and how the consequences imposed by MMC can affect the learning processes. Only then, knowing the comorbidities and consequences imposed by MMC, teachers will be able to intervene promoting true school inclusion, respecting the specificities of each student.

Keywords: Myelomeningocele. Comorbidities. School inclusion.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 REFERENCIAL TEÓRICO	19
2.1 Entendendo a mielomeningocele.....	19
2.2 Os desafios da inclusão escolar: integração x inclusão.....	22
2.3 Bases legais da inclusão	23
2.4 A Mielomeningocele na perspectiva de subjetividade da ausência.....	28
3 PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS E COMORBIDADES DA MIELOMENINGOCELE...	33
3.1 Hidrocefalia (HD).....	33
3.2 Malformação de Arnold-Chiari (MACH).....	35
3.3 Disfunções sensoriais e motoras.....	36
3.4 A mielomeningocele e os aspectos cognitivos	40
4 A INCLUSÃO ESCOLAR DO ALUNO COM QUADRO DE MIELOMENINGOCELE	44
4.1 Acompanhamento do professor Especializado	47
4.2 Importância do Plano de Desenvolvimento Individual (PDI).....	53
4.3 Importância das adaptações curriculares	53
5 METODOLOGIA.....	56
6 ANÁLISE DOS DADOS	599
6.1 Resultado e discussão da avaliação do produto técnico tecnológico.....	59
7 CONCLUSÃO	67
REFERÊNCIAS	71
APÊNDICE	76
Apêndice I - Roteiro de entrevista para os professores de Atendimento Especializado/Rede Municipal de Ensino do Município de Itatiaiuçu / Mg.....	76

1 INTRODUÇÃO

A mielomeningocele (MMC) é um tipo de malformação congênita da coluna vertebral e da medula espinhal, ou seja, é um tipo de defeito de fechamento do tubo neural, acometendo de 1 a 1,6 a cada mil crianças nascidas vivas no Brasil. Essa malformação congênita acontece logo no início da gestação e causa o surgimento de uma bolsa cística na coluna do bebê. A falha na junção da coluna vertebral cria uma espécie de bolsa cística coberta de pele, dentro da qual estão as meninges, a medula espinhal e as raízes nervosas, tudo exposto ao líquido amniótico. O contato do líquido amniótico com a bolsa cística e principalmente a altura em que ocorre a lesão serão determinantes para as sequelas e as comorbidades da MMC. A altura em que a lesão ocorre é determinante para o surgimento das sequelas e comorbidades que afetam a vida do recém-nascido. Estudos apontam que as lesões localizadas na região do tórax maiores serão os comprometimentos motores, afetando a capacidade de deambular e o uso de cadeira de rodas. (REDE SARAH DE REABILITAÇÃO, 2022).

Atualmente existe correção da MMC através de cirurgia intrauterina; comumente, a correção acontece até 72 horas após o nascimento do bebê. Considerada como uma malformação congênita do sistema nervoso central, que causa inúmeras sequelas e comorbidades, a MMC tem como principais características a hidrocefalia; a síndrome de Arnold Chiari II; intestino e bexiga neurogênica; alterações motoras, caracterizadas pela paralisia parcial ou total dos membros inferiores; alergia a látex e também comprometimentos cognitivos, que afetam a capacidade de aprendizagem (FAÇANHA, 2015).

A MMC consiste na forma mais grave de espinha bífida aberta¹. É uma desordem do fechamento parcial do tubo neural embrionário, que causa uma abertura na coluna vertebral, caracterizado por um saco dorsal contendo líquido e tecido nervoso no seu interior (RIBEIRO et al, 2019). Essa abertura pode ocorrer em qualquer região da coluna, mas é mais comum na região lombossacral.

¹ Existem dois tipos de espinha bífida: a oculta que não causa grandes comprometimentos no recém-nascido, pois não há envolvimento da medula espinhal e a cística que é dividida entre mielomeningocele e meningocele, que é quando o bebê apresenta uma saliência nas costas. A cística possui dois subtipos, na forma mais leve é conhecida como meningocele, onde a saliência nas costas envolve apenas as estruturas que protegem a coluna espinhal, o que significa que a medula continua protegida dentro das vértebras, não apresentando risco de comprometimento neurológico, tratando-se de uma malformação das vértebras da coluna, já a mielomeningocele é a forma mais grave da espinha bífida, pois a saliência não é revestida pela pele, ou seja, está completamente aberta e exposta ao líquido amniótico, consequentemente a criança poderá desenvolver vários outros problemas, principalmente neurológicos e hidrocefalia.

Segundo Gustavo Ebert (2011), a MMC é a afecção do tipo espinha bífida aberta cística², que quer dizer defeito de fechamento do tubo neural exposto (sem cobertura de tecido cutâneo), envolto por tecido meníngeo também malformado e conteúdo liquórico, sendo, portanto, o defeito congênito mais comum do sistema nervoso central. Ocorre precocemente na gestação durante a formação do tubo neural primitivo, ainda na terceira semana de gestação. O fechamento do tubo neural inicia-se na região cervical e progride tanto cranial quanto caudal a partir deste ponto. A MMC ocorre quando há uma falha de fechamento do tubo neural.

Nos EUA a MMC vem caindo em incidência desde a década de 1980, quando se estimava 1-2 para cada mil nascidos vivos, para atuais 0,44/1000 nascimentos. Tal fato deve-se em parte ao conhecimento e aplicação de medidas preventivas com a utilização de folatos pré e trans-gestacional, bem como aconselhamento genético. Ainda hoje não existe estatística precisa no Brasil sobre o número exato de crianças que nascem com quadro de MMC, mas estima-se que seja 1-2/1000 dos nascidos vivos, sendo mais comuns entre brancos, orientais e negros, existindo discreto predomínio entre o sexo feminino em relação ao masculino (EBERT, 2011).

Ainda hoje, as causas da MMC não são totalmente conhecidas, já que sua etimologia e origem são de causa multifatorial, sendo preponderantes alguns fatores genéticos e socioambientais, principalmente metabólicos. De acordo com Silva (2019), nota-se uma incidência maior em famílias de mães e pais que já tenham crianças com MMC e parentes próximos com nascimentos de MMC. Entre as causas ambientais está a deficiência materna de folato (encontrado na natureza em vísceras de animais e leguminosas de folhas verdes antes do cozimento). O mecanismo pelo qual a deficiência do ácido fólico causa o defeito do fechamento do tubo neural ainda é mal compreendido.

De acordo com Gabriela Garbellini (2011), a incidência do quadro de MMC é secundária apenas ao quadro de paralisia cerebral e causa diversas deficiências e limitações funcionais, sendo a incidência maior relacionada ao sexo feminino.

Legalmente, a MMC é considerada uma deficiência física, porém a criança pode desenvolver muitas sequelas, dentre as quais estão graus variados de paralisia, relacionados à altura em que a lesão provocada pela má formação do tubo neural se estabelece na coluna e que pode afetar as regiões lombar, torácica e sacral, causando fraqueza muscular e ausência de sensibilidade abaixo da lesão medular, com preservação da parte superior do abdômen, ou seja, o comprometimento acontece apenas abaixo da lesão da coluna. Além desse quadro, ainda podem surgir alterações ortopédicas, com pés tortos congênitos e alterações nos quadris. A

MMC também gera outras sequelas, como a hidrocefalia e a disfunção vesicointestinal. A hidrocefalia está presente em 90% dos casos e implica o crescimento rápido e anormal da cabeça, causada por complicações quanto à forma de circulação e reabsorção do líquido². A interferência na circulação desse líquido gera um aumento na pressão intracraniana, que pode resultar em retardo no desenvolvimento neuromotor, problemas visuais e auditivos, alterações de fala, alterações cognitivas e da função dos membros inferiores e superiores. Já a função vesicointestinal, também presente em cerca de 90% dos casos, é de origem neurológica; na medida em que o mecanismo de micção esfinteriano não é automaticamente regulado, a criança apresenta incontinência (FOBE et.al.,1999 apud ASSIS; MARTINEZ, 2012).

Percebe-se um aumento em relação à expectativa de vida das crianças que nascem com MMC, principalmente em razão do avanço dos estudos na área da correção da MMC e da reabilitação. Em épocas remotas, as crianças que nasciam com quadro de mielomeningocele nem chegavam a se desenvolver e morriam precocemente devido à complexidade das sequelas geradas em torno da doença (REDE SARAH DE REABILITAÇÃO, 2022).

Segundo Ebert (2011), em relação ao prognóstico das crianças que nascem com MMC, a sobrevida acima de dois anos é superior a 95% em casos de mielomeningocele onde a lesão é na área cervical da coluna; embora rara, praticamente não apresenta déficits neurológicos, porém nota-se maior relação com malformação de Arnold Chiari. Conforme Silva (2019), até os 10 anos, 60% das crianças possuem marcha, 26% não deambulam e 15% conseguem deambular com algum auxílio apenas em domicílio. Quanto à continência urinária, apenas de 6 a 17% são continentes. A inteligência pode ser afetada pelo quadro de hidrocefalia e Síndrome de Arnold Chiari tipo II.

Em consequência do aumento na expectativa de vida, do apoio e atendimento de Centros de reabilitação, crianças com quadro de Mielomeningocele estão incluídas na rede regular de ensino. Independentemente das diferenças e singularidades da deficiência, a partir da Constituição Federal de 1988 e da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional/LDB – 9394/96, crianças com deficiência têm o direito garantido de ter acesso à escola e de receber Atendimento Educacional Especializado, complementando e suplementando a formação do aluno por meio da disponibilização de serviços, recursos de acessibilidade e estratégias que possam eliminar barreiras para a sua plena participação na sociedade e desenvolvimento de sua aprendizagem (MINAS GERAIS, 2014).

² Líquor ou líquido cefalorraqueano é um líquido produzido nos ventrículos laterais do cérebro. Sua principal função é fornecer uma barreira mecânica e imunológica capaz de proteger o sistema nervoso central.

Diante das inúmeras sequelas e comorbidades que a criança com MMC pode desenvolver, desafios são vivenciados para sua inclusão no ensino regular, pois as comorbidades provenientes da MMC podem interferir nos processos de aprendizagens, demandando intervenções pontuais que consideram a deficiência e suas interfaces. O Atendimento Educacional Especializado (AEE) tem como função complementar ou suplementar a formação do aluno por meio da disponibilização de serviços, recursos de acessibilidade e estratégias que eliminem barreiras para o desenvolvimento da aprendizagem do aluno (MINAS GERAIS, 2014).

O principal objetivo deste estudo consiste em descrever o quadro de mielomeningocele, corroborando para a compreensão dos professores do AEE do município de Itatiaiuçu/MG sobre os impactos das sequelas e comorbidades na vida escolar no aluno advindas da MMC. Podendo ser reaplicado para outros.

Em reunião com os professores de AEE do município de Itatiaiuçu/ MG no segundo semestre do ano de 2022, percebeu-se que mesmo recebendo alunos com Mielomeningocele, os professores não conheciam sobre as principais características desta deficiência, bem como os impactos das sequelas impostas pela deficiência na vida escolar do aluno.

Acreditando que o conhecimento sobre a deficiência possibilitará ao professor de atendimento especializado a construção de estratégias educacionais capazes de promover a inclusão escolar do alunos acometidos pela MMC e que a mielomeningocele é o caso mais grave de defeito do fechamento do tubo neural e provoca várias sequelas e comprometimentos, sendo ainda hoje um quadro pouco estudado nos meios acadêmicos e também pelos professores de AEE do município de Itatiaiuçu/MG, surgiu a proposta deste estudo. Sou bacharel e licenciada em Psicologia, Pedagogia e em Educação especial, dedicada à educação desde 1986 e aos atendimentos psicológicos de crianças com transtornos e deficiências desde 1992.

Em minha trajetória pela busca de conhecimento sobre as diversas deficiências, somente no ano de 2017 recebi a primeira aluna com quadro de MMC, provocando o surgimento de vários questionamentos, dentre eles: O que é a mielomeningocele? Quais são as principais características dessa deficiência e como essas características e comorbidades impactam a vida escolar dos alunos? Quais os desafios para promover a inclusão escolar da pessoa com quadro de mielomeningocele? Diante de tantos questionamentos surgiu a dedicação e pesquisa do tema no Mestrado de Gestão, Conhecimento e Ensino da UNINCOR e a necessidade de publicizar os conhecimentos adquiridos sobre a MMC para os professores de atendimento especializado do município de Itatiaiuçu/MG. Desde então, já recebi cinco alunos com quadro de MMC, cada

um com suas comorbidades e sequelas provocadas pela MMC, mas com potencialidades e habilidades a serem desenvolvidas em ambientes escolares. Assim sendo, a pesquisa e a publicização dos resultados tornam-se a forma preponderante de amenizar os desafios impostos em ambientes escolares para alunos com quadro de MMC.

Em relação à relevância do tema, em pesquisas realizadas no Portal de Periódicos da Capes em 07 de junho de 2023, usando o termo de busca: Mielo; o desafio da inclusão escolar, foram encontrados apenas dois artigos: *A inclusão escolar e a utilização de tecnologia assistiva para alunos com sequelas de mielomeningocele*; *Opinião de professores Alunos com mielomeningocele: uma discussão sobre sua participação no contexto escolar*. O número reduzido de publicações demonstra a importância do estudo proposto.

Por conseguinte, o estudo das principais sequelas deixadas pela MMC torna-se a forma efetiva de promover a inclusão de fato e de direito da pessoa acometida pela espinha bífida aberta, ou seja, a MMC. O professor precisa conhecer sobre a deficiência para poder ressignificar a sua prática pedagógica; a formação permanente é um dos fatores imprescindíveis para que os profissionais da educação possam atuar efetivamente frente aos alunos sob sua responsabilidade de maneira mais ampla, por mais diversificado que este grupo se apresente, oferecendo-lhes condições de atendimento educacional que sejam adequadas às suas condições e necessidades, e não apenas realizando uma mera inserção desses educandos nos ambientes escolares (MARTINS, 2012).

Considerando a existência de todas as prerrogativas legais que garantem a matrícula e permanência do aluno com necessidades educacionais especiais na rede regular de ensino e que falta aos professores do AEE do município de Itatiaiuçu/MG conhecimentos específicos sobre o quadro da mielomeningocele, uma deficiência física que provoca muitas sequelas e causa vários impactos na vida escolar do aluno, nesta dissertação pretende-se estudar os desafios escolares da inclusão do aluno com quadro de MMC ocorridos em contextos diversos.

Esta dissertação está vinculada à linha de pesquisa Formação de Professores e Ação Docente do Mestrado Profissional em Gestão, Planejamento e Ensino do Centro Universitário Vale do Rio Verde (UNINCOR) - Três Corações, e se encontra associada ao projeto de pesquisa “Concepções de linguagem e cultura: análise de práticas discursivas na educação básica”, coordenada pela professora Dr.^a Terezinha Richartz. Está estruturada em 5 capítulos, ordenada da seguinte maneira: inicialmente apresentou-se o tema; já a fundamentação teórica foi dividida em 3 capítulos: capítulo II- Entendendo a mielomeningocele, capítulo III- Principais características e comorbidades da mielomeningocele, capítulo IV- Inclusão escolar do aluno

com sequelas de mielomeningocele. No capítulo V - enfeixa-se a metodologia do estudo e, após, a conclusão.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Entendendo a mielomeningocele

Para Crema (2022), a desinformação sobre a mielomeningocele ainda é muito grande, sendo difícil determinar precisamente a incidência do número de crianças que nascem com quadro de MMC por ano no Brasil. Entretanto, estimativas apontam que entre 1 a 1,6 a cada mil crianças nascidas vivas tenham mielomeningocele. Segundo a Federação Brasileira das associações de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO) no Brasil surgem cerca de três mil novos casos por ano, a incidência do nascimento de crianças com MMC depende ainda de um recorte temporal e da região que está em foco.

A MMC é uma malformação complexa, que engloba o comprometimento de vários sistemas do corpo humano, além do envolvimento dos órgãos de eliminação fecal e urinária. Existe também comprometimento da força muscular e da sensibilidade, ficando comprometidas as áreas que se localizam abaixo do nível da lesão; quanto mais alta acontecer a má formação dos arcos da coluna, maior o comprometimento de caminhar, ou seja, se a MMC ocorrer na região torácica, a criança apresentará graves comprometimentos em relação à marcha e à capacidade de deambular. Já nos casos de MMC sacrais existe uma alta incidência de crianças que preservam a habilidade de caminhar. A hidrocefalia está associada à MMC em 80% dos casos e geralmente é tratada com Derivação Ventrículo Peritoneal - DVP (COLLANGE, 2011).

A MMC está associada à má formação dos arcos da coluna, que acontece ainda no início da gestação, devido a uma falha na junção da coluna vertebral, criando-se uma espécie de “bolsa cística” coberta de pele, na grande maioria dos casos na região lombar, dentro do qual estão as meninges, as raízes nervosas e a medula espinhal, que, permanecendo expostas no líquido amniótico, provocam várias sequelas. Sendo o determinante das sequelas a região em que ocorre a lesão da MMC, quanto mais na região torácica, maiores são os comprometimentos em relação à capacidade de andar. Por isso, torna-se de fundamental importância o diagnóstico correto e as intervenções cirúrgicas necessárias (CREMA, 2022, p. 10).

Um grande número de anomalias pode estar associado à MMC, sendo a ocorrência de hidrocefalia e malformação de Chiari tipo II quase constante, podendo causar vários prejuízos neurológicos. Estudos apontam evidências de que a hidrocefalia é o principal fator de comprometimento intelectual em crianças com MMC, impactando consideravelmente a capacidade de apropriar-se de novos conhecimentos (COSTA, 2014).

Segundo Ebert (2011), outros fatores de risco que impactam o surgimento da Mielomeningocele são a utilização de determinados medicamentos, como a carbamazepina e ácido valpróico, a diabetes mellitus 1, tabagismo, obesidade, exposição a pesticidas, radiação e agentes anestésicos.

Estudos apontam que a causa principal para o surgimento da Mielomeningocele está associada à deficiência do ácido fólico³ durante a gestação, diabetes e excesso de peso materno, deficiência de zinco, ingestão de álcool e outras drogas durante o primeiro trimestre de gestação e fatores socioambientais, já que existe um número maior de casos de Mielomeningocele em países com baixo desenvolvimento socioeconômico (AMARAL, 2017).

A fim de garantir a sobrevivência do recém-nascido com quadro de MMC, a reparação de fechamento da bolsa cística deve ocorrer no máximo até 72 horas após o nascimento (EBERT, 2011).

Em relação à etiopatogenia, a mielomeningocele é uma das mais complexas malformações do sistema nervoso central passivelmente de tratamento. Há relatos do conhecimento dessa patologia na América, encontrados na costa do México entre 200 a.C. e 400 d.C. O efeito dessa patologia na criança é devastador, sendo primordial o acompanhamento da criança e da família por equipe multidisciplinar. Os avanços ocorridos recentemente nas áreas de neurocirurgia, pediatria, nutrição e fisioterapia têm ajudado muito a sobrevivência das pessoas com MMC; em épocas remotas, elas eram condenadas ao esquecimento e apresentavam alto índice de óbitos nos primeiros meses de vida por infecções ou alterações como a hipertensão intracraniana ou da própria correção cirúrgica (ANANIAS FILHO, 2011).

Desde 2011, existe a correção da Mielomeningocele através de cirurgias fetais intrauterinas, por meio da técnica chamada “a céu aberto”, onde é realizada uma incisão no abdômen da gestante, de cerca de 8 centímetros, para que a equipe médica tenha acesso ao útero, que é aberto para expor a região onde fica a lesão; assim, o neurocirurgião pode fechá-la da mesma forma que faria após o nascimento. Essa cirurgia deve acontecer entre a 19ª e a 26ª semana de gestação. A cirurgia intrauterina reduz pela metade a necessidade de colocação da DVP, um acessório cuja função é aliviar a pressão cerebral causada pelo acúmulo de líquido no cérebro (hidrocefalia) e, conseqüentemente, o surgimento e agravamento dos danos cerebrais, que podem causar diversas sequelas. A hidrocefalia nada mais é que um acúmulo de líquido cerebral dentro do crânio, devido à obstrução do canal da medula, causando um aumento da

³ O enriquecimento obrigatório das farinhas de trigo e de milho com ferro e ácido fólico é uma das estratégias do Ministério da Saúde para reduzir a anemia ferropriva e problemas relacionados à malformação do tubo neural.

pressão dentro da caixa craniana. Por conseguinte, os bebês com quadro de hidrocefalia costumam apresentar o perímetro encefálico maior que o tamanho normal, o que provoca atrasos no desenvolvimento cognitivo e motor. Entretanto, existem casos em que a válvula pode entupir, infeccionar e causar vários outros problemas para o recém-nascido (CREMAN, 2022, p. 28).

A causa da Mielomeningocele ainda é de origem desconhecida, mas estudos sugerem 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 e drogas (ROCCO; SAITO; FERNANDES, 2007).

Sem o conhecimento da incidência real no Brasil sobre a Mielomeningocele, pode-se divulgar a prevenção da MMC através da ingestão diária de ácido fólico. Considera-se um avanço o enriquecimento de algumas farinhas com ácido fólico, através da contribuição da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia/ SBN- Departamento de Neurocirurgia Pediátrica), mas a quantidade ainda é insuficiente para a prevenção. Resta a prescrição de ácido fólico 5 mg/dia três meses antes da concepção e três meses após a mesma, para gestações planejadas, que ainda são minoria no nosso meio social (COLLANGE, 2011).

Segundo estudos do Centro de Reabilitação da Associação de Assistência à Criança Defeituosa (SP, 1978), a criança nascida com espinha bífida não sobreviveria aos primeiros meses de vida, há até 30 anos. Poucas crianças nascidas com essa malformação genética sobreviveriam aos primeiros meses de vida, mas graças às técnicas de tratamentos desenvolvidas nos últimos anos, foi possível para muitas dessas crianças não somente chegar à idade adulta, mas gozar de uma vida produtiva e feliz, apesar das comorbidades impostas pelo quadro da MMC.

Para Crema (2022), a mielomeningocele traz uma multiplicidade de sequelas que demandam a intervenção e o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar. O autor enfatiza a importância e a parceria entre a família, a equipe multidisciplinar e a escola, a fim de alcançar o desenvolvimento global da criança, amenizando suas fragilidades. Segundo Crema, não existe reabilitação da mielomeningocele sem a participação e envolvimento ativo dos pais e a construção de um vínculo de confiança entre os pais e os diversos profissionais que acompanham as crianças que nasceram com sequelas de MMC. Em seu livro *Mielo, Histórias de vida(s)* Crema propõe uma escuta acolhedora de familiares e pessoas com quadro de MMC, provoca várias discussões, resalta a importância dos atendimentos de equipe multidisciplinar, os desafios vivenciados de *bullying* nos espaços escolares devido ao uso de fraldas, e a

mensagem de que o diagnóstico nem sempre determina o destino, aborda a questão da superação, do enfrentamento ao preconceito e a autoaceitação.

2.2 Os desafios da inclusão escolar: integração x inclusão

A busca pela inclusão da pessoa com deficiência nos espaços escolares deve estar fundamentada na valorização e respeito das singularidades de cada um. Segundo Mantoan (2003), os ambientes humanos de convivência e de aprendizado são plurais por natureza. Assim, a educação não pode ser pensada nem realizada senão a partir da ideia de uma formação integral do aluno, segundo suas capacidades e seus talentos, fundamentada por uma educação que corrobora para um ensino participativo, solidário e acolhedor.

Analisando o modelo de inclusão atualmente, num primeiro momento os alunos com deficiência são integrados no ambiente escolar por força de lei para, posteriormente, serem incluídos. Conforme Mantoan (2003), os termos “inclusão” e “integração”, embora tenham significados semelhantes, são empregados para expressar situações de inserção diferentes e se fundamentam em posicionamentos teóricos-metodológicos-divergentes. De acordo com a perspectiva da autora, o termo integração refere-se mais especificamente à inserção dos alunos com deficiências nas escolas comuns. A noção de base da integração é o princípio da normalização, que, por não ser específico à vida escolar, atinge o conjunto de manifestações e atividades humanas em todas as etapas da vida, sejam as pessoas afetadas ou não por uma incapacidade, dificuldade ou inadaptção.

Enquanto o objetivo da integração é inserir o aluno que foi outrora excluído, o cerne da inclusão é o contrário, pois propõe estratégias educacionais para não deixar nenhum aluno no exterior do ensino regular desde o começo da vida escolar. No processo de integração à escola, o professor não provoca mudanças como um todo para atender o aluno com necessidades educacionais especiais; pelo contrário, é o aluno que precisa mudar para se adaptar às exigências educacionais. Já as escolas inclusivas propõem modos de organização dos espaços educacionais considerando a necessidade de todos os alunos, organizando-se para atendê-los em função de suas especificidades (MANTOAN, 2003).

Visando à inclusão, e não somente à integração da pessoa com deficiência nos ambientes de ensino, compreender a complexidade da mielomeningoceles, bem como as suas principais comorbidades, torna-se a forma fundamental de o professor corroborar para a inclusão de fato e de direito do aluno com quadro de MMC, sendo, portanto, capaz de explorar as

potencialidades dos alunos, promovendo a construção de estratégias educacionais centradas em suas habilidades, suavizando as fragilidades impostas pela deficiência e proporcionando formas efetivas de amenizar as sequelas provocadas pela MMC, através da construção de ferramentas pedagógicas adequadas.

Na perspectiva de uma escola inclusiva, o professor precisa conhecer e compreender as sequelas deixadas pela mielomeningocele, entendendo as fragilidades impostas pelo quadro, a fim de promover a verdadeira inclusão, e não apenas a integração do aluno com deficiência.

2.3 Bases legais da inclusão

A educação é um direito fundamental do ser humano, instituído pela Constituição Federal de 1988, que garante o acesso à educação pública, gratuita e obrigatória para crianças e adolescentes de 04 a 17 anos com ou sem deficiência. Deveria ser necessariamente inclusiva, pois parte do princípio de que todas as pessoas possuem direito de ter acesso ao conhecimento, sem nenhuma forma de discriminação e exclusão, independente de condições físicas, mentais e sensoriais, devendo, portando, ser matriculadas em escolas próximas a sua residência, em etapa de ensino correspondente à sua faixa etária (BRASIL, 1988).

A legislação visa garantir o acesso e a permanência da pessoa com deficiência na educação pública brasileira. Segundo o art. 208 da Constituição Federal de 1988, o atendimento especializado aos portadores de deficiência⁴ deverá acontecer preferencialmente na rede regular de ensino (BRASIL, 1988).

Os Parâmetros Curriculares Nacionais (PCN) constituem um referencial de qualidade para a educação pública no Brasil, não se configurando um modelo curricular homogêneo e impositivo; pelo contrário, preconiza o respeito e a valorização da diversidade sociocultural das diferentes regiões do país, corrobora para a autonomia e democracia da comunidade escolar e visa à meta de crescente igualdade de direitos entre os brasileiros, igualdade essa que implica necessariamente o acesso à totalidade de bens públicos entre os quais estão o conjunto dos conhecimentos socialmente relevantes (BRASIL, 1997).

Em relação à pessoa com deficiência, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional 9394/96 (BRASIL, 2017), no capítulo III, artigo 4º, diz que é dever do Estado garantir o atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com necessidades educacionais

⁴ Não mais se admite o uso da terminologia constante na Constituição devido ao caráter pejorativo do termo “portadoras”.

especiais. Portanto, o acesso, o percurso, a permanência e a conclusão do ensino deverão ser garantidos pelos espaços escolares, através de ações capazes de promover atendimento adequado ao estudante com alguma deficiência.

Direcionadas para a construção de uma sociedade democrática e inclusiva, de acordo com a Lei de Diretrizes da Educação-LDB, a educação especial é definida como uma modalidade de ensino que perpassa todos os outros níveis e etapas do ensino e tem como objetivo a inclusão dos alunos com todos os tipos de deficiência, que vão desde transtornos globais de desenvolvimento, altas habilidades/superdotação, deficiências físicas, sensoriais e mentais. Esses alunos deverão ser matriculados em espaços comuns de ensino, recebendo apoio de atendimento educacional especializado, disponibilização e promoção de recursos de acessibilidade, como os relacionados às adaptações curriculares, acessibilidade arquitetônica, formação de professores e oferta de atendimento educacional especializado em sala de recurso com acompanhamento de professor de atendimento especializado / AEE (BRASIL, 2017).

O público-alvo do atendimento educacional especializado são alunos com quadro de cegueira, baixa visão, surdocegueira, deficiência auditiva, surdez, deficiência intelectual, deficiência física, deficiências múltiplas, transtornos globais do desenvolvimento, transtorno do espectro autista, síndrome de Rett, síndrome de Asperger e transtornos desintegrativos da infância, que incluem demência infantil e alguns tipos de psicose desintegrativa da infância (MINAS GERAIS, 2016).

Visando romper com um longo histórico de exclusão e segregação das pessoas com deficiência, entre 7 e 10 de junho de 1994 foi promovida pelo governo da Espanha, na cidade de Salamanca, em parceria com a UNESCO, a Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais. Com representantes de 92 governos e 25 organizações internacionais, a Conferência tinha como objetivo reafirmar o compromisso para com a Educação para Todos, reconhecendo a necessidade e a urgência de ser o ensino ministrado no sistema comum de educação a todas as crianças, jovens e adultos com necessidades educacionais especiais e apoiando a linha de ação para as necessidades na educação especial, cujo espírito, refletido em suas disposições e recomendações, deve orientar organizações e governos (BRASIL, 1994). Embasada na declaração de Salamanca, as pessoas com deficiência passam a ser reconhecidas como seres que possuem direitos de ter acesso a uma educação de qualidade, que respeitem as diferenças e singularidades individuais, garantindo não somente o acesso à educação, mas a permanência na escola (BRASIL, 2003).

De acordo com a Declaração, os princípios por ela defendidos são de que as escolas e seus projetos pedagógicos se adequem às necessidades dos indivíduos nelas matriculados, tendo como base o artigo 10 da Declaração de Salamanca, no qual O planejamento educativo elaborado pelos governos deverá concentrar-se na educação para todas as pessoas em todas as regiões do país e em todas as condições econômicas, através de escolas públicas e privadas. (BRASIL, 1994).

Nesse viés, uma escola que segue os princípios da inclusão deve ter por objetivo a promoção da convivência entre as pessoas, as que possuem necessidades educacionais especiais e as que não possuem. As escolas devem ser espaços democráticos de direito, capazes de acolher todas as pessoas, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras (BRASIL, 2003). As escolas devem acolher crianças sem deficiência, com deficiência e crianças bem-dotadas; crianças que vivem nas ruas e que trabalham; crianças de populações distantes ou nômades; crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de outros grupos ou zonas desfavorecidas ou marginalizadas (BRASIL, 1994).

Dessa forma, podemos perceber que a Declaração de Salamanca iguala os direitos de todos os indivíduos no que se refere à educação de qualidade. Na opinião de Mrech (1998), a escola inclusiva é um espaço no qual todos os alunos têm as mesmas oportunidades de ser e estar de forma participativa, onde as oportunidades, os acessos educacionais e as características individuais sejam marcados pela igualdade entre as pessoas.

Na sua escrita, a Declaração é iniciada com a seguinte ideia: O direito de todas as crianças à educação está proclamado na Declaração Universal dos Direitos Humanos e foi reafirmado com veemência pela Declaração sobre Educação para Todos.

Cremos e Proclamamos que: Todas as crianças, de ambos os sexos, têm direito fundamental à educação, e que a elas deve ser dada a oportunidade de obter e manter um nível aceitável de conhecimentos; Cada criança tem características, interesses, capacidades e necessidades de aprendizagem que lhe são próprios; os sistemas educacionais devem ser projetados e os programas aplicados de modo que tenha em vista toda a gama dessas diferentes características e necessidades; As pessoas com necessidades educacionais especiais devem ter acesso às escolas comuns que deverão integrá-las numa pedagogia centralizada na criança, capaz de atender a essas necessidades; as escolas comuns, com essa orientação integradora, representam o meio mais eficaz de combater atitudes discriminatórias, de criar comunidades acolhedoras, construir uma sociedade inclusiva e dar educação para todos; além disso, proporcionam uma educação efetiva à maioria das crianças e melhoram a eficiência e, certamente, a relação custo-benefício de todo o sistema educacional. Apelamos a todos os governos e os instamos a dar a mais alta prioridade política e orçamentária à melhoria de seus sistemas educacionais, para que possam abranger todas as crianças, independentemente de suas diferenças ou dificuldades individuais; adotar, com força de lei ou de política, o princípio da educação integrada que permita a matrícula de

todas as crianças em escolas comuns, a menos que haja razões convincentes para o contrário; desenvolver projetos demonstrativos e incentivar intercâmbios com países com experiência em escolas integradoras; criar mecanismos, descentralizados e participativos, de planejamento, supervisão e avaliação do ensino de crianças e adultos com necessidades educacionais especiais; promover e facilitar a participação de pais, comunidades e organizações de pessoas com deficiência no planejamento e no processo de tomada de decisões para atender a alunos e alunas com necessidades educacionais especiais; despender maiores esforços na pronta identificação e nas estratégias de intervenção, assim como nos aspectos profissionais; Assegurar que, num contexto de mudança sistemática, os programas de formação do professorado, tanto inicial como contínua, estejam voltadas para atender às necessidades educacionais especiais dentro das escolas integradoras. (BRASIL, 2003, p. 15).

Visando à construção de uma escola inclusiva para todos, foi proposto entre as comunidade internacionais que os governos desenvolvessem programas de cooperação internacional e organizações internacionais de financiamento, especialmente os patrocinadores da Conferência Mundial sobre Educação para Todos, UNESCO, UNICEF, PNUD e o Banco Mundial, com o enfoque de defender a escolarização integradora e apoiar programas de ensino que facilitem a educação de alunos e alunas com necessidades educacionais especiais, a aumentar sua contribuição para a cooperação técnica e a reforçar sua cooperação e sistemas de intercâmbio, de modo a apoiar, de forma mais eficaz, atendimento mais amplo e integrador de pessoas com necessidades educacionais especiais.

Mediante os desafios para a inclusão de estudantes com deficiências nas escolas comuns do ensino regular, é de fundamental importância a construção e formação de redes de apoio, compostas por profissionais qualificados, que compreendam a deficiência e construam recursos para a promoção integral do aluno.

Mesmo existindo todo amparo legal que respalda a inclusão escolar da pessoa com deficiência em espaços comuns de ensino, faz-se necessário compreender que a inclusão da pessoa com deficiência deverá ser um processo ligado ao desenvolvimento das teorias científicas em prol da humanidade, onde a diversidade e a singularidade humana se façam presentes e sejam respeitadas (RAMOS, 2016). Somente a aceitação da matrícula do aluno com deficiência na rede regular de ensino não é a garantia da inclusão escolar.

Segundo Ramos (2016), a deficiência é relacionada e compreendida dentro de um contexto social, cultural e histórico. Na idade média foi considerada uma manifestação do mal, uma provação, um castigo. Desde épocas remotas esteve relacionada com a segregação, com a exclusão e a não aceitação do que é diferente. A própria palavra “deficiência” é, do ponto de vista semântico, carregada de uma negatividade natural, associada a doenças ou a pessoas com problemas. Nesse sentido, ainda não se encontrou a palavra justa para dizer que alguém tem deficiência, e pior ainda é a denominação eufêmica de pessoa “portadora de deficiência”, pois

quem porta carrega, e se carrega pode deixar de ser deficiente quando quiser. Em uma sociedade pautada em resultados, produtividade e padrões sociais e culturais dominantes, podemos dizer que a deficiência é exatamente o que não se quer, porque não combina com as leis biológicas, sociais, políticas, econômicas e religiosas estabelecidas pela humanidade.

Para Ramos (2016), a escola no Brasil já está convencida, mesmo por força da lei, de que deve receber crianças com deficiência, mas ainda se praticam ações que não condizem com a verdadeira inclusão; matriculam-se os alunos com deficiência, mas os professores pouco sabem da deficiência do discente, suas singularidades e especificidades. A escola matriculou os deficientes, mas ainda tem dificuldade de lidar com as diferenças. Um dos grandes desafios dos sistemas educacionais nos tempos atuais diz respeito à construção de uma escola pautada na perspectiva inclusiva, que visa ao atendimento adequado a todos os estudantes, valorizando suas características principais, suas potencialidades, capaz de considerar os ritmos diferentes de aprendizagens.

Não basta apenas oferecer ao aluno o acesso à escola, faz-se necessário oferecer-lhe estratégias educacionais que possam atender a suas reais necessidades educacionais, onde prevaleça a valorização da diversidade e foco no atendimento das demandas apresentadas por cada aluno em processo de inclusão. Está previsto em leis que durante a graduação todos os futuros professores da Educação Básica deverão desenvolver competências para atuar também com alunos com necessidades especiais em qualquer etapa ou modalidade de ensino, na perspectiva de tornar efetiva a educação inclusiva. Mas somente a formação inicial do professor no momento da graduação não é suficiente para atender a uma demanda tão específica, é necessária a busca constante de aperfeiçoamento e aquisição de novos conhecimentos. Correia (2008), com vista a essa perspectiva formativa, enfatiza que os professores e os auxiliares de ação educativa necessitam de formação específica que lhes permita perceber minimamente as problemáticas que os seus alunos apresentam, bem como quais as melhores estratégias a serem consideradas para oferecer-lhes respostas efetivas.

A formação permanente dos professores torna-se um dos fatores imprescindíveis para que os profissionais da educação possam atuar de forma efetiva frente aos alunos com necessidades especiais, oferecendo-lhes condições de atendimento educacional que sejam adequadas às suas condições e necessidades, e não apenas realizando a mera inserção física dos discentes com algum tipo de deficiência no ambiente escolar.

2.4 A mielomeningocele na perspectiva de subjetividade da ausência

A mielomeningocele pertence ao espectro de defeitos de fechamento do tubo neural, que resulta numa má formação cística posterior, ocorrendo herniação da medula, meninges e raízes nervosas. Esta condição de saúde causa diversas deficiências e limitações funcionais e sua incidência é secundária apenas ao quadro de paralisia cerebral, sendo preponderante em pessoas do sexo feminino.

Figura 1- Mielomeningocele



Fonte: Spers et al., 2011.

Crianças e adultos com mielomeningocele apresentam diversas alterações sensoriais e motoras no nível da lesão e abaixo dela, predominantemente na lombossacral, existindo comprometimento motor e sensorial nos membros inferiores e alterações funcionais dos membros superiores, bem como baixo rendimento escolar e alterações da linguagem (SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011). A Figura 1 mostra um bebê com espinha bífida aberta envolvendo a estruturas da medula (Mielomeningocele).

Figura 2- Representação de um bebê com Mielomeningocele.



Fonte: Spers et al., 2011.

Por ser uma doença altamente complexa e atingir vários sistemas, faz-se necessária a assistência multidisciplinar, formada basicamente por neurocirurgiões, pediatras, urologistas, ortopedistas, fisiatras, psicólogos, terapeutas educacionais, enfermeiros, assistentes sociais⁵, técnicos em aparelhos ortopédicos e outros profissionais. O ideal seria que toda esta equipe multidisciplinar trabalhasse em conjunto num centro de reabilitação, proporcionando ao paciente e sua família atendimento global (SIQUEIRA et al, 2011).

A escola, ao receber um aluno que demanda atendimento educacional especializado, necessita antes de tudo compreender as especificidades do quadro em questão, quais as suas principais características e como o aluno pode ter sido afetado pela deficiência.

Visando à busca de estratégias educacionais capazes de compreender e desenvolver a subjetividade da ausência da pessoa com deficiência, o professor deve construir ferramentas pedagógicas capazes de incluir e não somente integrar, colocando a pessoa com deficiência como sujeito ativo do processo de aprendizagem. Para isso, é fundamental uma parceria entre a equipe multidisciplinar que atende a criança com quadro de mielomeningocele e os profissionais da educação (FAÇANHA, 2015).

Segundo Richartz (2018), o discurso da deficiência sempre foi pensado e construído pelos “normais” e cabe ao sujeito da ausência reivindicar e pautar sua emancipação política e social, já que a subjetividade do normal já está posta e a do deficiente ainda precisa ser

⁵ A função do assistente social em relação ao paciente com MMC é promover a garantia de direitos da pessoa com deficiência, dentre eles o BPC (Benefício de Prestação Continuada), um benefício que garante um salário mínimo mensal para pessoas com deficiência de baixa renda que se enquadram em critérios específicos.

construída. Portanto, o desafio do professor é criar e possibilitar práticas discursivas pautadas na subjetividade da ausência. Cabe à educação fomentar práticas educacionais, sociais e políticas onde a pessoa com deficiência possa tornar-se sujeito ativo do seu processo histórico e educacional.

Para Richartz (2018), a deficiência reporta para a ausência de algo e o formalismo da lei não avança historicamente acerca da questão da ausência, tendo em vista essa perspectiva em que a inclusão pressupõe que o deficiente necessita de espaços legitimados para incorporar suas singularidades. Dentro de contexto histórico-social, num primeiro momento, a pessoa com deficiência era isolada e tratada como sujeito sem identidade social; em um segundo momento existe a submissão à ideia de subjetividade da ausência, constituindo-se, destarte um mundo pautado em ausência e incompletudes que dificultam a cidadania.

Sabemos que cada pessoa é única e por isto mesmo tem suas especificidades, fragilidades e potencialidades. Conhecer a deficiência e suas interfaces e dar voz ao deficiente oferta a possibilidade de a pessoa com deficiência constituir-se como sujeito capaz de intervir e participar da construção do processo histórico e social de inclusão. Segundo a autora, construir um discurso e uma prática educacional a partir da subjetividade da ausência é um desafio para quem historicamente esteve, quase o tempo todo, excluído de participação política e social. Falta, no processo histórico-social, a inclusão da subjetividade da ausência como crítica à ideia de inclusão, que se revela mais como um confinamento e, por conseguinte, tornar o sujeito com deficiência a peça central de seu processo histórico, sendo capaz de construir-se como sujeito de desejo.

Criar alternativas educacionais pautadas no pleno desenvolvimento da pessoa com deficiência é papel preponderante da inclusão escolar. Alheios à discussão sobre os direitos do deficiente, todos os discursos acerca da cidadania dessa categoria social foram elaborados a partir de quem é “normal” e não enfrenta cotidianamente as dificuldades inerentes a tal condição. Construir um discurso a partir da subjetividade da ausência é um desafio para quem historicamente esteve, quase o tempo todo, alijado da participação política e social. O desafio é criar um discurso a partir da subjetividade de quem fala do lugar da exclusão social, do preconceito, da dificuldade de locomoção e inserção social (RICHARTZ, 2018).

A lei nº 13.146/2015 institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência, destinado a assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, visando à inclusão. O art. 2º do Estatuto considera que é pessoa com deficiência aquela que tem impedimento em longo prazo de natureza física,

mental, intelectual ou sensorial, que, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. E que a educação constitui um direito primordial da pessoa com deficiência, assegurando um sistema de educação inclusivo em todos os níveis de ensino e nos aprendizados ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo de desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo interesses e necessidades de aprendizagens.

É dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação. A educação, visando ao desenvolvimento global da pessoa com deficiência, deverá aprimorar os sistemas educacionais, visando garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena, onde o projeto pedagógico institucionalize o atendimento educacional especializado, a fim de atender às características dos estudantes com deficiência e garantir o pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista da autonomia (BRASIL, 2015).

A cidadania dos deficientes sempre foi pensada a partir de instâncias governamentais e das instituições sociais que criaram políticas públicas para garantir os direitos dos deficientes. Essas políticas, todavia, nunca levaram à emancipação da categoria social, uma vez que o discurso foi pensado por outros, e não a partir de quem tem uma deficiência (RICHARTZ, 2018).

A incapacidade de a sociedade lidar com o “estranho” aponta para as dificuldades sociais de relacionamento com as pessoas com deficiência. No caso da palavra deficiente, o prefixo “de” tem o sentido de não, tratando-se de uma negação da própria essência da pessoa, pois ela é avaliada por um algo não pessoal, que pertence a uma média (INSTITUTO BRASILEIRO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, 2008).

Uma educação de qualidade promove o exercício da autonomia. Nesse contexto, a cidadania torna-se a forma preponderante para que a pessoa com deficiência possa ter voz e se colocar como sujeito do seu discurso. O discurso é prática, é ação. A linguagem não apenas nomeia o mundo, mas o constrói (FOUCAULT, 2004).

A educação necessita criar estratégias pedagógicas e metodológicas para que a pessoa com deficiência possa tornar-se cidadã, tornando-se capaz de construir os seus processos

emancipatórios. Para isso, é preciso discutir a condição intrínseca da pessoa com deficiência e suas particularidades, colocando-a no centro do processo de ensino aprendizagem.

3 PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS E COMORBIDADES DA MIELOMENINGOCELE

Segundo a cartilha explicativa sobre A Criança com Espinha Bífida (1978), destinada à orientação de pais, professores e profissionais que atendem crianças com quadro de mielomeningocele, as principais sequelas e comorbidades são: complicações sensoriais, neurológicas, motoras, quadro de hidrocefalia e síndrome de Arnold Chiari II. A falta de sensibilidade provocada pela lesão da MMC provoca perda de sensibilidade nos membros inferiores, impactando a percepção de pressões externas, fricções, contato com pontas de alfinetes e percepção de frio e calor.

Quando não há sensibilidade na pele, há maior facilidade para a formação de bolhas e qualquer pressão proveniente de roupas apertadas pode provocar feridas. A fraqueza muscular e a ausência de sensibilidade só existem abaixo da mielomeningocele. A parte superior do abdômen, tronco e braços, ombros e tórax tem força, sensibilidade e destreza normais. A deficiência de fibras nervosas causa a fraqueza muscular e a falta de sensibilidade também afeta a bexiga e o intestino. A grande maioria das crianças com quadro de MMC não conseguem perceber quando estão com vontade de defecar e urinar, pois os músculos da bexiga e do intestino não possuem um número adequado de terminações nervosas, geralmente após atingir uma pressão de urina dentro da bexiga, a urina começa a gotejar para fora do corpo, sem que a criança perceba e consiga controlar, provocando a incontinência da urina e das fezes. (CHESTER; SWINYARD, 1978, s. p.).

Outra complicação que ocorre na grande maioria das crianças com quadro de MMC é a hidrocefalia, caracterizada pelo crescimento rápido e anormal da cabeça, proveniente de complicações na formação, circulação e reabsorção do líquido cefalorraquidiano (líquor). Um fator agravante da hidrocefalia acontece quando existe distorção da posição do cerebelo e do tronco cerebral, surgindo a síndrome de Arnold Chiari II. A hidrocefalia e a síndrome de Arnold Chiari II podem afetar as funções cognitivas e da aprendizagem (CHESTER; SWINYARD, 1978).

3.1 Hidrocefalia (HD)

Conforme Crema (2022), a hidrocefalia é um acúmulo de líquido cerebral no crânio da criança que faz aumentar a pressão intracraniana, já que o líquido não consegue circular, pois o canal da medula está obstruído. É uma das sequelas mais comuns do quadro de mielomeningocele e causa vários problemas e comorbidades. Para controlar o excesso do líquido intracraniano, que provoca atrasos no desenvolvimento neuropsíquico e motor, a fim de

amenizar as sequelas da hidrocefalia, através de procedimento cirúrgico coloca-se uma válvula no cérebro, que pode ser externa (DVE) ou interna (DVP).

Estudos apontam que a hidrocefalia está presente em cerca de 90% dos casos de MMC e implica o crescimento rápido e anormal da cabeça, causada por complicações quanto à forma de circulação e reabsorção do líquido. A interferência na circulação desse líquido gera um aumento de pressão intracraniana, que pode resultar em um retardo no desenvolvimento neuromotor, problemas visuais e auditivos, alterações da fala, alterações cognitivas e da função nos membros superiores e inferiores, já a função vesicointestinal, também presente em 90% dos casos, é de origem neurológica: na medida em que o mecanismo de micção e esfinteriano não é automaticamente regulado, a criança apresenta incontinência. (TAMBAQUIM, et al., 2005; FERRARETO et al, 2006; ARAÚJO; GALVÃO, 2007; RAMOS et al., 2005).

Segundo Crema (2022), a função da válvula é aliviar a pressão cerebral causada pelo acúmulo de líquido e, conseqüentemente, o surgimento ou agravamento de danos cerebrais, que, por efeito cascata, podem causar sequelas neurológicas, motoras ou no sistema excretor, as mais comuns na MMC. Segundo o autor, a primeira cirurgia intrauterina para correção da mielomeningocele realizada no Brasil aconteceu no ano de 2003, pelo Doutor Antônio Moron, mas como não havia dados científicos concretos publicados sobre os benefícios trazidos por esse método, interrompeu-se a prática e, posteriormente, no ano de 2011, voltou-se a executá-la após a publicação do “MON’s trial⁶”. Nesta publicação científica, de grande relevância o procedimento deixa de ser considerado experimental e a cirurgia intrauterina passa a ser considerada como uma forma de reduzir o surgimento da hidrocefalia, que é uma das sequelas mais comuns da mielomeningocele.

A grande vantagem de se operar ainda no útero, conforme apontou a publicação da “MON’s”, é que a cirurgia reduz pela metade a necessidade de colocação da válvula que serve para drenar o líquido que contém na hidrocefalia (CREMA, 2022). Através da técnica cirúrgica denominada “a céu aberto”, que deve acontecer entre a 19ª e a 26ª semana, é realizada uma incisão no abdome, de cerca de 8 centímetros, para que a equipe médica tenha acesso ao útero, que é aberto para expor a região onde está a lesão para que o neurocirurgião possa fechá-la da mesma forma que faria após o nascimento do bebê (CREMA, 2022).

⁶ O MOMS Trial foi um ensaio clínico que estudou o tratamento de um defeito congênito chamado mielomeningocele, que é a forma mais grave de espinha bífida. O estudo analisou a cirurgia pré-natal e pós-natal para reparar esse defeito.

3.2 Malformação de Arnold-Chiari II (MACH)

A malformação de Chiari tipo II ocorre devido à associação tanto de defeito do fechamento do tubo neural em si quanto pela abertura do canal medular, que permitem extravasamento liquórico com consequente falha na distensão ventricular e no desenvolvimento craniano, levando a uma fossa posterior de volume reduzido, na qual o cerebelo é impelido na parte superior e inferior. Uma característica peculiar é a região torcular muito próxima do forame magno (MEDEIROS et al, 2011; SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011).

Essa malformação é definida como uma doença congênita, na qual parte do tecido cerebelar é deprimido caudalmente pelo canal medular. Geralmente é associada com herniação da medula e do quarto ventrículo para dentro do canal cervical (WERNECK et al, 2010).

De acordo com Reigel e Rostein (1994), a MACH está presente em 95% nos casos de MMC, sendo a causa principal de hidrocefalia nos indivíduos com mielomeningocele.

Para Fratt (2005), existem outras nomenclaturas para esta malformação, como herniação das tonsilas cerebelares e a síndrome de malformação cerebral medular. A malformação de Arnold-Chiari do tipo II é a forma mais grave, sendo quase sempre associada a um tipo de espinha bífida (mielomeningocele).

A malformação de Arnold-Chiari (MAC) foi identificada pela primeira vez por Cleland, em 1883. Mais tarde, Hans Van Chiari descreveu-a entre um grupo de malformações que envolvem vários graus tipos de I a III, sendo o tipo IV descrito mais tarde. Estes tipos são numerados por ordem crescente de gravidade. Os tipos II, III, IV podem ser identificados antes ou após ao nascimento e podem ser letais (FONSECA et al, 2006, p. 25). A malformação de Arnold Chiari foi considerada como uma condição rara. Estima-se uma taxa de 200.000 a 2 milhões de americanos com esta condição, sendo que mulheres são afetadas três vezes mais do que homens (TEPEDINO JUNIOR et al, 2009; DANTAS, 2012).

De acordo com Ebert (2011), embora sintomaticamente rara, a malformação de Arnold Chiari tipo II possui índice de mortalidade entre 34 e 38% quando presente, sendo considerada a principal causa de morte de criança com quadro de mielomeningocele nos primeiros dois anos de vida. Apresenta sintomas gástricos e respiratórios, situações como regurgitação nasal, atraso do desenvolvimento, hipotonia, e choro fraco, presentes nos primeiros meses de vida. Em relação às crianças acima de 2 anos, o quadro raramente é emergencial.

A malformação de Arnold Chiari tipo II e hidrocefalia (HD) prejudicam o desenvolvimento encefálico em dois sentidos: o primeiro, relaciona-se com a

neuroembriogênese em si e o segundo com as lesões que ocorrem devido à hidrocefalia e seu tratamento, o que afeta o desenvolvimento cerebral (DENNIS; LANDRY; BARNES; FLETCHER, 2006), podendo gerar comprometimento das funções cognitivas, acadêmicas e comportamentais (LINDQUIST et al., 2008; COSTA, 2014).

3.3 Disfunções sensoriais e motoras

Segundo Ananias Filho (2011), a mielomeningocele é uma forma mais complexa de malformação do sistema nervoso central passível de tratamento.. Para o autor, o efeito dessa patologia na criança e em seus familiares é devastador, sendo de fundamental importância o acompanhamento do paciente e familiar por equipe multidisciplinar que possa oferecer apoio aos empecilhos que ocorrerem no decorrer da vida do paciente. Em épocas passadas, crianças que nasciam com MMC eram condenadas ao esquecimento, morriam nos primeiros meses de vida por contraírem infecções, complicações e alterações como a hipertensão intracraniana ou proveniente da própria correção cirúrgica; também afetava a sobrevivência das crianças com quadro de MMC.

De acordo com o manual para pais, mães, cuidadores e professores elaborado pelo Hospital Pequeno Príncipe, que visa auxiliar pessoas que cuidam, convivem e educam crianças com mielomeningocele, foi desenvolvido o Projeto Saber + Participar Melhor, contribuindo com a promoção da saúde infantojuvenil da pessoa como MMC, proporcionando a garantia de direitos aliados à excelência técnico-científica aos cuidados humanizados. Considerando as sequelas impostas pelo quadro de MMC, a alteração motora pode apresentar-se como uma paralisia total ou parcial dos membros inferiores. A lesão na coluna pode causar diferentes níveis de paralisia; crianças ou adolescentes com quadro de MMC podem apresentar dificuldades motoras para ficar em pé e caminhar, já que existe um comprometimento dos músculos que ficam abaixo da lesão da MMC, podendo ocasionar a perda total ou parcial dos movimentos. Para auxiliar na reabilitação, são utilizadas órteses e realizado acompanhamento de equipe multidisciplinar, formada por cirurgiões, pediatras, ortopedistas, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fonoaudiólogos e outros profissionais que devem atuar conforme a especificidade do caso.

As disfunções motoras podem afetar vários níveis da coluna vertebral, dentre eles o nível torácico, o nível lombar alto, o nível lombar baixo e o nível sacral. Enquanto no nível torácico a criança não apresenta sensibilidade e musculatura ativa nos quadris e abaixo deles,

apresentando um quadro de paralisia total dos membros inferiores, pacientes com esse tipo de lesão podem sustentar-se em pé com auxílio de órtese de reciprocção e são dependentes de cadeiras de rodas. No nível lombar alto, a criança com quadro de MMC apresenta alguma sensibilidade abaixo dos quadris e alguma força nos músculos dos quadris e das pernas, com controle do tronco normal; para esse tipo de lesão são indicadas órteses de reciprocção. Já no nível lombar baixo, a criança com quadro de mielomeningocele tem musculatura e alguma força na perna, pés e quadris, necessitando de órteses abaixo dos joelhos. No nível sacral, a criança acometida pela MMC apresenta força nas pernas, pés e quadris, com maior possibilidade de andar fazendo uso apenas de órtese para tornozelo e pé.

Existem diferentes classificações para estabelecer o nível motor na MMC. Essa diversificação, muitas vezes, compromete a comparação entre os estudos na área. A classificação do nível motor em torácico, lombar alto (lesões entre L1a L3), lombar baixo e sacral é uma das mais utilizadas na literatura (SOUZA; CARROLL, 1976; FEIWELL; SAKAI; BLATT, 1978; HOFFER et al 1973 apud COSTA, 2014, p. 15-16).

A lesão na coluna decorrente do quadro de MMC pode causar diferentes níveis de paralisia, que são classificados pelo comprometimento do nível motor. Crianças e adultos com mielomeningocele apresentam diversas alterações funcionais relacionadas ao comprometimento sensorial e motor no nível da lesão e abaixo dela, que predominam na região lombossacral. Portanto, a reabilitação frequentemente enfatiza a melhora do déficit de locomoção (SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011).

Além da classificação neurológica da lesão, a classificação funcional da marcha também é utilizada na identificação e na diferenciação dos graus de mobilidade. Hoffer et al (1973) propuseram a seguinte classificação:
 Deambulador comunitário – o paciente anda, pode necessitar de órteses e/ou de auxílio-locomoção, contudo, não usa cadeira de rodas;
 Deambulador domiciliar – o paciente anda somente curtas e médias distâncias com órteses e auxílio-locomoção. A cadeira de rodas é necessária para as atividades na comunidade;
 Deambulador não funcional – o paciente anda somente como forma de exercício, necessitando da cadeira de rodas em todas as situações;
 Não deambulador – o paciente não anda e utiliza a cadeira de rodas em todas as situações. (apud COSTA, 2014, p. 16).

De acordo com seminários realizados pela Rede Sarah de hospitais de reabilitação, os professores devem compreender que a parte do corpo abaixo da área afetada pela mielomeningocele perde a sensibilidade, podendo comprometer a capacidade de deambular e a sensibilidade local. Portanto, deve ser dedicada atenção especial ao aluno em uso de órteses que auxiliam na reabilitação, pois, devido à falta de sensibilidade abaixo da lesão de correção da mielomeningocele, comumente pode acontecer o surgimento de bolhas,

vermelhidão e até ferimentos. Por isso há necessidade permanente de o professor observar a forma de deambular do aluno e manter um diálogo aberto com a família e com a equipe de profissionais da Saúde, observando o surgimento de bolhas, vermelhidões e ferimentos como uma forma de prevenção ao surgimento de ferimentos que podem prejudicar o aluno com o uso de órteses e impedir também a frequência nos diversos espaços escolares (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2022).

Segundo Ebert (2011), a mielomeningocele também interfere na inervação do trato urinário e do períneo, provocando um desarranjo nas comunicações com o sistema nervoso central, causando a bexiga neurogênica, ou seja, a falta de coordenação entre o músculo detrusor e o esfíncter uretral leva à perda inoportuna da urina, às vezes frequente e de modo indesejável, além de causar sérias dificuldades sociais e comprometimento na autoestima em crianças maiores. A perda constante de urina forma um meio líquido que transporta bactérias do períneo para dentro do sistema urinário, levando a infecções de repetição.

Fato muito comum para crianças com quadro de mielomeningocele são sucessivas crises de infecção urinária. A retenção urinária dentro da bexiga facilita a proliferação de bactérias patogênicas levando a infecções urinárias; em casos mais graves pode existir perda progressiva das funções renais, podendo fazer com que a pessoa com quadro de MMC necessite de hemodiálise ou transplante renal. Por isso as infecções urinárias devem ser evitadas e combatidas, tornando-se um dos principais objetivos do tratamento da bexiga neurogênica. Os sinais de infecção urinária são suspeitados pela apresentação de modificação do padrão habitual como a cor, odor, aspecto, densidade, presença de partículas em suspensão ou coágulos por alterações no estado geral, presença de febre, diminuição de atividade rotineiras, abatimento, inapetência, dor abdominal e lombar.

Ainda conforme Ebert (2011), em relação ao tratamento dos problemas urológicos, pessoas que nasceram com MMC devem ser acompanhadas a vida inteira, com finalidade preventiva, por equipe multidisciplinar, envolvendo vários profissionais da Saúde. Neste contexto, o acompanhamento urológico deve acontecer desde os primeiros dias de vida, visando sobretudo manter a função renal, evitando a incontinência urinária. Para isto, o tratamento deve garantir o esvaziamento vesical completo, mantendo reduzida a pressão do interior da bexiga, evitando ocorrências de infecções urinárias, prevenindo o refluxo vesicouretral e as obstruções dos ureteres, mantendo a continência urinária. Existem casos caracterizados por uma piora progressiva da função renal, em que existe a indicação da vesicostomia, onde é realizada uma

cirurgia de derivação da bexiga para a pele (criação de uma janela comunicante) que permite a saída da urina de forma contínua para o exterior do corpo.

A vesicostomia é um procedimento cirúrgico aplicado quando existe piora eminente das funções renais. A preocupação com a higiene perineal deve ser uma constante, uma vez que muitas crianças apresentam incontinência fecal, podendo favorecer a ascensão das bactérias. Segundo Ebert (2011), crianças com quadro de mielomeningocele devem ser acompanhadas por toda a vida, com finalidade principalmente preventiva, por equipe multidisciplinar, envolvendo vários profissionais da Saúde. Nesta perspectiva, os cuidados urológicos se incluem e devem ter início nos primeiros dias de vida, visando sobretudo manter a função renal e evitar a incontinência urinária. Para isto, o tratamento deve garantir esvaziamento vesical completo, mantendo reduzida a pressão do interior da bexiga, evitando, assim, as infecções urinárias, quadro muito recorrente na MMC.

Crema (2022) relata que um dos grandes desafios de crianças e adolescentes com mielomeningocele em espaços escolares é o *bullying*; devido ao quadro de incontinência urinária, as crianças, adolescentes necessitam usar fraldas. Em seu livro *Mielo, histórias de vida(s)*, o autor relata ter vivenciado pessoalmente episódios de *bullying* em espaços escolares e enfatiza que não teve nenhum problema de aprendizagem, mas que durante os treinos de basquete era chamado por alguns colegas de “fraldinha”, fato este que ainda guarda na memória, “recordações (infelizmente) inesquecíveis, (porque quem é vítima de *bullying* nunca esquece)”. (CREMAN, 2022, p. 118).

Cabe à escola, em casos de *bullying*, criar projetos para desenvolver o respeito e a empatia entre os alunos, valorizando a diversidade humana, estimulando a convivência harmoniosa entre todos os alunos.

Outro problema recorrente em crianças e adolescentes que apresentam sequelas decorrentes da mielomeningocele é a maior predisposição para alergia ao látex, podendo estar presente na maioria dos casos. Isso acontece porque estão desde bebês em contato com sondas, luvas e outros materiais que contém látex em sua composição. Segundo a cartilha do Hospital Pequeno Príncipe, estima-se que 70 % das pessoas com quadro de MMC apresentam algum grau desse tipo de alergia, contra 1% da população em geral. A orientação aos cuidadores é evitar ao máximo que a criança tenha contato com bexigas, luvas, seringas, bandagens, dentre outros. Ao procurar uma Unidade de Saúde é imprescindível informar à equipe de assistência que a criança tem essa alergia.

De acordo com os seminários do Hospital Sarah para professores que possuem alunos com MMC, faz-se necessária a preocupação em relação à alergia ao látex e cuidados especiais em relação à higiene perineal, uma vez que boa parte das crianças com mielomeningocele apresenta quadros recorrentes de infecções urinárias. Por isso a importância de nos ambientes escolares orientar um responsável para cuidar da higiene pessoal do aluno com MMC, bem como evitar que ele tenha acesso a qualquer tipo de material que contenha látex (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2022).

Consoante Ebert (2011), para evitar a infecção urinária de repetição deve existir por parte dos cuidadores a preocupação em relação à higiene perineal, uma vez que boa parte das crianças com MMC apresenta incontinência fecal, ou seja, tem escapes de fezes involuntários, contaminando o períneo e favorecendo a ascensão de bactérias. A urina “parada” na bexiga e a região perineal contaminada pela presença de fezes são os fatores para a ocorrência das infecções urinárias de repetição que podem atingir os rins.

Graças a todos os avanços da medicina e de diversas áreas da Saúde, atualmente alunos com quadro de mielomeningocele estão matriculados na rede regular de ensino, convocando os profissionais de educação, que há até pouco tempo não conheciam sobre a deficiência, a buscar compreender sobre as características, comorbidades e criar alternativas de incluir o aluno em todo o processo de aprendizagem, respeitando suas singularidades. Consequentemente, todas as ações que venham a corroborar para melhorar a qualidade de vida dos alunos com mielomeningocele nos espaços escolares devem ser compreendidas e valorizadas, a fim de garantir a inclusão de fato e de direito.

3.4 A mielomeningocele e os aspectos cognitivos

Considerando os aspectos da investigação no que se refere ao perfil cognitivo em indivíduos com MMC é observado que o nível de inteligência é variável, dependendo da natureza das anomalias presentes (por exemplo a MACII e a HD), da ocorrência de tratamento cirúrgico, como a inserção e troca de válvulas de drenagem de hidrocefalia, da estimulação ambiental, entre outros fatores (FOBE et al., 1999; MCLONE CZYZEWSKI; RAIMOND; SOMMERS, 1982; VINCK et al, 2006 apud COSTA, 2014).

Por conseguinte, os aspectos cognitivos relacionados à pessoa com mielomeningocele devem ser investigados individualmente nos espaços escolares, a fim de desenvolver as melhores estratégias de aprendizagens. Estudos apontam que, além do comprometimento

motor, sensorial e dos membros inferiores, pode existir baixo rendimento escolar e diferentes graus de comprometimento cognitivo, que vão desde dificuldades de aprendizagem até déficits cognitivos. A hidrocefalia e a síndrome de Arnold Chiari tipo II são fatores que podem provocar o comprometimento dos aspectos cognitivos.

O déficit cognitivo está principalmente relacionado com a hidrocefalia. Embora a maioria das crianças com espinha bífida tenha função intelectual normal ou próxima do normal, muitas apresentam deficiências neuropsicológicas como dificuldade de percepção, atenção, memória e para lidar com números, dificuldades na escola são, portanto, frequentes e requerem atenção e orientação adequadas. (LAMÔNICA et al., 2011; LAVOR, 2011 apud FAÇANHA, 2015, p. 35-36).

Lacônica et al. (2011 apud FAÇANHA, 2015) em relação aos estudos sobre crianças com quadro de MMC, apresentam fortes evidências para o desenvolvimento de problemas de aprendizagens associados à presença de alterações no desenvolvimento motor, linguísticos, cognitivo e no processo das informações.

Referenciam também Lacônica et al. (2012) que crianças com sequelas de mielomeningocele tendem a apresentar nível intelectual variável, na dependência das anormalidades neuropatológicas, das anomalias da neuroembriogênese, das complicações decorrentes do tratamento cirúrgico, da hidrocefalia e da estimulação ambiental, dentre outros. Por isso, evidenciam risco para desenvolver problemas de aprendizagem associados à redução do funcionamento cognitivo, déficits perceptivos e alterações nas atividades não verbais. Assim sendo, o comprometimento das funções cognitivas está relacionado às diversas sequelas impostas pela MMC (FAÇANHA, 2015).

Whitaker (2004) coloca que as limitações na capacidade de deambular em crianças com sequela de mielomeningocele podem gerar dificuldades para o aluno explorar o ambiente escolar, permanecendo mais restritivo no sentido de vivenciar os diversos espaços de aprendizagens. Salomão et al. (1995) aprimoram essa discussão e descrevem que essa dificuldade também compromete o estabelecimento da interação social na escola. Bier et al. (1997), Yeates et al. (2003) e Guerra (2006) afirmam que a hidrocefalia pode acarretar problemas no processamento cognitivo e ocasionar distúrbios na aprendizagem e de concentração. A presença de problemas secundários, como de audição, visão e alteração na fala, também agravam esse distúrbio.

Tambaquim et al. (2005) identificaram que déficits na comunicação influenciam negativamente o desenvolvimento da leitura e escrita de forma a dificultar o processo de alfabetização e prejudicar também a interação social. Dificuldades na coordenação motora fina

interferem na organização motora e das funções manuais, decorrentes da baixa capacidade em dissociação de movimentos, ritmicidade, força e destreza, o que dificulta a exploração de objetos, o ato de recortar, colar, desenhar, pintar, escrever. E, por fim, Macedo (2001 apud ASSIS; MARTINEZ, 2012) coloca que a incontinência urinária é um dos principais motivos que dificultavam a matrícula e a permanência das crianças nas escolas, afetando o desenvolvimento do aluno em seus vários aspectos.

Em um dos primeiros estudos sobre a relação da hidrocefalia com o desenvolvimento cognitivo de 14 crianças com MMC, Tew e Laurence (1975) verificaram que entre aquelas que não tinham hidrocefalia, a média de QI foi de 89; entre aquelas em que a hidrocefalia havia sido compensada espontaneamente, a média de QI foi 87, e naquelas crianças que necessitam do uso da válvula de derivação da HD a média foi de 70 pontos. Mc Lone et al. (1982) obtiveram resultados semelhantes. Esses pesquisadores avaliaram a inteligência de 167 crianças com MMC e HD compensadas espontaneamente; 86 crianças compensadas através do uso de válvula de derivação e que não haviam sido submetidas à intervenção cirúrgica para a troca da válvula. Ao contrário do primeiro grupo, que apresentou inteligência normal, as crianças do último grupo apresentaram inteligência abaixo da média. Este estudo aponta que crianças com MMC e HD que sofreram algum tipo de correção para a troca da válvula de derivação da hidrocefalia apresentaram déficits cognitivos (apud COSTA, 2014).

De acordo com a Cartilha para pais, estudantes e profissionais de educação de Minas Gerais (2006), o aluno com deficiência intelectual é caracterizado pela incapacidade de limitações significativas no funcionamento das funções cognitivas e no comportamento adaptativo, que se expressam nas dificuldades das habilidades práticas, sociais e conceituais. Para promover o acesso do estudante com deficiência cognitiva, são desenvolvidas pelo professor de atendimento especializado, de forma integrada com os professores regentes, as adaptações curriculares, tendo como objetivo favorecer o acesso do estudante à comunicação e ao currículo, por meio de adequação de material didático pedagógico com utilização de estratégias educacionais que respeitam a singularidade do aluno e possibilite o seu desenvolvimento integral.

Para Martins (2011), professores e auxiliares que acompanham crianças e adolescentes em espaços escolares devem considerar em que fase de desenvolvimento da aprendizagem os alunos se encontram, quais são suas dificuldades e como criar estratégias de inclusão adequadas, visando à melhor forma de ensiná-los e avaliá-los e quais as adaptações necessárias para melhor desempenho e aprendizado escolar. Dá orientações também quanto ao

posicionamento do aluno com mielomeningocele na sala de aula, como por exemplo qual a cadeira mais adequada quanto à altura, largura, suporte para os pés ou a cadeira de rodas mais funcional, postura correta na cadeira, altura da mesa, distância da lousa e uso de materiais adaptados quando necessário, enfim, deixar o ambiente escolar o mais funcional possível para maior aproveitamento das potencialidades do aluno com quadro de MMC. A interação entre os professores, família e profissionais da saúde é o que ajudará efetivamente a criança a desenvolver todo o seu potencial de aprendizagem escolar (SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011).

De acordo com os seminários da rede Sarah de Reabilitação (2022) existem casos de crianças com mielomeningocele que, além das deficiências físicas, sensoriais e motoras, podem apresentar também quadro de deficiência mental e necessitam receber acompanhamento pedagógico de professor de atendimento especializado. Para promover uma rede de atendimento ao aluno com sequelas de MMC, a Rede Sarah de Reabilitação oferece semestralmente seminários sobre a mielomeningocele, para os quais convida, através de carta direta, professores que acompanham os alunos em ambientes escolares. Nestes seminários, os professores que acompanham o aluno com MMC mantêm contato com a equipe multidisciplinar e recebem sugestões de diversos materiais pedagógicos que visam atender ao aluno com MMC (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2022).

Para Renan Creman (2022), não existe reabilitação da mielomeningocele sem o envolvimento dos pais, responsáveis e dos diversos profissionais envolvidos no processo. O autor enfatiza ainda que, por longo período, pessoas nascidas com MMC eram deixadas de lado e não tinham perspectivas de sobrevivência; em alguns casos, acreditava-se que as crianças não viveriam até os 7 anos de idade. Assim, faz-se necessário desmistificar as falácias acerca da mielomeningocele, criando possibilidades de inclusão social e educacional.

4 A INCLUSÃO ESCOLAR DO ALUNO COM QUADRO DE MIELOMENINGOCELE

Mantoan (2003) enfatiza que é difícil admitir que a escola ainda adote medidas excludentes ao reagir às diferenças. Segundo a autora, essas medidas existem, persistem, insistem em se manter, apesar de todo esforço demonstrado em ressaltar que as pessoas não são “categorizáveis”. Para tanto, enfatiza a necessidade de reconstruir, reorganizar o trabalho pedagógico, partindo das grandes linhas até seus pormenores, das ideias dos valores, da estrutura macroeducacional às atividades e iniciativas que emergem no cotidiano da escola. Propõe um trabalho de ressignificação do papel da escola com professores, pais e comunidades interessadas, bem como a adoção de formas mais solidárias e plurais de convivência. Propõe uma mudança na estruturação dos espaços de aprendizagem, onde a educação seja compreendida como um direito conquistado socialmente garantido a todas as pessoas, com ou sem deficiência, na qual as escolas sejam instituições inclusivas, isto é, abertas incondicionalmente a todos os alunos. Faz-se necessário considerar que o direito e o acesso à educação para todos reporta as lutas e movimentos sociais pautados por conquistas históricas.

Para Mantoan (2003), os ambientes de convivência e de aprendizagens devem ser plurais por natureza, sendo necessário pensar a educação escolar a partir da ideia de uma formação integral do aluno, respeitando suas singularidades e priorizando suas capacidades e talentos, corroborando para a construção de uma prática de ensino participativo, solidário e acolhedor.

A educação é um espaço disciplinar, mas também inter, trans e multidisciplinar, em que as fronteiras entre os distintos campos de conhecimento se entrecruzam, e muitas vezes se tornam difusas, solicitando cada vez mais dos profissionais que nela atuam a capacidade de dialogar e transitar por caminhos insólitos e desconhecidos. Este é o desafio atual que muitos profissionais vêm assumindo na busca por configurar o sentido da educação à luz das transformações em curso na sociedade contemporânea (ARANTES, 2006).

Coelho (2012) relata que Lev Vygotsky dedicou-se ao estudo dos distúrbios da aprendizagem e da linguagem e das diversas formas de deficiências congênitas e adquiridas, demonstrando grande interesse pela psicologia acadêmica, a partir dos trabalhos envolvendo crianças com defeitos congênitos, tais como: cegueira, retardo mental severo entre outras, nos quais dedicaria anos de estudos, buscando oportunidades de compreensão dos processos mentais humanos, sendo este o centro do seu ponto de pesquisa.

Para Oliveira (1991), Vygotsky oferece grande contribuição tanto para o estudo da psicologia como para a educação. Juntamente com seus colaboradores, tentou reunir num mesmo modelo explicativo tanto os mecanismos cerebrais subjacentes ao funcionamento psicológico, como o desenvolvimento do indivíduo e da espécie humana ao longo de um processo sócio-histórico, buscando reunir em um mesmo modelo explicativo uma abordagem qualitativa, interdisciplinar e orientada para o desenvolvimento humano.

Ainda conforme Oliveira (1991), vive-se um momento em que as ciências em geral, em particular as ciências humanas, tendem a buscar áreas de intersecção, ou seja, formas de integrar o conhecimento acumulado de modo a alcançar uma compreensão mais complexa de seus objetivos, valorizando a interdisciplinaridade e a abordagem qualitativa. Um conceito central para a compreensão das concepções vygotskianas sobre o funcionamento psicológico é o conceito de mediação, que, em termos genéticos, é o processo de intervenção de um elemento intermediário numa relação; esta deixa, então, de ser direta e passa a ser mediada por um elemento.

Consoante Coelho (2102), para Vygotsky, as crianças nascem com as funções psicológicas elementares e, a partir do aprendizado da cultura, estas funções transformam-se em funções psicológicas superiores, sendo estas o controle consciente do comportamento. A ação intencional, a liberdade do indivíduo em relação às características do momento e do espaço e o desenvolvimento do psiquismo humano é sempre mediada pelo outro, que indica, delimita e atribui significados à realidade. Dessa forma, membros imaturos da espécie humana vão aos poucos se apropriando dos modos de funcionamento psicológico, comportamental e cultural. Neste caso, podemos citar a importância da inclusão de fato, onde crianças com alguma deficiência interajam com crianças que estejam com desenvolvimento além, realizando a troca de saberes e experiências em que ambos possam aprender juntos (OLIVEIRA, 1991).

Para Oliveira (1991), Vygotsky defende a educação inclusiva e a acessibilidade. O autor salienta que o limite biológico não é o determinante para o desenvolvimento da pessoa com deficiência; a sociedade é que vem criando limites que não contribuem para que os deficientes possam se desenvolver de forma plena. Oliveira (1991) considera a cultura como parte constitutiva da natureza humana, pois o desenvolvimento mental humano não é um processo passivo, nem independente do desenvolvimento histórico e das formas sociais da vida. O desenvolvimento mental da criança estabelece-se por um processo contínuo de aquisições, desenvolvimento intelectual e linguístico mediados pela relação social e histórica. O

autorreferencia a característica da mediação como um processo presente em toda vida humana, com o uso de técnicas e símbolos.

Considerando a linguagem como um signo mediador por excelência, Oliveira (1991) confere papel de destaque ao pensamento, conferindo-lhe uma capacidade exclusiva da humanidade. Para Vygotsky (1984), a criança inicia os processos de aprendizagem muito antes de chegar à escola e o aprendizado escolar possibilita a internalização de elementos novos, que contribuem para o seu desenvolvimento. O autor ressalta que a aprendizagem é um elemento contínuo e a educação é caracterizada por saltos qualitativos de um nível de aprendizagem a outro. Nesse processo foram identificados dois tipos de desenvolvimento: o desenvolvimento real, que se refere àquelas conquistas que foram consolidadas, e o desenvolvimento potencial, que se refere àquilo que a criança pode realizar com o auxílio de outro indivíduo. Nesse contexto, as experiências são muito importantes, pois possibilitam que a aprendizagem aconteça através do diálogo, da colaboração e da imitação.

A distância entre os dois níveis de desenvolvimento é chamada de zona de desenvolvimento proximal ou potencial. Vygotsky afirma que “aquilo que é zona de desenvolvimento proximal hoje será o nível de desenvolvimento real amanhã - ou seja aquilo que uma criança pode fazer com assistência hoje, ela será capaz de fazer sozinha amanhã” (VIGOTSKY, 1984, p. 98). A zona do desenvolvimento proximal pode ser considerada a zona cooperativa do conhecimento, onde o mediador ajuda a criança a concretizar o desenvolvimento que está próximo, ou seja, auxilia a transformação do desenvolvimento potencial em desenvolvimento real.

Conhecimento e aprendizagem estão inter-relacionados desde o nascimento. O meio social influencia o aprendizado das crianças de modo que quando elas chegam às escolas, trazem consigo uma série de conhecimentos adquiridos. Estes, dividem-se em dois grupos: os conhecimentos adquiridos através da experiência pessoal, concreta e cotidiana, chamados de conceitos cotidianos ou espontâneos, sendo caracterizados por observações, manipulações e vivências diretas das crianças em seus espaços socioculturais; e os conceitos científicos, adquiridos em sala de aula e que se relacionam àqueles não diretamente acessíveis à observação ou ação imediata da criança (VIGOTSKY, 1984).

O trabalho pedagógico deve estar associado às capacidades de avanços no desenvolvimento da criança, promovendo o desenvolvimento potencial e a zona de desenvolvimento proximal. A escola deve estar atenta ao aluno, conhecendo, valorizando seus conhecimentos prévios e trabalhando a partir deles, estimulando as potencialidades,

proporcionando ao aluno desenvolver suas fragilidades. A teoria de Vygotsky busca aquilo que o ser humano tem de melhor: a criatividade, a autonomia, a condição de sujeito ativo e não de sujeito a ser moldado nos espaços educativos, a valorização da diversidade humana e o entendimento de que a convivência com o diferente se torna fundamental para o desenvolvimento de todos os alunos com ou sem deficiência. A educação não deve ser pensada como algo deslocado da vida cotidiana. Portanto, para que ocorra uma prática educativa verdadeira, faz-se necessário que esta seja transformadora no sentido de promover o respeito pela diferença e não homogeneização.

4.1 Acompanhamento do professor Especializado

Nos tempos atuais, construir uma escola numa perspectiva inclusiva que vislumbra o atendimento adequado a estudantes com diversas características, potencialidades e ritmos de aprendizagens, torna-se um dos grandes desafios dos sistemas educacionais. Não basta oferecer aos alunos o acesso à escola, faz-se necessário ministrar um ensino de qualidade para todos, que possa atender às reais necessidades dos educandos; deve existir abertura para um trabalho pedagógico efetivo com a diferença presente nos educandos em geral. Para tanto, é imprescindível investir, dentre outros fatores, na formação inicial dos profissionais da educação para a atuação com a diversidade de alunado, incluindo neste contexto os educandos que apresentam deficiências, altas habilidades/superdotação e transtornos globais do desenvolvimento.

Sabendo-se que o processo formativo dos professores não se esgota no momento inicial, a formação continuada deve ser percebida como um dos fatores imprescindíveis para que os profissionais da educação possam atuar, efetivamente, com todos os alunos sob sua responsabilidade em classe regular e no ambiente escolar, de maneira mais ampla, por mais diversificado que este grupo se apresente. É importante entender a escola como um lugar privilegiado de formação, como um espaço para discussão de questões que tenham profunda correlação com a prática ali vivenciada e de busca de caminhos no tocante à tomada de decisões relativas à condição de trabalho e à aprendizagem vivenciada pelos alunos sob sua responsabilidade. A inclusão deve ser pensada também de maneira a extrapolar a dimensão da sala de aula, propondo o envolvimento de toda a comunidade escolar (MARTINS, 2012).

Na rede estadual de ensino de Minas Gerais, o professor de atendimento especializado é considerado como professor de apoio à comunicação, linguagem e tecnologia assistiva e tem

como função principal oferecer apoio pedagógico ao processo de escolarização dos alunos com disfunção neuromotora grave, deficiências múltiplas e/ou transtornos globais do desenvolvimento. Esse apoio pressupõe uma ação integrada com os professores regentes, visando favorecer o acesso do aluno à comunicação, ao currículo, por meio de adequação de material didático-pedagógico, utilização de estratégias e recursos tecnológicos. Para atuar no atendimento especializado, o professor deve ter como base da sua formação inicial e continuada conhecimentos gerais da docência e capacidade específica na área da deficiência em que irá atuar (MARTINS, 2012).

De acordo com Pimentel (2012), para que a inclusão se efetive, os professores precisam investir nas potencialidades de aprendizagem de seus alunos, atentando-se às suas necessidades e propondo atividades que favoreçam o seu desenvolvimento. Porém, como na maioria das vezes não há um perfil único de deficiência, é necessário um acompanhamento individual e contínuo, tanto da família, como do docente e até de outros profissionais. As deficiências não podem ser tratadas genericamente, há de se levar em consideração a condição que resulta da interação da pessoa com seu ambiente.

É importante que a escola se informe sobre as especificidades das deficiências atendidas e sobre os meios adequados para fazer com que o educando encontre no ambiente escolar um contexto que proporcione aprendizado e crescimento nos aspectos afetivo, social e psicomotor sem discriminá-lo, pois cada criança possui seu próprio tempo e ritmo de aprender. Para que isto aconteça é necessário que o professor possua um conjunto de saberes que envolvam as epistemologias que fundamentam o ato de aprender, além de conhecer as habilidades e competências sobre mediação pedagógica no processo de ensinar, possibilitando que o que o estudante faz hoje com ajuda do professor, possa fazer amanhã sozinho. Isso é o que Vygotsky (1998) considera como agir na zona de desenvolvimento proximal do educando.

Numa relação de ensino e aprendizagem, mediar significa fornecer níveis de ajuda, planejados de forma intencional que se ajustem as necessidades dos educandos. Essa prática de mediação é inerente à ação do professor que presta assistência ao estudante ocupando uma função de andaime (WOOD; BRUNER; ROSS, 1976), ou seja, de apoio e suporte a fim de proporcionar avanços no processo de aprendizagem do seu aluno, criando condições favoráveis para que essa aprendizagem aconteça. apud PIMENTEL, 2012, p. 142).

O atendimento educacional especializado tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas. As atividades

desenvolvidas no atendimento educacional especializado diferenciam-se daquelas realizadas na sala de aula comum, não sendo substitutivas à escolarização. Esse atendimento complementa e ou suplementa a formação dos alunos com vistas à autonomia e à independência na escola e fora dela (BRASIL, 2010).

Para Castro, Souza e Santos (2012), a perspectiva da educação inclusiva requer um novo desenho da cultura escolar, no sentido de viabilizar canais, cuja acessibilidade possibilite a participação, a aprendizagem e a autonomia dos alunos com deficiência e/ou necessidades educacionais especiais. Requer, portanto, profissionais preparados para desenvolver propostas adequadas às especificidades dos sujeitos aprendentes, de modo que desenvolvam o seu potencial. Para tanto, o sistema educacional deve disponibilizar recursos e serviços que possibilitem a inserção de todos os alunos nos processos educativos. É possível verificar na atualidade o investimento em novas tecnologias na área de Educação Especial, sobretudo das tecnologias de informação da comunicação e das tecnologias ativas, significando dispositivos relevantes para a inclusão escolar da pessoa com deficiência.

Na realidade brasileira, segundo Lauand Mendes (2008 apud CASTRO; SOUZA; SANTOS, 2012), os estudos se voltam mais para os tipos de recursos que se relacionam às tecnologias de informação, que têm como foco os recursos computacionais instrucionais utilitários, auxílios, *softwares* e acessórios especiais, recursos para avaliação, priorizando o treino de habilidades e recursos computacionais para comunicação. Os recursos da tecnologia assistiva aplicados na educação das pessoas com deficiência têm contribuído para um expressivo desenvolvimento nas áreas de reabilitação e educação especial, possibilitando melhor qualidade de vida aos seus usuários ao restaurar, habilitar ou desenvolver capacidades, assim como desenvolver novas tecnologias, novos produtos e serviços especializados. Neste âmbito, a acessibilidade educacional constitui-se como um dos caminhos possíveis para a inclusão social e educacional ao contemplar diversas especificidades da pessoa com deficiência, com a finalidade de promover a funcionalidade e a participação destas, resultando em sua autonomia, qualidade de vida e inclusão social. Em relação às tecnologias assistivas (TA), pode-se destacar, segundo Lauand Mendes (2008 apud CASTRO; SOUZA; SANTOS, 2012).

Dispositivos e acessórios computacionais especiais- são caracterizados por utilitários e acessórios para o computador, equipamentos de entrada e saída de informações, *softwares* especiais, acessórios para computador e calculadoras especiais.

Mobilidades- são caracterizados por equipamentos e recursos para promover a mobilidade e melhor posicionamento da pessoa com deficiência, transportes motorizados, suporte para posicionamento em pé para a realização de atividades, cadeiras de rodas, andadores, bengalas, muletas, órteses e outros acessórios que se fizerem necessários.

Elementos sensoriais- são caracterizados por recursos óticos, auditivos, que auxiliam a comunicação alternativa/ suplementar e ampliada, eletrônicos ou não, que possam possibilitar a Comunicação expressiva e receptiva de mensagens, auxílios para pessoas com deficiência visual e auditiva.

Atividades de vida diária- são caracterizados por recursos e adequações para atividades de vida diária, direcionados para a autonomia pessoal, a exemplo de dispositivos, materiais e produtos que auxiliam nas tarefas de autocuidado com a higiene, alimentação, vestuário, proteção do corpo, ajuda para vestir/despir, ajuda uso do banheiro e toalete, para manipular objetos e para outras orientações.

Adaptações pedagógicas- envolvem instrumentos especializados para escrever, desenhar, dispositivos de substituição ou ajustes de parte do corpo que faltam ou que são comprometidas, tais como órteses específicas, produtos alternativos confeccionados por empresas especializadas e produtos de baixa tecnologia e baixo custo, cuja produção pode ser feita pelo professor ou aluno, podendo ser de uso temporário ou adaptado às atividades do cotidiano da sala de aula, como por exemplo adaptações de atividade pedagógicas que possam atender às especificidades do aluno.

Mobiliários e equipamentos modificados- constituem adaptações estruturais no ambiente, tais como recursos de suporte para abrir e fechar portas e janelas, fechaduras, elevadores, rampas, carregadores, equipamentos de segurança e revestimentos (barras de apoio, instrumentos de modificação de portas, janelas, escadas, rampas, elevadores, adaptações em banheiros, revestimentos especiais).

Controles ambientais- são caracterizados por sistemas eletrônicos que permitem controlar remotamente aparelhos eletroeletrônico, sistemas de segurança, controles ou instrumentos operacionais.

Lazer, recreação e esportes- são caracterizados por materiais e equipamentos adaptados aos brinquedos, jogos, equipamentos adaptados para arte, exercícios físicos e equipamentos para recreação, esporte e lazer.

Na mesma direção, Bersch (2008 apud CASTRO; SOUZA; SANTOS, 2012) apresenta as seguintes categorias de TA, com o objetivo de contribuir para o conhecimento e organização

dos recursos, possibilitando que o professor de AEE encontre o melhor recurso de tecnologia assistiva que possa promover acessibilidade ao aluno com necessidades educacionais especiais:

- 1) Auxílios para a vida diária, materiais e produtos que auxiliam em tarefas rotineiras, como comer, cozinhar, vestir-se, tomar banho e executar necessidades pessoais.
- 2) Comunicação aumentativa e alternativa (CAA), recursos eletrônicos ou não, que possibilitam a comunicação expressiva e receptiva das pessoas sem a fala ou com limitações da mesma, a exemplo pranchas de comunicação com símbolos.
- 3) Recursos de acessibilidade ao computador- equipamentos de entrada e saída como síntese de voz braile, auxílios alternativos de acessos (ponteira de cabeça de luz), teclados modificados ou alternativos, acionadores e *softwares* específicos que tornam possíveis o acesso ao computador.
- 4) Sistema de controle de ambientes, que permite às pessoas com limitações motoras, através de controle remoto, acionar aparelhos, eletroeletrônicos e sistemas de segurança que estejam localizados em seu quarto, sala, casa e arredores.
- 5) Projetos arquitetônicos para acessibilidade, com adaptações estruturais e reformas na casa e ou ambiente de trabalho, visando à retirada e redução de barreiras que facilitem a locomoção da pessoa com deficiência, como construção de rampas, elevadores e adaptações em banheiros.
- 6) Órteses e próteses, que são ajustes de partes do corpo que faltam ou de funcionamento comprometido por membros artificiais ou com outros recursos ortopédicos, a exemplo de talas e apoios. Envolve também os protéticos, que ajudam a amenizar os déficits cognitivos (gravadores de fita magnética ou digital que funcionam como lembretes instantâneos).
- 7) Adequação postural, ou seja, adequações para cadeira de rodas ou outro sistema de sentar-se, a fim de dar conforto e fazer a distribuição adequada da pressão na superfície da pele (almofadas especiais, assentos e encostos anatômicos), assim como posicionadores e contentores do corpo mediante suporte e o posicionamento de tronco, cabeça e membros.
- 8) Auxílios de mobilidades, como cadeiras de rodas manuais e motorizadas, bases móveis, andadores, scooters de três rodas e outros veículos.
- 9) Auxílio para cegos ou visão subnormal (baixa-visão), que são auxílios específicos, como lupas e lentes, Braille para equipamentos com síntese de voz, grandes telas de impressão, sistema de TV com ampliação de leitura de documentos.

- 10) Auxílios para surdos ou déficits auditivos, que incluem variados equipamentos (infravermelho, FM), aparelhos auditivos, telefones com teclados – teletipo (TTY), sistemas com alertas tátil-visual.
- 11) Adaptações em veículos, com acessórios e adaptações que promovem a condução do veículo, elevadores para cadeiras de rodas, caminhonetes modificadas e outros veículos automotores usados no transporte pessoal.

No âmbito da TA, um conceito relevante é o de Desenho Universal, definido com uma concepção de espaços, artefatos e produtos que visam atender simultaneamente a todas as pessoas, com diferentes características, antropométrica e sensoriais, de forma autônoma, segura e confortável, constituindo-se nos elementos ou soluções que compõem a acessibilidade (BRASIL, 2004). Este conceito assume importância singular, pois faz referência à equiparação de oportunidades quanto ao uso de espaços, bens, recursos, serviços e informações por parte das pessoas com necessidades educacionais especiais. As tecnologias assistivas atuam como um importante complemento ao Desenho Universal. Enquanto este tem como objetivo oferecer uma solução abrangente capaz de atender a todos os alunos, a TA visa à criação de soluções específicas para atender às particularidades e especificidades de um aluno (CASTRO; SOUZA; SANTOS, 2012).

Na rede estadual de ensino de Minas Gerais é oferecido ao estudante com deficiências múltiplas, disfunções neuromotoras e/ou transtornos globais do desenvolvimento, acompanhamento de um professor de apoio à comunicação, linguagem e tecnologia assistiva, que deve ter como meta, desenvolver o trabalho de forma integrada com outros professores, tendo como objetivo favorecer o acesso do estudante à comunicação e ao currículo, por meio de adequação de material didático pedagógico, utilização de estratégias e recursos tecnológicos. (MINAS GERAIS, 2014). Em relação ao aluno com sequelas de mielomeningocele cabe ao professor de atendimento especializado, após avaliação diagnóstica, definir quais os recursos que deverão ser utilizados para promover acessibilidade tanto curricular, arquitetônica, TA visando a promoção de oportunidades.

4.2 Importância do Plano de Desenvolvimento Individual (PDI)

O Plano de Desenvolvimento Individual (PDI) é um instrumento obrigatório que visa ao acompanhamento do desenvolvimento e da aprendizagem do aluno com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. Deve ser elaborado desde o início da vida escolar do aluno por todos os profissionais (diretor e especialista da educação) e os professores envolvidos no processo de escolarização do aluno, devendo ser elaborado em parceria com a família e atualizado conforme a temporalidade prevista no Projeto Pedagógico da Escola (MINAS GERAIS, 2014).

O PDI serve para direcionar o atendimento especializado e deve ser construído a partir das necessidades educacionais específicas e reais de cada aluno, objetivando a definição dos recursos necessários para o desenvolvimento das atividades propostas em sala de aula, considerando as dificuldades e habilidades inerentes de cada um, possibilitando, assim, a construção de estratégias educacionais que possam atender às necessidades reais do aluno com transtorno global do desenvolvimento ou algum tipo de deficiência.

A parceria entre a escola e a família torna-se de fundamental importância, pois permite o levantamento dos dados específicos sobre o tipo de deficiência do aluno, possibilita o conhecimento sobre sua história de vida e os tratamentos e acompanhamentos realizados.

A escola deve considerar também a importância da flexibilização do tempo e dos processos avaliativos que possam contemplar o aluno em suas singularidades. A legislação vigente garante ao aluno com transtornos globais do desenvolvimento ou deficiências acessibilidade arquitetônicas, acessibilidade curricular, metodológica e a possibilidade de flexibilização do tempo escolar em até 50% do tempo previsto em lei para o Ensino Fundamental e Médio (MINAS GERAIS, 2014).

4.3 Importância das adaptações curriculares

As adaptações curriculares são estratégias de ensino capazes de promover a aprendizagem do aluno, considerando suas singularidades, habilidades e ritmos de aprendizagens. Todas as crianças devem aprender juntas, sempre que possível, independentemente de qualquer dificuldade ou diferença que elas possam ter. Escolas inclusivas devem reconhecer e responder às necessidades diversas de seus alunos, acomodando ambos ao estilo e ritmos de aprendizagens e assegurando uma educação de qualidade a todos

através de um currículo apropriado, arranjos organizadores, estratégias de ensino, uso de recursos e parcerias com a comunidade (UNESCO, 1994).

A importância das adaptações curriculares relaciona-se ao fato de reconhecer que cada aluno tem suas especificidades e formas diferentes de desenvolver os processos de aprendizagens, de modo a atender as diferentes necessidades de aprendizagem de cada um. É criar formas e possibilidades para que todos os alunos tenham a oportunidade de aprender. O currículo deveria ser adaptado às necessidades das crianças, e não vice-versa. Escolas deveriam, portanto, prover oportunidades curriculares que sejam apropriadas a crianças com habilidades e interesses diferentes (UNESCO, 1994).

O discurso curricular igualitário deixa de contemplar as efetivas necessidades de alunos com necessidades especiais, os quais cada vez mais estão matriculados na rede regular de ensino. Ao entender que os processos de aprendizagens devem considerar as diferentes possibilidades e necessidades dos alunos, faz-se necessário considerar a necessidade de promover contextos mais flexíveis de aprendizagens, norteados por um currículo inclusivo. Ao pensar em um currículo igual para todos, esquece-se das diferenças presentes em cada aluno, dos conhecimentos já adquiridos, dos diferentes ritmos de aprendizagens e suas possíveis dificuldades. É importante pensar que “a escola para todos requer uma dinamicidade curricular que permita ajustar o fazer pedagógico às necessidades dos alunos” (BRASIL, 1998, p. 31).

Um currículo para ser inclusivo deve se adequar às habilidades, competências e necessidades dos alunos, valorizando sempre a diversidade, devendo ser flexível, adaptável e desafiador a todos (STAINBACK; STAINBACK, 1999).

Portanto, as adaptações curriculares constituem uma possibilidade de atender às dificuldades específicas dos alunos com necessidades educacionais especiais, favorecendo a apropriação do conhecimento escolar e a inclusão no processo ensino/aprendizagem. Serão realizadas no “[...] currículo regular, quando necessário, para torná-lo apropriado às peculiaridades dos alunos especiais. Não um novo currículo, mas um currículo dinâmico alterável, passível de ampliação, para que atenda realmente a todos os educandos” (BRASIL, 1998, p. 33).

Essas adaptações curriculares constituem-se em modificações progressivas do currículo regular, destinando-se aos alunos que necessitam de serviços e ou situações especiais, devendo ocorrer pelo menor tempo possível, de forma a possibilitar que esses alunos possam gradativamente participar de um ensino cada vez mais comum, caminhando junto com seu grupo de classe (BRASIL, 1998).

Ao reconhecer que cada aluno aprende de uma maneira, é possível compreender melhor a importância de adaptar o currículo de modo a atender às diferentes necessidades de aprendizagem de cada um, possibilitando que todos tenham oportunidades de aprender. O currículo deve ser adaptado às necessidades das crianças e não vice-versa. Escolas deveriam, portanto, prover oportunidades curriculares que sejam apropriadas à criança com habilidades e interesses diferentes (UNESCO, 1994).

A política de formação de professores para inclusão escolar de estudantes com deficiência é preconizada desde a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB nº 9.394/96, que define que os sistemas de ensino devem assegurar professores capacitados para oferecer uma educação de qualidade com currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos que atendam às necessidades destes educandos (BRASIL, 2017).

Na mesma perspectiva, Pimentel (2012) ressalta que a ausência de conhecimento do professor sobre as peculiaridades das deficiências, o não reconhecimento das potencialidades destes estudantes e a não flexibilização do currículo podem ser considerados fatores determinantes para barreiras atitudinais, práticas pedagógicas distanciadas das necessidades reais dos educandos e resistência com relação à inclusão.

Para tanto, cabe ao professor de atendimento especializado gerar demandas de avaliações diagnósticas, criar intervenções pedagógicas, flexibilizar currículos, adequar métodos e formatos de avaliações, enfim, inventar e reinventar novas práticas educacionais.

5 A METODOLOGIA

O delineamento metodológico utilizado na construção desta dissertação é a revisão bibliográfica existente em livros, dissertações, cartilhas, revistas, artigos científicos, publicados em periódicos ordenados nas bases de dados Scientific Eletronic Library Online (SCIELO) e do site Google Acadêmico, sendo utilizado o descritor: “Mielomeningocele e inclusão escolar”. A segunda etapa de pesquisa se deu pela leitura dos trabalhos na íntegra com livre acesso na base de dados na qual pudesse acrescentar informação relevante para melhor conhecimento das principais características da mielomeningocele, embasados por conhecimentos prévios adquiridos nos Seminários oferecidos pelo Centro de Reabilitação da Rede Sarah de Belo Horizonte/MG.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Centro Universitário Vale do Rio Verde (UNINCOR) e cadastrado na Plataforma Brasil (registro no CAEE: 67332223.5.0000.0295).

Propõe-se como método de abordagem o hipotético-dedutivo. "Método hipotético-dedutivo - que se inicia pela percepção de uma lacuna nos conhecimentos, acerca da qual formula hipóteses e, pelo processo de inferência dedutiva, testa a predição da ocorrência de fenômenos abrangidos pela hipótese." (LAKATOS; MARCONI, 2003, p. 106). Neste sentido, às hipóteses levantadas serão testadas no decorrer da pesquisa.

Trata-se de uma pesquisa descritiva, de natureza aplicada e qualitativa, com realização de aplicação de uma entrevista para os professores de atendimento especializado que trabalham no município de Itatiaiuçu/MG e que aceitaram participar do estudo, por meio da assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE.

Na pesquisa descritiva, segundo Köche, “não há a manipulação a priori das variáveis. É feita a constatação de sua manifestação a posteriori.” (2011, p. 124). Para Gil (2019), a pesquisa aplicada, envolve estudos elaborados com a finalidade de resolver problemas identificados nas sociedades em que os pesquisadores vivem.

Após publicização da cartilha explicativa sobre as principais características da mielomeningocele, bem como suas comorbidades e seus impactos na inclusão escolar do aluno acometido por essa deficiência, para fins de pesquisa de campo, foi aplicada uma entrevista semiestruturada aos professores de atendimento especializado do município de Itatiaiuçu/ MG, a fim de saber se a cartilha explicativa sobre as principais características do quadro de Mielomeningocele apresenta contribuições importantes no sentido de promover a compreensão

das principais características da MMC e corroborar para que o professor de atendimento especializado possa atender de forma diferenciada o aluno com sequelas de MMC.

A entrevista, segundo Gil (1999), pode ser definida como uma forma de interação social, um diálogo assimétrico em que uma das partes busca coletar dados e a outra se apresenta como fonte de informação, podendo ser definida como uma técnica em que o investigador se apresenta frente ao entrevistado e lhe faz perguntas. Para o autor a entrevista baseia-se em um diálogo assimétrico, em que uma das partes busca coletar dados e a outra se apresenta como fonte de informação.

Na pesquisa qualitativa se trabalha geralmente com pessoas e com suas criações e estes sujeitos de pesquisa devem ser compreendidos como atores sociais, respeitados em suas opiniões, crenças e valores. Todo trabalho de coletas de informações, deve observar que a fala do sujeito de pesquisa é reveladora de condições estruturais, de sistema de valores, normas e símbolos. (MINAYO, 2008). Segundo a autora, na pesquisa qualitativa, o importante é a objetificação, pois, durante a investigação científica, é preciso reconhecer a complexidade do objeto de estudo, rever criticamente as teorias sobre o tema, e, por fim, analisar todo o material de forma específica e contextualizada, neste sentido a objetificação contribui para afastar a incursão excessiva de juízo de valor, na pesquisa qualitativa são os métodos e técnicas adequados que permitem a produção de conhecimento aceitável e reconhecido.

Como metodologia de pesquisa foram construídas categorias de análise de conteúdo a partir dos dados coletados na entrevista. A posteriori, os dados foram analisados a partir de um referencial teórico que embasa a pesquisa.

A análise de conteúdo é uma das técnicas de tratamento de dados em pesquisa qualitativa na área de Ciências Humanas e Sociais.

Para Bardin, a análise de conteúdo é

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2011, p. 47).

Os dados foram tratados segundo a técnica da Análise de Conteúdo, proposta por Bardin (2011), para demonstrar os principais desafios vivenciados pelo professor de atendimento especializado em relação a inclusão do aluno com quadro de mielomeningocele (MMC). As categorias de análise destacadas são:

a) desafio vivenciado pelo professor de atendimento especializado;

b) conhecimento do professor sobre as características, sequelas e comorbidades da MMC que podem impactar nos processos de aprendizagem;

c) papel do Professor de atendimento especializado na elaboração do Plano de Desenvolvimento Individual e nas práticas necessárias para a inclusão do aluno com MMC.

Foi garantido aos professores de atendimento especializado do município de Itatiaiuçu/MG entrevistados para fim de coleta de dados, o sigilo em relação suas confidências, respostas e identidades, prezando pela garantia de confiança e assegurando o caráter confidencial das informações repassadas.

5 ANÁLISE DOS DADOS

5.1 Resultado e discussão da avaliação do produto técnico tecnológico

Apresenta-se como parte inerente a pesquisa, um produto técnico tecnológico originado a partir deste trabalho, que possui a intenção de corroborar para a compreensão dos professores de Atendimento Especializado sobre as principais características e comorbidades de alunos com sequelas de mielomeningocele.

A cartilha explicativa sobre os desafios da inclusão escolar do aluno com quadro de foi elaborada através das referências bibliográficas existentes sobre o assunto e também utilizando os ensinamentos adquiridos nos Seminários do Hospital de Reabilitação Sarah, visando corroborar para que os professores de AEE possam conhecer sobre a deficiência e criar alternativas para atender de forma diferenciada o aluno com sequelas de MMC.

Propõe-se uma cartilha elaborada através de uma linguagem clara e objetiva com a utilização de recursos visuais e sugestões de tecnologias assistivas que possam contribuir com os professores de AEE, viabilizando os recursos inclusivos, capazes de valorizar as especificidades dos alunos.

Todos os professores de atendimento especializado de Itatiaiuçu/ MG foram convidados a participar desta pesquisa de livre e espontâneo aceite

Do total de 10 professores convidados, 6 aceitaram participar da coleta de dados. Após terem acesso à cartilha explicativa⁷, responderam uma entrevista semiestruturada, onde a primeira parte era composta pela identificação, descrição da formação acadêmica, tempo de experiência como professora de atendimento especializado e se já acompanhou aluno (a) com quadro de mielomeningocele e outras deficiências, não existindo necessidade de identificação por parte do respondente.

Descrição dos participantes:

Professora A tem 10 anos de experiência no Atendimento Educacional Especializado, é licenciada em pedagogia, letras e pós-graduada em Educação Especial, já atendeu alunos com quadro de mielomeningocele. Já acompanhou alunos com quadro de MMC, deficiência mental, TEA e TDH.

⁷ Disponível em <https://meningocele.wixsite.com/desvendando-a-mielo/file-share> (necessário fazer login)

Professora B tem 2 anos de experiência no Atendimento Educacional Especializado, possui Licenciatura em Pedagogia, já atendeu alunos com quadro de mielomeningocele, TEA, TDA e deficiência intelectual.

Professora C tem 9 anos de experiência no Atendimento Educacional Especializado, possui Licenciatura em letras e em Pedagogia. Pós-graduação em Educação Especial. Pós-graduação em Educação infantil. Pós-graduação em Psicopedagogia Clínica e Institucional. Já atendeu alunos com quadro de mielomeningocele, TEA, TDH, deficiência intelectual e paralisia cerebral.

Professora D tem 2 anos de experiência no Atendimento Educacional Especializado, possui Licenciatura em Pedagogia. Pós-graduação em Educação Inglesa. Ainda não atendeu alunos com quadro de mielomeningocele, atendeu casos de autismo e deficiência intelectual.

Professora E tem 6 anos de experiência no Atendimento Educacional Especializado, possui Licenciatura em Pedagogia. Pós-graduação em Educação Inclusiva. Não atendeu casos de Mielomeningocele, já atendeu casos de deficiência física, déficit de aprendizagem, TDH e TEA.

Professora F tem 2 anos de experiência no Atendimento Educacional Especializado, possui Licenciatura em Pedagogia. Não atendeu casos de Mielomeningocele, já atendeu casos de deficiência visual e deficiência física.

Quadro 1. Categoria 1- Desafios vivenciados pelos professores de Atendimento Especializado

Professor A	O grande desafio é poder contar com o apoio da família, para atender de forma efetiva as necessidades individuais de cada aluno no que tange a aprendizagem cognitiva.
Professor B	O desafio é compreender os transtornos e as deficiências do aluno, para propor adaptações curriculares de acordo com a deficiência do aluno.
Professor C	Compreender a deficiência de cada aluno e propor adaptações curriculares voltadas para cada tipo de transtorno ou deficiência.
Professor D	Garantir a aprendizagem efetiva do aluno é o grande desafio.
Professor E	Conseguir que as atividades e os espaços sejam adaptados de acordo com as necessidades de cada criança.
Professor F	Entender as sequelas, transtornos e limitações de cada aluno, de acordo com sua deficiência.

Fonte: Dados da pesquisa

A TABELA 1 apresenta os principais desafios vivenciados pelos professores de Atendimento Especializado do município de Itatiaiuçu/MG.

Os professores B, C, e F ressaltam a importância de compreender/entender sobre a deficiência do aluno para propor adaptações curriculares que possam atender suas especificidades, conhecer as sequelas do transtorno para intervir de forma definitiva para desenvolver a aprendizagem do aluno, já o professor A enfatiza a importância de poder contar com o apoio familiar, para conhecer o histórico de vida do aluno, perceber as necessidades individuais e conseguir alcançar o desenvolvimento cognitivo é o desafio do professor de atendimento especializado, através de adaptações curriculares e também das adaptações dos espaços escolares.

Percebe-se que as respostas dos professores de atendimento especializado se completam e se complementam, pois contar com o apoio da família para saber sobre o histórico de vida da criança que nasceu com MMC através de uma anamnese escolar é de extrema importância, dado que somente o responsável legal pelo aluno poderá oferecer informações cruciais sobre a deficiências e as sequelas impostas pela MMC a um determinado indivíduo. Durante a entrevista de anamnese escolar, o professor do AEE poderá coletar informações que nortearão o seu trabalho, tais como: durante qual período da gravidez foi descoberta a mielo, se a criança submeteu-se a cirurgia corretiva após o nascimento ou de forma intrauterina, qual o local da lesão causada pela mielo, com está a marcha da criança, se faz uso de cadeiras de roda, apresentou quadro de hidrocefalia e síndrome de Arnold Chiari tipo II, usa válvula de derivação para drenar o líquido da hidrocefalia, em relação ao intestino neurogênico e bexiga neurogênica, quais orientações médicas a que a escola deverá ter acesso, quais profissionais constituem a equipe multidisciplinar que acompanha o aluno com sequelas de MMC. Manter o diálogo com os profissionais da saúde que acompanham o aluno pode favorecer ao professor conhecer as especificidades do aluno.

É preciso conhecer para compreender como as sequelas impostas pela deficiência podem impactar os processos de aprendizagem para, assim, criar estratégias de intervenção para promover o desenvolvimento integral do aluno. Existem alunos que, por causa da hidrocefalia e também da síndrome de Arnold Chiari tipo II, apresentam dificuldades e podem até apresentar déficits cognitivos. O desafio do professor de AEE é criar estratégias educacionais para que o aluno possa desenvolver de forma global, não somente visando aos aspectos intelectuais, mas

também aos sociais e relacionais. Outro grande desafio é estabelecer um espaço de acolhimento nos ambientes escolares para que se enfrente qualquer tipo de *bullying* que o aluno com sequelas de MMC possa vir a sofrer, já que pela falta de controle em relação às fezes e à urina a pessoa com sequelas de MMC precisa fazer uso de fraldas.

Segundo Crema (2022), não existe reabilitação da mielo sem a participação e envolvimento dos pais ou responsáveis e o cuidado em relação aos episódios de *bullying* nos espaços escolares. Outro desafio marcante para a maioria dos entrevistados é entender e compreender sobre a deficiência ou transtorno para propor adaptações curriculares de acordo com a deficiência.

Apenas um respondente abordou a importância das adaptações arquitetônicas para promover a inclusão do aluno com sequelas de MMC. Em relação às adaptações arquitetônicas, como rampas de acesso, banheiros adaptados, o professor de AEE precisa verificar a adequação postural do aluno em sala de aula; no caso de uso cadeiras de rodas, verificar a comodidade do encosto e das almofadas; no caso de uso de órtese, verificar também se estão adequadas ou se estão causando alguma lesão nos pés do aluno, pois, devido à falta de sensibilidade nos membros inferiores, podem acontecer lesões e vermelhidões e o aluno nem perceber. Para isto o professor de AEE necessita manter um diálogo permanente com a família e também com a equipe multidisciplinar que acompanha o aluno.

Categoria 2- Conhecimento do professor de Atendimento Especializado sobre as características, sequelas e comorbidades da mielomeningocele que podem impactar nos processos de aprendizagem do aluno.

Quadro 2 - Categoria 2- Conhecimento do professor de AEE sobre a Mielomeningocele

Professor A	É uma deficiência física que provoca limitações, físicas, sensoriais e até mesmo cognitivas, as principais sequelas e comorbidades que podem impactar nos processos de aprendizagem é a hidrocefalia e síndrome de Arnold Chiari tipo II.
Professor B	É uma deficiência física, caracterizada pela malformação da coluna vertebral do feto, que ocorre no início da gravidez, ocasionando sequelas físicas sensoriais e cognitivas, o que pode afetar as funções cognitivas é a síndrome de Arnold Chiari e a hidrocefalia.
Professor C	É uma malformação congênita, que atinge a coluna do bebê, causando várias sequelas e comorbidades. A hidrocefalia e a síndrome de Arnold Chiari tipo II é pode impactar na aprendizagem do aluno. É uma deficiência física.
Professor D	É uma malformação que acomete a coluna e causa muitas sequelas. O que pode afetar a aprendizagem é a hidrocefalia e a síndrome de Arnold Chiari, é considerada uma deficiência física que pode acometer os aspectos físicos, sensoriais e cognitivos.
Professor E	É uma malformação neurológica caracterizada por um defeito do tubo neural, que acontece no início da gestação, causando alterações neurológicas, paralisias, perda do tônus muscular e falta de sensibilidade abaixo do local da lesão. O que pode comprometer os aspectos cognitivos e da aprendizagem é a hidrocefalia e a síndrome de Arnold Chiari tipo II. É uma deficiência física
Professor F	É uma malformação na coluna do bebê, causando várias sequelas e comorbidades, é uma deficiência física que causa comprometimento físico, sensorial e cognitivo, sendo a hidrocefalia e a síndrome de Arnold Chiari tipo II os responsáveis pelos problemas de aprendizagem.

Fonte: Dados da pesquisa

Todos os professores respondentes caracterizaram a mielomeningocele como uma deficiência física, onde a hidrocefalia e a síndrome de Arnold Chiari II são consideradas as principais sequelas e comorbidades que podem afetar os processos de aprendizagem do aluno, causando déficits cognitivos ou dificuldades de aprendizagem. Todos os professores que

participaram das coletas de dados enfatizaram a palavra “pode afetar”, pois compreenderam que nem todas as crianças que desenvolveram a hidrocefalia e a síndrome de Arnold Chiari tipo II necessariamente terão sequelas ou comprometimento relativos as funções cognitivas. Mostrando que cada caso de MMC tem suas singularidades e especificidades.

Para o respondente A e B a mielomeningocele provoca limitações físicas, sensoriais e até mesmo cognitivas. Para os respondentes C, D e F trata-se de uma malformação que acomete a coluna do bebê e que causam várias sequelas. Para o respondente E, trata-se de uma malformação neurológica caracterizada por um defeito do tubo neural, que acontece no início da gestação, causando alterações neurológicas, paralisias, perda do tônus muscular e falta de sensibilidade abaixo do local da lesão, fazendo referência ao surgimento da mielomeningocele, relacionando-a com o defeito do fechamento do tubo neural embrionário. Percebe-se mais uma vez que as respostas dos professores de atendimento especializado se completam e se complementam. Para além da deficiência física, a mielomeningocele pode causar deficiências sensoriais, motoras, neurológicas, dificuldade de aprendizagem e comprometimentos cognitivos, quadro de hidrocefalia, síndrome de Arnold Chiari tipo II, intestino e bexiga neurogênica, perda do tônus muscular e falta de sensibilidade abaixo da lesão da MMC, alergia a látex e pés tortos congênitos.

Estudos apontam que uma das principais sequelas da MMC que prejudicam a permanência do aluno nos espaços escolares é a bexiga e o intestino neurogênico, pois a falta de controle da urina e das fezes nos alunos com sequelas de MMC prejudica-os a frequentar a escola, considerando que a grande maioria usa fraldas e que estas devem ser trocadas constantemente. Disponibilizar um profissional que possa auxiliar o aluno neste momento é de extrema importância. Existem casos de cateterismo via uretra ou via estoma, a família geralmente recebe as orientações da equipe médica sobre como realizar estes cuidados, que devem ser repassados para a equipe escolar responsável pelo aluno.

Categoria 3- Papel do professor de Atendimento Especializado na elaboração do plano de Desenvolvimento Individual e nas práticas necessárias para a inclusão do aluno com Mielomeningocele.

Quadro 3- Categoria 3- Papel do professor de AEE na elaboração do PDI

Professor A	Poder contar como apoio da família, criar estratégias educacionais para tender de forma efetiva as necessidades individuais de cada aluno no que tange a aprendizagem cognitiva.
Professor B	Conhecer a história familiar do aluno.
Professor C	É importante para se conhecer a história de vida do aluno e o contexto em que ele está inserido. Assim o professor e os envolvidos no processo ensino aprendizagem terão um norte para iniciar o atendimento do aluno.
Professor D	Conhecer o aluno.
Professor E	Compreender a história de vida da criança e do adolescente para criar as adaptações curriculares específicas para cada caso.
Professor F	Buscar entender as dificuldades do aluno, o histórico da vida pessoal, de desenvolvimento escolar e clínico, conhecer a família e a rotina do aluno.

Fonte: Dados da pesquisa

A professora A ressalta a importância do professor de atendimento especializado poder contar com o apoio da família, já que os atendimentos especializados acontecem contraturno e a família muitas vezes apresenta dificuldades de comparecer aos agendamentos do professor de AEE.

Os professores B, C, D enfatizam a importância de conhecer a história familiar do aluno.

Segundo o professor E é preciso compreender a história de vida do aluno a fim de criar as adaptações curriculares que possam atender as especificidades do caso.

O professor F ressalta a importância de entender as dificuldades do aluno e o seu histórico de vida, conhecer a família a fim de entender o desenvolvimento escolar e clínico.

Em relação ao papel do professor de AEE frente à elaboração do PDI, todos respondentes compreendem-no como um documento de extrema importância, que deve acompanhar toda vida escolar do aluno, visando ao acompanhamento e monitoramento do aluno que apresente algum transtorno ou deficiência. O PDI possibilita ao professor de AEE um planejamento das atividades a serem trabalhadas de forma adaptada, que deve estar fundamentado na proposta curricular da escola, embasada no nível de ensino no qual o aluno está matriculado.

Em se tratando de alunos com dificuldades de aprendizagens ou até mesmo comprometimento das funções cognitivas, as adaptações curriculares são de extrema

importância, pois trata-se de uma ferramenta educacional capaz de contribuir com a aprendizagem do aluno nas suas singularidades, visando a construção de ações e estratégias de ensino que possam oferecer suporte pedagógico para promover o desenvolvimento do aluno com deficiência.

Para desenvolver as adaptações curriculares para alunos com comprometimentos intelectuais, o professor de atendimento especializado deve considerar desde o conteúdo curricular que está sendo proposto para a turma ao conteúdo proposto que é o mais significativo para aquele aluno em especial, considerando suas fragilidades e potencialidades, e quais recursos pedagógicos devem ser utilizados para promover a aprendizagem de forma significativa.

O professor de AEE deve avaliar dentre os diversos recursos existentes qual recurso pedagógico é capaz de promover a aprendizagem daquele aluno especificamente, considerando suas especificidades.

Às vezes, faz-se necessário o uso de material concreto, criação de jogos educativos, uso de material lúdico confeccionado pelo próprio professor de AEE; outras vezes, a adaptação está relacionada com a forma que o professor elabora as questões propostas, utilizando frases curtas e objetivas de forma a privilegiar o uso de imagens, possibilitando a melhor compreensão do aluno (no caso de aluno com dificuldades de aprendizagens e déficits cognitivos); outras vezes, o aluno não necessita de adaptações curriculares, mas precisa de um tempo maior para desenvolver as atividades propostas. Cada caso demanda uma intervenção específica.

6 CONCLUSÃO

A intenção de promover a discussão sobre os desafios da inclusão escolar de alunos com sequelas de mielomeningocele é uma tentativa de trazer para os professores de Atendimento Especializado o aspecto da conscientização de que a educação é um direito universal inerente a todos os alunos com ou sem deficiência e que conhecer a deficiência e suas interfaces é a forma mais verdadeira de promover a inclusão escolar, não apenas integrando o aluno com MMC nos espaços escolares, mas verdadeiramente incluindo-os, respeitando-os em suas necessidades específicas e buscando formas de amenizar as fragilidades impostas pela deficiência. Conhecer o aluno e as interfaces das sequelas provocadas pela MMC é o caminho a ser percorrido para promover a inclusão, compreender a história do aluno, construindo uma anamnese escolar fundamentada, que possibilite o entendimento de como as sequelas provocadas pela MMC podem impactar a vida escolar do aluno.

Promover a inclusão dos alunos com sequelas de MMC, além de acolhimento, requer preparo intelectual por parte dos professores de AEE.

A necessidade de conscientização do professor de AEE de que existe uma multiplicidade de formas em que o aluno pode ter sido afetado pela MMC é de fundamental importância para nortear o trabalho pedagógico a ser proposto. Não basta somente integrar o aluno com sequelas de Mielomeningocele, é preciso estabelecer uma relação de ensino aprendizagem mediada pelo professor de AEE que valorize as habilidades e encontre estratégias que possam amenizar as fragilidades impostas pelas sequelas da MMC, onde seja possível estabelecer níveis de ajuda, com intervenções planejadas que possam se ajustar às necessidades reais do aluno.

O primeiro grande desafio da MMC é compreender que, para além da deficiência física que está descrita no CID.10, a mielomeningocele pode afetar o aluno em vários outros aspectos que vão desde motores, sensoriais, quadro de hidrocefalia, síndrome de Arnold Chiari tipo II, intestino neurogênico, bexiga neurogênica, alergia a látex, pés tortos congênitos, dificuldades de aprendizagem a déficits cognitivos. Talvez o grande mistério da mielomeningocele está relacionado à capacidade de transcender do ser humano e à valorização de sua unicidade, onde cada pessoa com deficiência tem a possibilidade de se perfazer nos processos próprios de sua existência. Pois mesmo o aluno apresentando as mesmas comorbidades inerentes do quadro da MMC, cada educando apresenta suas singularidades, ou seja, a deficiência afeta cada um de uma forma única e isso demanda intervenções bem pontuais e específicas.

O objetivo norteador deste estudo é descrever para os professores de AEE as principais características e comorbidades impostas pela MMC, corroborando para a compreensão da deficiência a fim de promover a inclusão escolar do aluno que apresenta sequelas ocasionadas pela MMC, enfatizando que a deficiência pode impactar de forma diferenciada cada aluno. Mesmo apresentando as mesmas comorbidades, os desafios a serem enfrentados nos espaços escolares são específicos para cada aluno, pois depende da forma com que a MMC impactou o desenvolvimento do aluno, desde sua forma de deambular, o uso de tecnologias assistivas e as dificuldades e comprometimentos cognitivos.

Ao descrever o quadro da MMC e publicizar suas características principais, pretende-se contribuir para a compreensão dos professores de AEE sobre como as sequelas advindas da MMC podem afetar a vida escolar do aluno de forma singular e única, para que assim o professor possa intervir de forma bem pontual. Ao compreender sobre a deficiência, o professor de AEE poderá criar estratégias para promover a verdadeira inclusão escolar, onde o aluno receberá acompanhamento e terá acesso às adaptações curriculares necessárias que possam complementar e suplementar o conhecimento ofertado nos espaços escolares.

Estes objetivos foram alcançados, pois, após os professores de AEE terem acesso à cartilha explicativa: Mielomeningoceles, os desafios da inclusão escolar, eles compreenderam as principais características da MMC, que podem impactar na inclusão escolar do aluno com sequelas da MMC; dentre elas, as principais citadas durante a coleta de dados foram a hidrocefalia e a síndrome de Arnold Chiari tipo II, como características que podem ocasionar dificuldades de aprendizagem e/ou déficits cognitivos. Outras comorbidades abordadas pelos professores respondentes, que podem afetar a inclusão escolar do aluno com sequelas de MMC, estão relacionadas com os comprometimentos físicos, sensoriais, a bexiga e o intestino neurogênico.

Percebeu-se que o professor de AEE compreendeu que conhecer o aluno e as sequelas advindas da MMC torna-se uma necessidade fundamental para garantir a permanência do aluno nos espaços escolares. Para tanto, o professor de AEE necessita manter um diálogo permanente com a família e parceria com a equipe multidisciplinar, a fim de conhecer o histórico de vida do aluno, o seu desenvolvimento e a evolução, possibilitando criar estratégias educacionais que possam atender à necessidade intrínseca de cada aluno com MMC.

Percebe-se a conscientização pelo professor de AEE de que o Plano de Desenvolvimento Individual é um instrumento obrigatório que visa acompanhar o desenvolvimento global do aluno no que se refere desde as aquisições do conhecimento à

evolução nos diversos aspectos: cognitivos, sociais, relacionais e a capacidade de comunicação, sendo, portanto, uma ferramenta fundamental para nortear o trabalho do professor de AEE e que deve acompanhar toda vida escolar do aluno.

Em relação às práticas necessárias para a inclusão do aluno com sequelas de MMC, os professores de AEE compreenderam a importância das adaptações curriculares, das estratégias educacionais para atender de forma efetiva às necessidades individuais dos alunos, que vão desde adaptações curriculares, adaptações arquitetônicas/retirada ou redução que facilitem a locomoção da pessoa com deficiência, uso de órteses e cadeiras de rodas e acesso aos recursos de acessibilidade. Percebeu-se que, mesmo diante de tantos recursos tecnológicos digitais existentes na atualidade, poucos professores de AEE fazem referência ao uso das tecnologias digitais como ferramentas de estratégias de ensino para promover a aprendizagem dos alunos com sequelas provocadas pela MMC.

Em relação às adaptações curriculares, percebeu-se que o professor de AEE faz referência às adaptações de materiais a serem trabalhados com o aluno, mas se esquecem de que a adaptação pedagógica pode ser considerada qualquer ação pedagógica que tenha a intenção de flexibilizar o currículo, oferecendo novas ferramentas para promover a aprendizagem. Para atender às necessidades de aprendizagens dos alunos com sequelas de MMC podem ser necessárias adaptações nos materiais usados durante a aula, nos objetivos propostos, nos conteúdos, na metodologia desenvolvida, no tempo proposto para desenvolver a atividade e na forma de avaliar o aluno. É preciso criar novas formas de avaliação, sustentadas por uma prática formativa que valorize todas as aquisições do conhecimento durante o processo ensino-aprendizagem.

Considerando que não existe receita pronta para incluir nos espaços escolares alunos com sequelas de MMC, a compreensão da existência de diferentes caminhos para promover a aprendizagem e assegurar o atendimento da diversidade é crucial. É importante perceber que a inclusão postula uma reestruturação dos espaços escolares, com o objetivo de fazer com que a escola se torne aberta para atender às diferenças individuais e competente para trabalhar com todos os alunos. Ao reconhecer que cada aluno aprende de uma maneira diferente é possível compreender a importância de adaptar o currículo, criar atividades que possam atender às diferentes necessidades de aprendizagem.

O ressignificar das práticas pedagógicas e a oferta de mecanismos, ferramentas e estratégias de ensino que possam corroborar para amenizar os desafios da inclusão do aluno com sequelas de MMC faz-se necessário a fim de promover o acesso a todas as formas

específicas de mediação da aprendizagem, seja através de pessoas, materiais, equipamentos e recursos tecnológicos. A possibilidade de encontrar novas práticas educativas torna-se parte estruturante do trabalho do professor de AEE.

REFERÊNCIAS

- AMARAL, Iole Silva do. **Estudo do prognóstico de crianças portadoras de espinha bífida, de acordo com as características topográficas da lesão ao nascimento**. 167 f. 2017. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2017. https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/BUOS-AQRP5S/1/3333_disserta__o_final_iole_com_ficha_catalogr_fica__1__pdf__9_agosto2017.pdf. Acesso em: 01 nov. 2022.
- ANANIAS FILHO, A. Comentários de outros especialistas: a pediatria. In: SPERS, Valéria Rueda Elias; PENACHIM, Eliane de Assis Souza; GARBELLINI, Daniela (orgs.) **Mielomeningocele: o dia a dia, a visão dos especialistas e o que devemos esperar do futuro**. Piracicaba: Unigráfica, 2011. p.81-87. <http://mielomeningocele.com.br/site/wp-content/uploads/2012/01/MIELO-21-NOV-11.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2022.
- ASSIS, Caroline Penteado de; MARTINEZ, Cláudia Maria Simões. Tecnologias assistivas para alunos com Mielomeningocele no contexto escolar: a construção de um material informativo. **Revista Teias**, v. 13, n. 30, 247-267, set./dez. 2012. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistateias/article/view/24281/17260>. Acesso em: 01 nov. 2022.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BRASIL. **Declaração de Salamanca** : sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2021.
- BRASIL. Ministério da Educação. **Parâmetros Curriculares Nacionais**. Brasília: MEC, 1997. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/livro01.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2021.
- BRASIL. Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros Curriculares Nacionais: Adaptações Curriculares**. Brasília: MEC/SEF/SEESP, 1998.
- BRASIL. Ministério da Educação. **Declaração de Salamanca**: recomendações para a construção de uma escola inclusiva. Brasília: Secretaria da Educação Especial, 2003. <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/serie3.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2021.
- BRASIL. **Decreto nº 5.296/04, de 2 de dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, Casa Civil, 2004. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/decreto%205296-2004.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2023.
- BRASIL, Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação inclusiva In: _____ **Marcos Políticos-legais da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**, Brasília: MEC/SEE, 2010

BRASIL. Senado Federal. **Constituição**: texto Constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal: Coordenação de Edições Técnicas, 2016. 496 p.

Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/ConstituicaoCompilado.htm. Acesso em: 26 nov. 2021.

BRASIL. **Estatuto da pessoa com deficiência**. Brasília: Senado Federal, 2015. Disponível em:

https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/554329/estatuto_da_pessoa_com_deficiencia_3ed.pdf. Acesso em: 26 nov. 2021.

BRASIL. **LDB**: Lei de diretrizes e bases da educação nacional. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2017.

https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/529732/lei_de_diretrizes_e_bases_1ed.pdf. Acesso em: 26 nov. 2021.

BRASIL. Base Nacional Comum Curricular: Educação é a base. **Diário Oficial da União**, Brasília, dez. 2018. Disponível em:

http://basenacionalcomum.mec.gov.br/images/BNCC_EI_EF_110518-versaofinal_site.pdf. Acesso em: 26 nov. 2021.

CHESTER, A.; SWINYARD; M. D. **A criança com espinha bífida**. Tradução Cláudio R. Petrílio. São Paulo: Centro de Reabilitação Dr. Renato da Costa Bonfim da Associação de Assistência à Criança Defeituosa, 1978.

COELHO, Luciana ; PISONI, Sileni . Vigotsky:: sua teoria e a influência na educação.

Revista e- Ped -: Facos /CNE, Osório, v. -2, 2012. Disponível em:

http://facos.edu.br/publicacoes/revistas/e-ped/agosto_2012/pdf/vygotsky_-_sua_teorica_e_a_influencia_na_educacao.pdf Acesso em: 24 abr. 2023.

CASTRO, Antonilma; SOUZA, Lucimêre, SANTOS, Marilda. Contribuições da tecnologia assistiva para a inclusão educacional na rede pública de ensino de Feira de Santana. . In: MIRANDA, Therezinha Guimarães, FILHO, Teófilo Alves Galvão (orgs) **O professor e a educação inclusiva: formação, práticas e lugares**. 5. ed. BA: EDFBA, 2012. P. 299-330.

COSTA, Flávia Silva Martins da. **A habilidade de leitura em crianças com Mielomeningocele**. 82 f. 2014. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2014. Disponível em:

<https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/33020/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20vers%C3%A3o%20Reposit%C3%B3rio%20PDFA.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2022

CREMAN. Renan Palhares de França, **Mielo**: Histórias de vida(s) . São Paulo: Do autor, 2022.

DANTAS , Daniela ; SANTOS, Maria. **A importância da Estimulação precoce da fisioterapia na síndrome de Arnold Chiari tipo II associada à Mielomeningocele**: relato de um caso. Salvador: Universidade Castelo Branco/BA, 2012. Disponível em:

<https://bibliotecaatualiza.com.br/arquivotcc/FPN/FPN03/CARVALHO-daniela-OLIVEIRA-soraia.PDFA>Acesso em 11 jan 2023.)

EBERT, Gustavo. Mielomeningocele – aspectos neurológicos de uma doença Multidisciplinar. In: SPERS, Valéria Rueda Elias; PENACHIM, Eliane de Assis Souza; GARBELLINI, Daniela (orgs.) **Mielomeningocele: o dia a dia, a visão dos especialistas e o que esperar do futuro**. Piracicaba: Unigráfica, 2011. cap. 2, p. 39-50. Disponível em: <http://mielomeningocele.com.br/site/wp-content/uploads/2012/01/MIELO-21-NOV-11.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2022.

FAÇANHA, Dilene Maria de Araújo. **Avaliação da funcionalidade em crianças com Mielomeningocele**. 106 f. 2015. Dissertação (Mestrado) Fortaleza, Universidade Federal do Ceará, F, 2015. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/12552/1/2015_dis_dmafacanha.pdf. Acesso em: 01 nov. 2022.

FOUCAULT, Michel. **A ordem do discurso**: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. Tradução L. F. A., Sampaio. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

GARBELLINI, Daniela (orgs.) **Mielomeningocele: o dia a dia, a visão dos especialistas e o que esperar do futuro**. Piracicaba: Unigráfica, 2011. cap. 2, p. 39-50. Disponível em: <http://mielomeningocele.com.br/site/wp-content/uploads/2012/01/MIELO-21-NOV-11.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2022.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

GUERRA, Elaine L. Assis. **Manual pesquisa qualitativa**. Belo Horizonte: Grupo Ânima Educação, 2014.

HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE. **Mielomeningocele: Projeto Saber + Participar Melhor - Manual para pais, mães, familiares, cuidadores, professores, pessoas que cuidam, convivem e educam crianças**. 2000.

INSTITUTO BRASILEIRO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. **Inclusão social da pessoa com deficiência**: medidas que fazem a diferença. Rio de Janeiro: IBDD, 2008

KÖCHE, José Carlos. **Fundamentos de metodologia científica** : teoria da ciência e iniciação à pesquisa. Petrópolis, RJ : Vozes, 2011.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar: o que é? por quê? Como fazer**. São Paulo: Moderna, 2003. (Coleção cotidiano escolar)

MANTOAN, Maria Tereza Eglê; PRIETO Rosângela Gavioli; ARANTES; Valéria Amorim (org). **Inclusão escolar**: pontos e contrapontos. São Paulo: Summus, 2006.

MARTINS, Lúcia de Araújo Ramos, Reflexões sobre a formação de professores com vistas à educação inclusiva. In: MIRANDA; Therezinha Guimarães, GALVÃO FILHO, Teófilo Alves (Org.). **O professor e a educação inclusiva**. Salvador: EDUFBA, 2012.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado de Educação de Minas Gerais. **Guia de Orientação da Educação Especial na rede estadual de ensino de Minas Gerais**. [S. l.] : Secretaria de Estado de Educação de Minas Gerais, 2014. Disponível em: <https://srefabricianodivep.files.wordpress.com/2019/02/guia-da-educac3a7c3a3o-especial-mg-versc3a3o3-atualizada.pdf>. Acesso em: 19 abr. 2022.

MINAS GERAIS. Secretaria de Educação de Minas Gerais. **A Educação Especial na perspectiva inclusiva: cartilha para pais, estudantes e profissionais da educação..**[S. l.]: DESP- SEE/ MG, [2016]. Disponível em: https://acervodenoticias.educacao.mg.gov.br/images/documentos/A_Educacao_Especial_Perspectiva%20Inclusiva_18cmx25cm.pdf. Acesso em: 19 abr. 2022.

MIRANDA, Therezinha Guimarães, FILHO, Teófilo Alves Galvão, **O professor e a educação inclusiva: formação, práticas e lugares**. 5. ed. BA: EDFBA, 2012.

OLIVEIRA, Marta Kohl De. **Aprendizado e desenvolvimento: um processo sócio-histórico**. São Paulo: Scipione, 1991.

PIMENTEL, Suzana C. Formação de professores para a inclusão: saberes necessários e percursos formativos. In: MIRANDA, Therezinha Guimarães, FILHO, Teófilo Alves Galvão (orgs) **O professor e a educação inclusiva: formação, práticas e lugares**. 5. ed. BA: EDFBA, 2012.

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.

RAMOS, Rossana- **Inclusão na prática: estratégias eficazes para a Educação Inclusiva**. 3. ed. São Paulo: Summus Editorial, 2016.

REDE GLOBO. Mulheres grávidas lutam por cirurgia intrauterina após diagnóstico de malformação grave das filhas. **Fantástico**, [S. l.], 8 maio 2022. Disponível em: <https://g1.globo.com/fantastico/noticia/2022/05/08/mulheres-gravidas-lutam-por-cirurgia-intrauterina-apos-diagnostico-de-malformacao-grave-das-filhas.ghtml>. Acesso em: 24 maio 2022.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, SARAH. O aluno com mielomeningocele. **Webinar**, Belo Horizonte, 30 a 31 maio 2022.

RIBEIRO, Fernando Gomes et al. Retalho fasciocutâneo bilateral para reparação de defeito pós-complicação de tratamento neurocirúrgico de meningomielocle: relato de caso. **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica**, v. 34, 2019. Disponível em: <http://www.rbcp.org.br/details/2560/retalho-fasciocutaneo-bilateral-para-reparacao-de-defeito-pos-complicacao-de-tratamento-neurocirurgico-de-meningomielocle--relato-de-caso>. Acesso em: 01 nov. 2022.

RICHARTZ, Terezinha. O discurso da deficiência como “subjetividade da ausência”. Ética, política, religião. AZEVEDO, Marco Antonio et al (Org.). **Ética, política, religião**. São Paulo : ANPOF, 2017.

ROCCO, F. M.; SAITO, E. T.; FERNANDES, A. C. Perfil dos Pacientes com Mielomeningocele da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) em São Paulo – SP, Brasil. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 14, n. 3, 2007.

SILVA, Thaís dos Santos. **Desempenho funcional de crianças com Mielomeningocele: revisão da literatura**. Vitória de Santo Antão: UFPE, 2019.
<https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/42626/1/Silva,%20Tha%C3%ADs%20dos%20Santos.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2023.

SIQUEIRA, Michael et al. A ortopedia. In: SPERS, Valéria Rueda Elias; PENACHIM, Eliane de Assis Souza; GARBELLINI, Daniela (orgs.) **Mielomeningocele: o dia a dia, a visão dos especialistas e o que esperar do futuro**. Piracicaba: Unigráfica, 2011. cap. 4, p. 67-80. Disponível em: <http://mielomeningocele.com.br/site/wp-content/uploads/2012/01/MIELO-21-NOV-11.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2022.

SPERS, Valéria Rueda Elias; Penachim, Eliane de Assis Souza; Garbellini, Daniela (Orgs.) **Mielomeningocele: o dia a dia, a visão dos especialistas e o que esperar do futuro**. Piracicaba: Unigráfica, 2011. 237p.; 21,5 cm.

TAMBAQUIM, D. L. et al. C. Avaliação neuropsicológica e fonoaudiológica em crianças com mielomeningocele. In: Congresso Hispano-Português de Psicologia, 6., 2005, Lisboa. **Anais...** Lisboa, 2005.

WELLS, R. H. C. **CID-10: classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde**. 2011.

ZANATO, Caroline; GIMENEZ, Roberto. **Educação inclusiva: um olhar sobre as adaptações**. 2. ed. São Paulo: Revista@mbienteeducação, 2017. V. 10. IBSN 1982-8632.

APÊNDICE

Apêndice I- Roteiro de entrevista para os professores de Atendimento Especializado/Rede Municipal de Ensino do Município de Itatiaiuçu / Mg

Prezado (a) professor (a), convidamos você a participar como voluntário em entrevista de responsabilidade da pesquisadora Andrea Henriques Palhares sob a orientação da Prof^a Terezinha Richartz, vinculada ao Programa de Mestrado em Gestão Planejamento e Ensino do Centro Universitário Vale do Rio Verde (UninCor). A sua honestidade pode contribuir para a melhoria e a otimização da nossa proposta. Sua identidade será preservada e as respostas serão utilizadas como fonte de avaliação do material apresentado. Obrigado pela sua colaboração.

Perguntas sobre os principais desafios vivenciados pelo professor de atendimento especializado, em relação a inclusão do aluno com quadro de mielomeningocele (MMC).

1-Identificação do professor/não é obrigatório.

2- Formação_____

3-Tempo que atua como professor de atendimento especializado:_____

4-Para você, qual o grande desafio vivenciado pelo professor de atendimento especializado?

5- Durante sua trajetória profissional como professor de atendimento especializado , quais foram os principais tipos de deficiência que você atendeu?

6- Você já acompanhou algum aluno (a) com quadro de mielomeningocele?

7-Quais foram os desafios encontrados durante o atendimento?

7- Após ter acesso a cartilha explicativa sobre as principais características e comorbidades da MMC responda: Como a mielomeningocele é classificada pelo CID.10 , em qual tipo de deficiência ela se enquadra?

—

8-O que é a mielomeningocele?

9-Quais são as principais características da mielomeningocele?

10- Considerando que a correção da mielomeningocele pode acontecer de forma intra-uterina ou até 72 horas após o nascimento . Quais são as principais sequelas e comorbidades que afetam os alunos com quadro de MMC e que podem impactar nos processos de aprendizagem?

11- Qual a importância da acessibilidade arquitetônica , para atender os alunos(as) com quadro de mielomeningocele?

11- Em relação à inclusão escolar do aluno com quadro de MMC, qual a importância da anamnese escolar ?

12-Qual a importância do PDI (Plano de Desenvolvimento Individual) para promover a inclusão escolar do aluno com quadro de mielomeningocele?

13- Para atender alunos com sequelas decorrentes do quadro de mielomeningocele, quais recursos pedagógicos podem ser utilizados pelo professor de atendimento especializado?

14- Considerando que entre mil crianças nascidas vivas no Brasil de 1 a 1,6 nascem com quadro de mielomeningocele. Para você o que os professores precisam saber sobre a MMC, a fim promover a inclusão escolar do aluno afetado por essa deficiência?

15- Qual a importância das adaptações curriculares para atender alunos com quadro de MMC?

16- Qual é o papel do professor de atendimento especializado em relação ao atendimento dos alunos com quadro de MMC?

17- Ainda sobre a mielomeningocele, existe alguma dúvida que você acha importante e que ainda não ficou esclarecida no Produto Técnico Tecnológico?



UNINCOR

CENTRO UNIVERSITÁRIO VALE DO RIO VERDE