

## **INCLUSÃO ESCOLAR DE DEFICIENTES FÍSICOS: ESTUDO DE CASO DE PESSOAS COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA**

Núbia Xavier da Silva; Carla Estefani Batista; Oberdan José Teixeira Chaves; Agerdânio Andrade de Souza

*Universidade Paulista - nubiareivax@hotmail.com; Instituto Nacional de Pesquisas da Amazônia/Universidade do Estado do Amazonas – carla.estefani@hotmail.com; Centro de Apoio Pedagógico ao Deficiente Visual/CAP - oberdanc@hotmail.com; Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Amapá – as.ac@hotmail.com*

### **Introdução**

Durante anos, a educação especial constituiu-se um sistema de educação paralelo à educação comum, essa forma de atendimento era considerada adequada para atender os alunos deficientes, entretanto essa concepção ocasionou erros graves na operacionalização de práticas educativas que gerou a exclusão desses alunos, pois não oferecia as condições necessárias de alcançar o sucesso na escola regular (BRASIL, 2007).

Desse modo, as conjunturas de ingresso dessas pessoas aos recursos pedagógicos, aos ambientes, à comunicação, devem ser organizadas pelos sistemas de ensino de modo que viabilizem a aprendizagem e valorizem as diferenças. Os obstáculos que impedem a acessibilidade devem ser extintos (BRASIL, 2007).

Porque o modelo de escola inclusiva está ainda se constituindo, pois, a proposta ganhou expressividade com os acordos internacionais de Salamanca (1994) e Guatemala (1995) que entre outros benefícios, estendeu o conceito de necessidades educacionais especiais, integrando todos os que ainda não estavam sendo beneficiados com a escola.

Sobre essa vertente, o transtorno que a pessoa com deficiência se defronta, não se deve pela escassez de leis, inclusive Neri, et al. (2003) afirma ser o Brasil, o país que possui as legislações mais avançadas para proteger e apoiar os deficientes, falta realmente aplicabilidade dessas leis, devido as barreiras à integração educacional e social sofridas por eles.

Diante desse panorama desconcertante para incluir o aluno com deficiência, surgiu à pretensão em investigar dois irmãos com deficiência física decorrente de osteogênese imperfeita (OI), o modo que vivenciaram e vivenciam esse processo de inclusão num sistema educacional excludente.

No Brasil não existe número oficial de acometidos por essa disfunção, todavia associações de pacientes ou outros projetos já calculam esses dados. Em conformidade com a Associação

Brasileira de Osteogênese Imperfeita, existem em torno de doze mil pessoas convivendo com osteogênese imperfeita no Brasil (AMARANTE, 2017).

Os indivíduos com OI são, no sistema de classificação organizado por Silence, et al., (1979), categorizados em quatro tipos, que vai da forma leve até a forma mais grave. Apresentam características clínicas diversas, fraturas múltiplas espontâneas ou por traumas mínimos, deformações ósseas, escleróticas azuis, dentinogênese imperfeita e, surdez condutiva ou mista a partir da puberdade.

Desse modo, verificou-se que pessoa com deficiência física é a primeira a ser excluída, pois sua aparência física é logo notada, despertam medo e curiosidade até por parte dos professores, como afirma Sá, et al., (2006), por não saberem como lidar, como fazer a aproximação e por onde deve começar seu trabalho pedagógico de inclusão escolar.

Muitas vezes os professores adotam a compostura, onde vêem o aluno como frágil ou supervalorizando-os, mas o diálogo com esses alunos, com as famílias, com a professora do atendimento educacional especializado será de suma importância na superação de uma visão deturpada sobre a deficiência (TOLEDO, et al., 2009).

Onde o envolvimento da família do educando, ressaltam Hollerweger et al (2014), contribui para o sucesso da inclusão escolar, sinalizando para a escola através sugestões, críticas e solicitações que fornecem, quais os caminhos a serem seguidos.

Este trabalho teve por objetivo principal identificar os fatores que contribuem para a exclusão escolar de alunos com deficiência física decorrente da osteogênese imperfeita. Descrevendo os relatos dos pais sobre os sentimentos despertados diante de um filho com deficiência. Analisando a contribuição da relação família e escola no processo de inclusão e sistematizando alternativas pedagógicas para o atendimento de alunos com OI.

## **Metodologia**

A pesquisa realizada tem uma abordagem qualitativa, com foco no estudo de caso. Nesse método segundo Gerhardt, et. al, (2009) e Minayo (2001), não interessa a questão numérica, e sim os fatos que não podem ser quantificados. Ela ocupa-se com motivos, valores e fenômenos que não podem ser resumidos em instrumentalização mutáveis.

A amostragem baseou-se na entrevista semiestruturada com quatro adultos, sendo dois portadores de OI, e dois que são os pais dos deficientes. A entrevista foi realizada na residência da família, que concordou em participar da pesquisa ao terem conhecimento de sua finalidade e

responderam todas as indagações feitas. A família mora no Amapá, Município de Macapá, capital do Estado. O IBGE (2016) estima que a população deste estado seja de 782.295 pessoas.

Foram elaborados dois questionários, um para os pais, composto de 14 perguntas, e uma para seus filhos composto por 10 perguntas. As entrevistas foram transcritas na íntegra e em seguida as respostas foram analisadas, com a finalidade de selecionar os fatos pertinentes, aos objetivos deste estudo, apresentados nas falas dos entrevistados. Após esta etapa, de análise das falas, as narrativas foram organizadas conforme a semelhança dos momentos e que retratam a vivência da família.

## **Resultados e Discussão**

Os resultados e as discussões estão ajustados de forma sistemática. Na configuração da pesquisa, priorizou-se por assinalar algumas falas dos entrevistados, como segue dois exemplos:

*“Foi primeiro angústia até saber o que eles tinham, depois um médico falou que nosso filho viveria até 7 anos de idade, mas confiamos em Deus e eles estão aqui e já nos deram muito orgulho.”* (pergunta 6 – mãe).

*“Só comecei a estudar com uns 9 anos, mas como estava sempre com gesso não conseguir estudar mais, só depois de adulta fui pra escola de novo.”* (pergunta 5 – portador de OI).

Nas respostas dadas pelos entrevistados, constatou-se com relação à entrevista com a mãe, que todas as perguntas foram respondidas. As questões estavam relacionadas aos sentimentos despertados ao receber o diagnóstico dos filhos, indagando sobre como os médicos repassaram o diagnóstico aos pais, o tratamento que os filhos receberam, o início da escolarização dos filhos e dificuldade para matrícula e permanência na escola, relacionamento com professores e colegas de escola.

Após a entrevista com a mãe, iniciou-se a entrevista com os portadores de OI, com perguntas sobre os desafios frente à exclusão escolar e social, conscientização sobre como é conviver com uma doença rara, como viveram o período em que frequentavam a escola. Todas as perguntas obtiveram respostas que se assemelham a entre si.

Verificou-se pelas respostas dadas, pelos portadores de OI, que eles retrataram como se sentiam e sentem-se diante da sociedade e das atividades que exercem, que mesmo diante das

manifestações típicas da doença, como a fragilidade óssea, dificuldade ou limitações de locomoção e deformidades nos membros superiores e inferiores, eles aspiraram e empenharam-se para frequentar uma instituição educacional regular.

## **Conclusão**

Os resultados demonstram que a responsabilidade dos pais frente às necessidades de um filho com OI é uma evolução penosa, visto que as incumbências cotidianas de manipulação e zelo precisam considerar os limites e inviabilidades deles, gerando inclusive influência emocional nos pais, esperançosa ou de abstenção, duradoura ou efêmera (OLIVEIRA, et al., 2015).

Para Espíndola (2009), compreender a experiência da família no cuidado da criança com anomalia, congênita e rara, é uma vivência profunda e magnificente, alternada por momentos de dor, mas também de muita garra e luta.

Os pais lutam principalmente para que o filho seja incluído na escola de ensino regular com qualidade e em função disso, a inclusão acarreta uma transformação na ótica educacional, pois não alcança unicamente o educando com deficiência, mas todos os outros, para que alcance sucesso na educação atual (MANTOAN, 1999).

De acordo ainda com Espíndola (2009), as concepções referentes à Educação Especial até então, permanecem contraditórias, dificultando o progresso da inclusão, sendo necessário transcender outros obstáculos, gerados principalmente pela escassez de informações, e assim superar-se-á limites e conseguirá novos lugares neste país exprimido “para todos”.

Desse modo, refletir sobre a educação e suas transformações exige um novo olhar sobre as práticas e preceitos construídos socialmente (MACHADO, et al., 2012).

Como reflexão de ideal de igualdade, a Declaração de Salamanca frisa que o grande desafio da escola inclusiva é educar todas as crianças, sem distinção, transformando atitudes discriminatórias em grupos acolhedores e inclusivos (UNESCO, 1994).

Diante do que foi analisado, Oliveira (2015) destaca que, é significativo buscar os meios legais que garantam o desenvolvimento pleno do potencial da pessoa com deficiência.

## **Referências Bibliográficas**

AMARANTE, S. **Osteogênese imperfeita: cuidados com o paciente**. Portal Fiocruz. Disponível em: < <http://amazonia.fiocruz.br/index.php/2017/04/17/osteogenese-imperfeita-tecnicas-do-cuidado-com-o-paciente>>. Acessado em 20 de agosto de 2017.

BRASIL. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília: MEC/SEESP, 2007.

ESPÍNDOLA, Y.X. Educação Especial: desafios em busca da inclusão. **Revista Espaço Acadêmico** – nº 1000, 2009.

GERHARD, T. E.; SILVEIRA, D. T. (orgs). **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: UFRGS, 2009.

HOLLERWEGER, S; CATARINA, M. B. S. A Importância da família na aprendizagem da criança especial. **Revista de Educação Ideau**. nº 19, v. 9, 2014.

IBGE. Estimativas populacionais dos municípios. IBGE, 2016.

MACHADO, J.P.; PAN, M.A.G.S. Do nada ao tudo: políticas públicas e a educação especial brasileira. **Educação & Realidade**. Porto Alegre, nº 1, v. 37, p. 273-294, 2012.

MANTOAN, M. T. E. Teachers'education for inclusive teaching: refinement of institutional actions. In **Revue francophone de la déficience intellectuelle**. Canadá, p. 52-54, 1999.

MINAYO, M. C. Estrutura e sujeito, o determinismo e o papel histórico: uma reflexão sobre a práxis da saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**. p. 7-19, 2001.

NERI, M. et al. **Retratos da deficiência no Brasil**. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, 2003.

OLIVEIRA, I.G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo. **Revista da SPAGESP**. nº 2, v. 16, p. 102-119, 2015.

SÁ S. M. P; RABINOVICH E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano**. nº 1, v. 16, p. 68-84, 2006.

SILLENCE, D. O; SENN A; DANKS D. M. Genetic heterogeneity in osteogenesis imperfecta. **J Med Genet**. nº 10, v.16, p. 101-116, 1979.

TOLEDO, E. H.; MARTINS, J. B. A atuação do professor diante do processo de inclusão e as contribuições de Vygotsky. In: **Congresso Nacional de Educação**. v. 3, p. 4126-4138, 2009.

UNESCO. **Declaração de Salamanca**: sobre Princípios, Política e Práticas em Educação Especial. Salamanca, Espanha, 1994.