

Alunos com mielomeningocele: uma discussão sobre sua participação no contexto escolar

Caroline Penteado de Assis*
Cláudia Maria Simões Martinez**

Resumo

O objetivo deste estudo foi o de descrever como os professores avaliam o desempenho escolar dos alunos com sequelas de mielomeningocele e, ainda, relacionar semelhanças e diferenças na visão identificadas por professores e pesquisadores. Fizeram parte desta pesquisa seis professores de três alunos com sequelas de mielomeningocele inseridos no ensino regular. Os instrumentos utilizados para coleta de dados foram a Escala de Percepção dos Professores sobre os Alunos com Sequelas de Mielomeningocele e o Roteiro de Observação do Desempenho do Aluno com Sequela de Mielomeningocele. Analisaram-se os dados com base na abordagem qualitativa e comparativa. Os resultados revelaram que houve dificuldades de os professores identificarem as Necessidades Educacionais Especiais apresentadas pelos alunos com sequelas de mielomeningocele. Considera-se essa identificação defasada como um fator precursor de problemas para inclusão escolar desses alunos, pois compromete o atendimento das necessidades escolares específicas. Dessa forma, acredita-se que os profissionais da área da saúde, a partir de formação de parcerias com os professores, possam contribuir com a realização de ações integradas e formativas com intuito de amenizar os desafios encontrados na inclusão escolar.

Palavras-chave: Mielomeningocele; Inclusão escolar; Participação.

Pupils with myelomeningocele: a quarrel on its participation on school context

Abstract

The objective of this study was to describe how teachers assess the educational performance of students with myelomeningocele sequelae and even relate similarities and differences in the vision identified by teachers and researchers. They were part of this research six teachers from three students with myelomeningocele sequelae included in regular education. The instruments used for data collection were the Scale of Teachers' Perception about these sequelae of Students with Spina Bifida and Observation Guide for Student Performance sequel with myelomeningocele. We analyzed the data based on qualitative and

* Mestre e doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Paulo, Brasil.

** Docente do Departamento de Terapia Ocupacional e do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Paulo, Brasil.

comparative approach. The results revealed that there were difficulties in identifying teachers for special educational needs presented by students with myelomeningocele sequelae. This identification is considered outdated as a precursor factor of these problems includes school students, as committed to meeting the needs of specific school. Thus it is believed that health professionals from forming partnerships with teachers, can contribute towards the realization of integrated training and aiming to alleviate the challenges in inclusive education.

Keywords: Myelomeningocele; School inclusion; Participation.

Introdução

No Brasil, a inclusão de alunos com Necessidades Educacionais Especiais¹ no ensino regular tornou-se um movimento legal, a partir de um direito assegurado a todas as pessoas, independente de suas diferenças e necessidades, conforme se pode conferir na Constituição Federal (BRASIL, 1988) e na Lei de Diretrizes e Base da Educação Nacional/LDB – 9394/9 (BRASIL, 1996).

E a partir desse movimento que os alunos com sequelas de mielomeningocele têm participado das escolas regulares. Legalmente essa doença é caracterizada como uma deficiência física, mas a criança pode desenvolver desde o nascimento inúmeras sequelas.

A primeira a ser descrita é a hidrocefalia, a qual gera um aumento da pressão intracraniana que pode resultar em um retardo no desenvolvimento neuromotor, problemas visuais e auditivos, alterações de fala, alterações cognitivas e da função nos membros superiores e inferiores. Ainda existem outras alterações advindas da mielomeningocele, como as deformidades ortopédicas congênitas, geralmente localizadas nos pés e quadril, dificultando o desenvolvimento da locomoção. Os graus variáveis de paralisia podem atingir a região lombar, torácica e sacral e ausência de sensibilidade abaixo do nível da lesão medular, com preservação da parte superior do abdome, tronco e braços. A sensibilidade também fica prejudicada, como a identificação de sensação de pressão, fricção, dor, calor e frio. A disfunção vesical é de origem neurológica, na qual o mecanismo de micção não é automaticamente regulado, portanto, a criança sofre de incontinência urinária. A maior parte das crianças com sequelas de mielomeningocele também não possui controle esfinteriano. Um aspecto importante a destacar é que perfis distintos vão ser traçados no que se refere à manifestação das sequelas, pois a hidrocefalia e disfunção vesico-esfinteriana podem aparecer em 90% dos casos, sendo que os graus de paralisia são variáveis (FOBE et al., 1999; TAMBAQUIM et al., 2005; FERRARETO et al., 2006; ARAÚJO; GALVÃO, 2007; RAMOS et al., 2005).

Todas estas sequelas vão interferir no processo de escolarização dos alunos com a mielomeningocele. Alguns estudos revelaram esses fatos, Fobe et al. (1999) e Tambaquim et al. (2005) verificaram que crianças com

mielomeningocele apresentam atrasos na aquisição da linguagem e no desenvolvimento cognitivo. Yeates et al. (2003) verificaram, em 32 crianças com mielomeningocele, uma maior propensão a desenvolver distúrbio de aprendizagem. Esse fato foi identificado a partir de exames de avaliação neurológica.

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

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

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

Devido a essa série de comprometimentos apresentados, algumas crianças, segundo Salomão et al. (1995), têm uma maior suscetibilidade a síndromes de inadaptação social, em decorrência da manifestação das inúmeras sequelas apresentadas e do nível de desenvolvimento.

Vale ressaltar que nenhuma sequela advinda da mielomeningocele ganha destaque pelo grau de comprometimento, Alimena, Machado Neto e Dirani (1999) discutem que a interação entre a manifestação das sequelas e o nível de desenvolvimento (as possibilidades funcionais, de comunicação, interação social e de aprendizagem) vão ser determinantes na Necessidade Educacional Especial que a pessoa com mielomeningocele apresentará. Portanto, é extremamente complexa a tarefa de se adaptar à escola, visto que inúmeras são as sequelas geradas a partir da manifestação da doença.

Se para o aluno a escolarização no ensino regular é considerada um desafio, para os professores isso também é verdadeiro, visto que compreender

as sequelas da mielomeningocele já é um processo que demanda tempo e preparação específica. No entanto, cabe ressaltar que, para os profissionais da escola, o importante é entender como estas sequelas vão interferir no processo de escolarização.

Teixeira, Lourenço e Mendes (2008), ao fazerem um estudo de revisão de literatura sobre a escolarização de alunos com deficiência física, destacaram que, para pensar na inclusão escolar, deve-se atentar para a compreensão das capacidades e necessidades desses estudantes, o que requer um processo de avaliação adequado às demandas educacionais dos alunos. No entanto, levantaram a problemática de que ainda existe a dificuldade de compreensão por parte dos professores das verdadeiras necessidades educacionais específicas desses alunos, por falta de formação.

Os estudos realizados no país sobre a escolarização de alunos com sequelas de mielomeningocele ainda se focam na investigação do acesso ao contexto escolar e revelam que as interveniências de ordem clínica advindas da mielomeningocele, conjugadas ao preconceito social, tornavam-se empecilhos para o processo de escolarização. Assim, a matrícula nas escolas regulares se faz por absoluta persistência do usuário, e não por incentivo do sistema. A deficiência física apresentada pelos alunos com mielomeningocele dificultava o acesso deles a escola, devido à falta de estrutura física adaptada nesses locais, de profissionais e professores habilitados para trabalhar com esses alunos. A incontinência vesico-intestinal, apresentada pela maioria dos alunos, interfere na sua participação escolar, portanto, é possível observar que a complexidade de sequelas prejudica a inserção desses alunos na escola e interfere no processo de escolarização (CHAVES; ELIAS, 2004; ELIAS; MONTEIRO; CHAVES, 2008; MACEDO, 2001).

Por meio desse quadro delineado, é possível afirmar que a inclusão de pessoas com mielomeningocele nos contextos educacionais está gradualmente sendo realizada. Entretanto, como pode se observar por meio das pesquisas realizada por Chaves e Elias (2005), Moreira e Macedo (2003), Macedo (2001) e Elias, Monteiro e Chaves (2008), ainda existem percalços nesse caminho, principalmente relatados em função da complexidade de sequelas advindas da doença.

Assim, entende-se que a escolarização de alunos com mielomeningocele no ensino regular está crescendo de forma gradual no país, incentivado pela política nacional de Educação Especial. No entanto, como foi descrito, é extremamente complexa as sequelas causadas por essa doença; dessa forma, sua escolarização no ensino regular é considerada um desafio para professores e alunos. Os estudos realizados até o momento investigam o acesso desses alunos à escola. Assim, com intuito de avançar nessa discussão, esta pesquisa tem o objetivo de descrever como os professores avaliam o desempenho escolar dos alunos com sequelas de mielomeningocele e, ainda, relacionar semelhanças e diferenças na visão identificadas por professores e pesquisador.

Metodologia

Participantes

Fizeram parte desta pesquisa seis professores de três alunos com sequelas de mielomeningocele. Todos os alunos e seus respectivos professores participavam das escolas municipais de uma cidade do interior do estado de São Paulo. A idade dos alunos com sequelas de mielomeningocele variou de 5 a 8 anos, e o gênero foi predominantemente masculino, portanto, a série frequentada por eles estendeu-se desde a educação infantil até o ensino fundamental. Os professores participantes da pesquisa foram do gênero feminino, três professoras trabalhavam no atendimento educacional especializado e as outras três no ensino regular, todos tinham formação para atuarem como profissionais.

Para garantir o sigilo dos participantes da pesquisa, eles foram identificados a partir de letras e números. Utilizou-se letras para designar aluno (C), professor da Sala Regular (SRg), professor da Sala de Recurso Multifuncional (SRc) e Observador (Obs). A numeração utilizada acompanhou a escola da qual o aluno e professor pertencia, elas foram numeradas de 1 a 3.

Instrumento

Utilizou-se a *Escala de Percepção dos Professores sobre os Alunos com Sequelas de Mielomeningocele* (EPP-Mielo) para o estudo, este foi um instrumento construído para “dar voz” à percepção do professor sobre seu aluno com sequela de mielomeningocele na sala de aula.

Esse instrumento apresenta áreas de desenvolvimento a serem mensuradas, as quais poderiam interferir no processo de escolarização do aluno com sequelas de mielomeningocele como: compreensão de ordem simples e complexa, coordenação motora global e fina, locomoção, audição, visão, controle vesical e esfinteriano e interação social. Como parâmetros utilizados para mensuração, utilizou-se uma escala de 1 a 7, na qual 1 é a nota dada para as crianças que não apresentam a habilidade, 2 para as crianças que apresentam possibilidades para desenvolver a habilidade, 3 para as crianças que têm 15% da habilidade desenvolvida, 4 para 25% da habilidade desenvolvida, 5 para 50% da habilidade desenvolvida, 6 para 75% da habilidade desenvolvida e, finalmente, 7 para 100% da habilidade desenvolvida. Para cada nota, eram dados alguns exemplos, a fim de que o professor pudesse compreender praticamente o que as notas significavam.

Outro instrumento utilizado foi o *Roteiro de Observação do Desempenho do Aluno com Sequela de Mielomeningocele*, o qual foi aplicado por meio de observações realizadas no contexto escolar. Descrever o desempenho escolar do aluno com sequela de mielomeningocele, segundo a visão dos pesquisador, foi o objetivo deste instrumento. As áreas de desenvolvimento mensuradas

foram: a locomoção, comunicação e atividades pedagógicas (categoria que abordava a compreensão cognitiva e as atividades que exigem coordenação motora no contexto escolar). Outras perguntas presentes nesse instrumento investigavam aspectos qualitativos sobre as áreas de desenvolvimento mensuradas, como: de que forma a criança realiza a atividade, qual a ajuda solicitada para realização, se ela apresenta dificuldades durante sua execução e se era auxiliada por um recurso de tecnologia para realizar a atividade. O tipo de mensuração utilizado foi, novamente, a escala de 7 pontos, respeitando os mesmos parâmetros da EPP-Mielo.

Procedimento de Coleta e Análise dos Dados

O Primeiro procedimento realizado foi o envio da pesquisa ao comitê de ética da Universidade Federal de São Carlos, o qual obteve o parecer favorável para o desenvolvimento do estudo por meio do protocolo CAAE 358/2008. Logo após, realizou-se a seleção dos participantes via Secretaria de Educação (rede municipal), Diretoria de Ensino, (rede estadual), Escolas Privadas e Especiais. Os participantes levantados foram contatados para apresentação da pesquisa e, posteriormente, aplicou-se a EPP-Mielo e do Roteiro de Observação do Desempenho do aluno com Sequela de Mielomeningocele.

A análise de dados deste estudo foi realizada com base na abordagem qualitativa em função do número de participantes encontrados. Como a EPP-Mielo e o Roteiro de Observação do Desempenho do Aluno com Sequela de Mielomeningocele apresentava os mesmos parâmetros de mensurações, foi realizado uma análise comparativa entre as pontuações.

Traçou-se um critério para a elaboração dos quadros comparativos, segundo a classificação das semelhanças e diferenças entre as pontuações mensuradas por professores e pesquisador. Estabeleceu-se que as distâncias das pontuações seriam os parâmetros usados para a discussão. Todos os critérios de comparação para análise estão descritos no Quadro 1.

Crítérios de Comparação	Distância entre as pontuações	Cor da tabela
Diferente	1 a 3 pontos na pontuação EPP-MIELO	Cinza Escuro
Semelhante	1 ponto na pontuação da EPP-MIELO	Cinza Intermediário
Igual	Ausência de distância entre as pontuações da EPP-MIELO	Cinza Claro

Quadro 1 – Critérios de comparação para a análise de dados da EPP-MIELO.

Com base nos critérios de comparação apresentados no Quadro 1, foram apresentados os resultados da pesquisa realizada.

Resultados

O primeiro caso apresentado é do aluno C1, sexo masculino, participante do Ensino Fundamental de uma escola municipal situada na periferia da cidade do interior do estado de São Paulo. Os dados expostos pelo Quadro 2 revelaram as opiniões entre o professor da sala de recursos multifuncional, o da sala regular e o observador. Notou-se uma concordância entre as pontuações do observador e do professor da sala de recurso. A comparação entre os escores foi, em sua maioria, semelhante ou até mesmo igual. Já entre professor da sala regular, a diferença era sempre maior.

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

Quadro 2. Opiniões sobre as habilidades de C1 a partir da percepção dos professores do ensino regular, da sala de recurso e pesquisador aferidas na escala e 1 a 7 pontos.

O professor da sala de recurso pontuou as habilidades do aluno com escores mais altos, já o professor da sala regular atribuiu ao aluno notas menores. Acredita-se que possa ter havido influência da área de formação da professora do ensino regular (em biomedicina, ou seja, voltada à área da saúde) e,

portanto, a visão dela sobre o aluno com mielomeningocele era sempre focada nas incapacidades, e não nas habilidades.

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

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

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

A única opinião classificada como semelhante, segundo os três observadores, foi quanto à locomoção. Notou-se que quanto mais concreta e aparente era a falta de habilidade, mais semelhantes eram as opiniões entre observador e professores. Vale ressaltar que esse aluno utilizava cadeira de rodas, portanto, tinha comprometimentos na locomoção que eram amenizados pela presença da Tecnologia Assistiva, devido a tal fato, foi considerada a utilização do recurso para pontuação na *EPP-Mielo*.

As próximas habilidades, referentes ao desempenho, estão apresentadas no Quadro 3, e foram comparações apenas entre o professor da sala regular e da classe de recursos. Quando os professores respondiam sobre o desempenho de outros aspectos, os quais não poderiam ser observados pelo pesquisador, visto que exige uma frequência maior no número de procedimentos, a opinião deles foi, em sua maioria, semelhante.

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

Quadro 3 – Opiniões sobre as habilidades de C1 a partir da percepção dos professores do ensino regular e da sala de recurso aferidas na escala e 1 a 7 pontos.

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

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

O caso dois apresentado foi o do aluno C2, sexo masculino com 5 anos de idade, participante da Educação Infantil de uma escola municipal, situada na periferia de uma cidade do interior de São Paulo. O Quadro 4 traz a

opinião dos professores da sala de recursos, da regular e do observador sobre o desempenho escolar de C2 quanto às áreas de desenvolvimento mensuradas. O quadro comparativo apontou que a maioria dos escores atribuídos foi considerado diferente.

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

Quadro 4 – Opiniões sobre as habilidades de C2 a partir da percepção dos professores do ensino regular, da sala de recurso e pesquisador aferidas na escala e 1 a 7 pontos.

Percebeu-se que as notas das áreas de desenvolvimento pontuadas foram baixas no que se refere à comunicação, à coordenação e à compreensão, segundo a percepção dos professores. A professora da sala regular foi novamente a responsável por dar as menores notas. Este dado também ocorreu durante a análise de dados do aluno C1. Segundo a professora da sala de recurso, o aluno possuía todas as habilidades, mesmo que fosse 15% desenvolvida, o observador também atribuiu notas maiores ao aluno.

Novamente a área de desenvolvimento que obteve melhor pontuação foi a locomoção, porém é necessário discutir que o aluno utilizava cadeira de rodas, porque apresentava comprometimento nesta área e tal recurso foi considerado durante a mensuração das habilidades do aluno C2.

Acredita-se que o professor da sala de recurso consegue observar o aluno de uma forma mais aprimorada, pois a atenção geralmente é individualiza-

da, assim o aluno tem maiores oportunidades de demonstrar suas habilidades. Já o professor da sala regular observa o aluno inserido no contexto de sala de aula, onde o foco é o grupo, portanto, para demonstrar suas habilidades, ele precisa ter um nível maior de participação.

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

O fato de o aluno já chegar à escola com um diagnóstico de mielomeningocele pode ser encarado de maneira diferenciada pelos professores. A atenção voltada ao aluno com Necessidade Especial geralmente é maior e existe uma tendência a observá-lo a partir de seu comprometimento. Portanto, percebeu-se que quando um pesquisador da área da saúde e educação especial observa o mesmo aluno, nota-se um melhor desempenho.

O Quadro 5 apresenta o desempenho de C2 a partir de outras habilidades, as quais não puderam ser observadas pelo pesquisador, portanto apenas professores da sala regular e de recursos participaram deste quadro de comparação. Os escores atribuídos na escala revelaram que as percepções dos professores foram, em sua maioria, diferentes.

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

Quadro 5-Opiniões sobre as habilidades de C2 a partir da percepção dos professores do ensino regular e da sala de recurso aferidas na escala e 1 a 7 pontos.

Nas habilidades concretas, como controle vesico-esfincteriano, audição e visão, as opiniões dos professores foram iguais ou semelhantes em sua maioria. Os professores pontuaram corretamente o controle esfincteriano, demonstrando conhecimento sobre a sequela apresentada pelo aluno. Portanto, quando se observa habilidades concretas, torna-se menos complexa a tarefa de atribuir a pontuação na *EPP-MIELO*, porque se observou uma concordância entre as pontuações atribuídas pelos professores. Comprovou-se esta situação por causa dos escores destinados à interação social, pois as opiniões entre os professores foram novamente divergentes, visto que eram aspectos mais subjetivos de serem mensurados.

O caso 3 discutiu os dados do aluno C3, sexo masculino, com 11 anos de idade, participante do ensino fundamental de uma escola municipal, localizada na periferia da cidade. No Quadro 6 apresentam-se as opiniões dos professores da sala regular, da sala de recursos multifuncional e do observador sobre o desempenho escolar do aluno. As respostas pontuadas pelos respondentes da *EPP-MIELO* foram iguais e semelhantes em sua maioria.

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

Quadro 6 – Opiniões sobre as habilidades de C4 a partir da percepção dos professores do ensino regular, da sala de recurso e pesquisador aferidas na escala e 1 a 7 pontos

Foi possível identificar que os professores observaram pequenos comprometimentos em C3. O perfil deste aluno era diferenciado de C1 e C2, pois foi o único participante que não apresentou severos comprometimentos motores. Vale ressaltar, no entanto, que ele passou por várias cirurgias para correção de pés-tortos congênitos. Os dados mostram que a professora da sala regular não notou nenhum problema nas habilidades de desempenho do aluno, mas quando foi convidada a falar sobre os desafios que o aluno enfrentava na inclusão escolar, afirmou que ele tinha dificuldade no processo de alfabetização.

C3 já está no ensino fundamental, e é nesse momento que se inicia o aprendizado da matemática, leitura e escrita, portanto a época de identificar comprometimentos cognitivos. Assim o que geralmente ocorre é a não-percepção durante a educação infantil de problemas no processamento cognitivo, que só vão ser detectados posteriormente, quando o aluno precisará utilizá-lo para a aprendizagem. Segundo as professoras, C3 estava na terceira série do ensino regular e ainda não era alfabetizado.

O Quadro 7 apresenta dados comparativos de C3 sobre as áreas de desenvolvimento aferidas pelos professores do ensino regular e da sala de recurso. Eles novamente observaram o comprometimento das habilidades do aluno da mesma forma, atribuindo pontuações iguais.

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

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

Observou-se que, apesar de as professoras não terem contato porque não trabalhavam juntas, elas compartilharam da mesma opinião sobre as áreas de desenvolvimento mensuradas. Notou-se que quando o aluno com mielomeningocele possuía um comprometimento aparente fisicamente, a EPP-MIELO se mostrou um instrumento eficaz na detecção da Necessidade Especial. Durante a mensuração de habilidades mais aparentes, como controle vesico-esfincteriano, audição e visão e interação social, as professoras apontaram que C3 não possuía nenhum comprometimento.

Discussão

Para Smeha e Ferreira (2008), muitos professores têm a ideia construída de que os alunos com Necessidades Educacionais Especiais não vão atender às expectativas, devido a uma ideologia marcada historicamente por grandes períodos de exclusão. Tornou-se perceptível que, em alguns casos descritos, havia a tendência de os professores identificarem o desempenho do aluno a partir de seu comprometimento, não favorecendo a visão sobre suas potencialidades.

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

No caso do aluno C3, a visão sobre as áreas de desenvolvimento foi diferente, pois o desempenho motor desse aluno era mais próximo ao de seus colegas. Neste caso, os professores não identificaram o comprometimento cognitivo que o aluno apresentava, o que pode interferir no processo de ensino aprendizagem dele. Tal fato corroborou para que o aluno fosse pontuado com escores mais altos.

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

Dessa forma, as duas tendências observadas poderiam interferir nas práticas pedagógicas desses professores. No caso de C1 e C2, uma postura protetora e de identificação apenas dos déficits poderia influenciar as ações dos professores de forma a não estimular as capacidades do aluno. Já no caso de C3, as ações dos professores poderiam impedir o atendimento das necessidades do aluno, o que é essencial para o processo de aprendizagem.

A falta de conhecimento do professor sobre a própria patologia apresentada pelo aluno foi um fator que pode ter interferido na visão do seu desempenho escolar, porque geralmente o professor sente-se despreparado para lidar com as situações voltadas para inclusão escolar. Neste sentido, Smeha e Ferreira (2008) colocam que se o ambiente escolar oferece condições desfavoráveis, o

professor pode sofrer com o processo de inclusão escolar e torna-se convencido de que pouco pode fazer para reverter a situação, tal fato influencia o desenvolvimento da relação entre professor e aluno e a sua forma de atuar.

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

Tanto os dados da literatura citada acima, como os dados desta pesquisa revelam que, muitas vezes, os professores não percebem o ambiente escolar dos quais vivenciam, e precisam de momentos de sensibilização para compreender seu trabalho. Para o professor, é essencial identificar e compreender o desempenho de seus alunos, conhecendo quais são suas características, pois é o primeiro passo para reconhecer de que maneira atuar. No entanto, como discutido anteriormente, eles precisam ter acesso a conhecimentos mais práticos, de forma a compreender como as sequelas apresentadas interferem no processo de inclusão escolar do aluno para, então, estabelecerem ações a fim de atender às Necessidades Especiais desses alunos, definindo objetivos a serem trabalhados (BERSH, 2006).

Considerações finais

A presença das sequelas advindas da mielomeningocele pode influenciar a realização das atividades escolares de forma negativa, pois interferem na interação do aluno no contexto, dificultando o seu desenvolvimento na escola.

A compreensão de todos esses aspectos é de fundamental importância para entender a inclusão escolar desses alunos. No entanto, vale ressaltar que a maioria dos professores teve dificuldades para reconhecê-las, faltavam informações sobre a patologia e, principalmente, o conhecimento de como as sequelas apresentadas pelo aluno interferia no seu processo de inclusão escolar.

Dentre as pontuações aferidas, foi possível notar que o professor da sala regular pontuava o aluno com sequela de mielomeningocele com escores mais baixos que o da educação especial. Uma possível discussão é que isso ocorra porque no atendimento educacional especializado o professor consegue ter uma leitura mais aprimorada sobre o aluno, pelo fato de o atendimento ser individualizado ou, até mesmo, em grupo, mas com a presença de poucos alunos em sala, se comparado ao ensino regular.

Com base nos resultados da pesquisa, foi possível perceber duas visões dos professores ao identificar o desempenho do aluno no contexto escolar. Nos casos de C1 e C2, que apresentavam maiores comprometimentos mo-

tores, os docentes observavam somente as necessidades, pontuando as crianças com escores baixos. Já entre o aluno com menores dificuldades, como C3, não foram identificadas as necessidades educacionais especiais no aluno com seqüela de mielomeningocele porque elas se manifestavam de forma sutil.

As duas posições são prejudiciais ao desenvolvimento escolar do aluno com seqüela de mielomeningocele, porque uma limita a participação dele no contexto escolar pelo fato de o professor não identificar suas reais capacidades e habilidades, e a outra impede a realização de ações destinadas a promover o aprendizado do aluno.

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

Os escores aferidos pelo observador eram, geralmente, mais altos que o dos professores, portanto, o pesquisador notava maiores habilidades e menores comprometimentos, justamente por ter um processo de formação profissional que o habilita a realizar essa observação de forma aprimorada.

Apesar de existir uma política que preconize a realização das ações em educação especial, no Brasil, ainda existem dificuldades para sua efetivação. Os princípios da inclusão escolar colocam em discussão, na escola, o atendimento das necessidades e capacidades dos alunos, proporcionando igualdade de oportunidades, mas os avanços ainda são muito difíceis e lentos.

É neste cenário que os profissionais da área da saúde podem contribuir com seus conhecimentos e práticas específicas e, por meio de uma vivência interdisciplinar, possibilitar a formação dos professores. Estes profissionais apresentam-se como mediadores importantes para a inclusão escolar, dessa forma serão interlocutores, apontando os limites e as possibilidades dos alunos com seqüelas de mielomeningocele participarem da vida escolar. Assim, a interface saúde-escola pode favorecer o desenvolvimento desses alunos a partir de parcerias entre os profissionais da saúde e da educação, a fim de que possam se realizar ações integradas, com o intuito de amenizar os desafios encontrados na inclusão escolar.

Referências

ALIMENA, L. J. M; MACHADO NETO, L; DIRANI, M. O perfil da mielomeningocele em um hospital pediátrico. **Revista Brasileira de Ortopedia**; v. 4, n.34, p. 295-298, 1999.

ARAUJO, A. E; GALVÃO, C. Desordens neuromotoras. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. **Terapia ocupacional fundamentação teórico prática**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2007. p 328-337.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. 4. ed. São Paulo: Saraiva, 1990. 168 p.

_____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei no 9394/96. 1996. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp>>. Acesso em: 27 set. 2009.

BERSH, R. Tecnologia assistiva e educação inclusiva. In: MEC. Ministério da Educação do Brasil, Secretaria de Educação Especial. **Ensaio Pedagógicos**, Brasília, 2006.

BIER, J. A. B. et al. Medical and social factors associated with cognitive outcome in individuals with myelomeningocele. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v.39, p.263-266, 1997.

CASTRO, S. F.; FREITAS, S. N. **Representação social e educação especial**: a representação dos professores de alunos com necessidades educativas especiais incluídos na classe comum do ensino regular. 2004. Disponível em: <<http://www.educaçaoonline.com.br>> Acesso em: 3 fev. 2009.

CHAVES, C. R. M; ELIAS, M P. Acesso à matrícula escolar para portadores de mielomeningocele. **Revista da Academia Fluminense**, v. 5, n. 14, 2005. p 1-10.

CAPELLINI, V. L. M. F.; MENDES, E.G. Formação continuada de professores para a diversidade. **Revista Educação**, Porto Alegre, v. 14, n.3, p.597-615, set./dez, 2004.

ELIAS, M. P; MONTEIRO, L. M. C.; CHAVES, C. R. Acessibilidade a benefícios legais disponíveis no Rio de Janeiro para portadores de deficiência física. **Revista Ciências em Saúde Coletiva**, v. 13, n. 3, p. 1041-1050, 2008.

FERRARETTO, I. et al. Achados Oculares em pacientes com mielomeningocele. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia**, v. 63, n. 5, p. 379-382, 2006.

GUERRA, A. S. **Funções cognitivas na hidrocefalia congênita associadas à mielomeningocele lombar na criança**. 2006. Dissertação (Mestrado em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento)–Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2006.

MACEDO, C. P. B. F. N. **A inclusão escolar de crianças com mielomeningocele**: a inclusão como proposta. 2001. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança)–Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.

MENDES, E. G. Perspectivas para construção de uma escola inclusiva no Brasil. In: PALHARES, M. S.; MARINS, S. (Org.). **Escola inclusiva**. São Carlos: Edufscar. 2002. p. 61-86.

PELOSI, M. B. **Inclusão e tecnologia assistiva**. Rio de Janeiro. 2008. Tese (Doutorado em Educação)– Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

RAMOS, F. S. et al. Fatores que influenciam prognóstico de ambulatório nos diferentes níveis de lesão da mielomeningocele. **Revista Neurociências**, v. 13, n. 2, p. 80-87, 2005.

RENDELI, C. et al. Does locomotion improve the cognitive profile of children with meningomyelocele? **Child's Nervous System**, v.18, p. 231-234, 2002.

SALOMÃO, J. F. et al. Acompanhamento ambulatorial de pacientes com mielomeningocele em um hospital pediátrico. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 53, p. 444-450, 1995.

SMEHA, L. N; FERREIRA, I. V. Prazer e sofrimento docente no processo de inclusão escolar. **Revista de Educação Especial (UFSM)**, n. 31, p. 37-48, 2008.

TABAQUIM, D. L. et al. Avaliação neuropsicológica e fonoaudiológica em crianças com mielomeningocele. In: CONGRESSO HISPANO-PORTUGUÊS DE PSICOLOGIA, 6., 2005. Lisboa. **Anais...** Lisboa, v.10, n.7, p. 4-10, 2005.

TEIXEIRA, E.; LOURENÇO, G. F.; MENDES, E. G. Algumas considerações para a inclusão escolar de alunos com deficiência física no país: contribuições da produção científica. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 3., 2008, São Carlos. **Anais...** São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, 2008. p 1-10.

WHITAKER, M. E. **Indivíduos com mielomeningocele**: influência da alteração motora no desempenho comunicativo. 2004. Monografia (Especialização na Área de Linguagem)–Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru, 2004.

YEATES, K. O. et al. Do children with mielomeningocele and hydrocephalus display nonverbal learning disabilities? An empirical approach to classification. **Journal of the International Neuropsychological Society**, v.9, p. 653-662, 2003.

Notas

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

Correspondência

Caroline Penteado de Assis – Praça dos Cajueiros, 1730, Cidade Jardim, 13630-00, Pirassununga, São Paulo.

E-mail: cpa_to@hotmail.com – claudia@ufscar.br

Recebido em 05 de julho de 2011

Aprovado em 09 de outubro de 2011