

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ADAMARI RODOLFO DEPETRIS

**A INCLUSÃO DE ESTUDANTES COM DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE
SOB A PERSPECTIVA DE FAMILIARES**

CURITIBA

2017

ADAMARI RODOLFO DEPETRIS

**A INCLUSÃO DE ESTUDANTES COM DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE
SOB A PERSPECTIVA DE FAMILIARES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial à obtenção de grau de Pedagoga no curso de graduação em Pedagogia, Setor de Educação da Universidade Federal do Paraná.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Luciana Ribeiro Pinheiro.

CURITIBA

2017

Dedico este trabalho aos pais e familiares de estudantes com Distrofia Muscular de Duchenne que lutam todos os dias pelo bem-estar de seus filhos, esforçando-se para garantir-lhes todos os direitos que lhe são assegurados e para que estes sejam atendidos conforme as suas especificidades. Dedico também aos professores, pedagogos, diretores e todo corpo escolar que se empenham em fazer a inclusão desses acontecer de forma qualificada, mesmo encontrando diversas dificuldades pelo caminho, como falta de recursos e de informações sobre a doença na área escolar. Que esse trabalho venha contribuir para melhorar a perspectiva de inclusão nessa área e para atribuir mais conhecimento à cerca dessa doença pouco conhecida mas que possui um significativo número de pacientes que necessitam de atendimento educacional inclusivo.

AGRADECIMENTOS

À Deus pelo privilégio da vida, pelas bênçãos concedidas, pelas dificuldades enfrentadas que me fizeram ser quem sou hoje.

À minha família que acreditou em mim desde o começo, me apoiou e me deu suporte sempre que precisei, estando ao meu lado nos momentos difíceis e também nos momentos felizes.

Aos meus colegas de trabalho que viram todo o meu esforço para chegar até aqui e me incentivaram, acreditando em mim e no meu potencial.

À minha orientadora, Professora Doutora Luciana Ribeiro Pinheiro que confiou a mim esse projeto tão rico com um tema tão importante e acreditou que eu seria capaz de concluí-lo. Obrigada pelas orientações, pelo aprendizado que obtive ao longo desse caminho.

À minha ex-colega de graduação Daiane Kock, que através da luta e garra que dedica aos seus filhos e aos que possuem alguma doença rara, me motivou e me fez amar essa área de estudo. Obrigada pela experiência compartilhada e pela grande ajuda que me deu para a conclusão desse trabalho.

À Fernanda Akemi que foi a ponte entre mim e os familiares de estudantes com Distrofia Muscular de Duchenne, acreditando na importância desse trabalho e me ajudando com a coleta de relatos com as famílias.

À todos os meus alunos e ex-alunos em que tive o privilégio de atender em suas especificidades na sala de aula e fizeram eu me apaixonar pela educação especial inclusiva.

À todos os meus professores que acreditaram em mim ao longo da minha formação e que são meus exemplos profissionais.

À Universidade Federal do Paraná que me oportunizou no decorrer de toda a graduação todas as aprendizagens e conhecimentos necessários para que eu chegasse até aqui.

Conta certa lenda, que estavam duas crianças patinando num lago congelado.

Era uma tarde nublada e fria, e as crianças brincavam despreocupadas. De repente, o gelo quebrou e uma delas caiu, ficando presa na fenda que se formou.

A outra, vendo seu amiguinho preso, e se congelando, tirou um dos patins e começou a golpear o gelo com todas as suas forças, conseguindo por fim, quebrá-lo e libertar o amigo.

Quando os bombeiros chegaram e viram o que havia acontecido, perguntaram ao menino:

– Como você conseguiu fazer isso? É impossível que tenha conseguido quebrar o gelo, sendo tão pequeno e com mãos tão frágeis!

Nesse instante, um ancião que passava pelo local, comentou:

– Eu sei como ele conseguiu.

Todos perguntaram:

– Pode nos dizer como?

– É simples: – respondeu o velho.

– Não havia ninguém ao seu redor para lhe dizer que não seria capaz.

Albert Einstein

RESUMO

A Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é a doença neuromuscular mais freqüente dentre as distrofias na infância, existem vários estudantes com esse diagnóstico na rede regular de ensino. O trabalho a seguir tem como objetivos compreender o processo de inclusão de alunos no sistema regular de ensino, conhecer as características da DMD, elencando os tipos de pesquisas publicadas sobre a doença e seus principais temas e analisar sob a perspectiva das famílias, como ocorre a inclusão desses estudantes nas escolas, as dificuldades enfrentadas e os avanços que a experiência com a convivência social e escolar podem proporcionar a esses alunos. Evidenciou-se que a quantidade de material produzido sobre a DMD na área da educação é limitada, dificultando o acesso de profissionais escolares a mais informações sobre a doença. A pesquisa principal foi realizada de acordo com o relato das famílias sobre o processo escolar de seus familiares com DMD, desde a recepção da escola quando soube da doença até as ações realizadas por ela para garantir a inclusão deles. Com essa análise, foi possível perceber as dificuldades enfrentadas pelas famílias para garantir os direitos básicos de escolarização de seus filhos, como no caso do profissional de apoio e também o esforço das escolas em garantir o melhor atendimento possível. Estudar sobre o papel das famílias no processo de ensino desses alunos pode facilitar o convívio e a aprendizagem destes no âmbito escolar, bem como pode ser útil aos professores e coordenadores escolares que, conhecendo sobre a doença e as características desse aluno através da vivência das famílias, podem melhorar a sua prática pedagógica, aprendendo mais sobre os seus próprios alunos, suas especificidades e suas competências.

Palavras-chave: Distrofia Muscular de Duchenne. Inclusão. Educação Especial.

ABSTRACT

The Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) is the most frequent neuromuscular disease among childhood dystrophies, there are several students with this diagnosis in the regular school system. The following work aims to understand the process of inclusion of students in the regular education system, to know the characteristics of DMD, listing the types of published research on the disease and its main themes and to analyze from the perspective of families, inclusion of these students in the schools, the difficulties faced and the advances that the experience with the social and scholastic coexistence can provide to these students. It was clear that the amount of material produced on DMD in the area of education is limited, making it difficult for school professionals to access more information about the disease. The main research was conducted according to the families' reports about the school process of their families with DMD, from the reception of the school when they learned of the disease to the actions taken by the family to ensure their inclusion. With this analysis, it was possible to perceive the difficulties faced by families to guarantee the basic rights of schooling of their children, as in the case of the support professional and also the schools' efforts to guarantee the best possible care. Studying the role of families in the teaching process of these students can facilitate the coexistence and learning of these in the school environment, and it can be useful to teachers and school coordinators who, knowing about the illness and the characteristics of this student through the experience of families , can improve their pedagogical practice by learning more about their own students, their specificities and their skills.

Keywords: Duchenne Muscular Dystrophy. Inclusion. Special Education.

LISTA DE TABELAS E GRÁFICOS

TABELA 1 - QUANTIDADE DE TRABALHOS ENCONTRADOS SOBRE A DMD DE ACORDO COM O TEMA..... 27

TABELA 2 - DIFERENÇAS ENTRE INCLUSÃO E INTEGRAÇÃO POR WERNECK (2002)..... 40

GRÁFICO 1 - COMPARAÇÃO ENTRE A QUANTIDADE DE TEMAS ENCONTRADOS SOBRE A DMD..... 28

GRÁFICO 2 - LINHAS DE PESQUISA SOBRE A DMD..... 29

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	10
2. REVISÃO TEÓRICA: TRAJETÓRIA DA EDUCAÇÃO ESPECIAL INCLUSIVA. 13	13
2.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS.....	13
2.2 ANTECEDENTES LEGAIS.....	15
3. Distrofia Muscular de Duchenne.....	21
3.1 DADOS HISTÓRICOS E CARACTERÍSTICAS DA DMD.....	21
4. ARTIGOS PUBLICADOS SOBRE A Distrofia Muscular de Duchenne - uma breve análise.....	27
4.1 ANÁLISE QUANTITATIVA DOS ARTIGOS PUBLICADOS SOBRE A DMD.....	27
4.2 ANÁLISE DOS CONTEÚDOS DE ARTIGOS PUBLICADOS SOBRE A DMD...	29
4.3 CONCLUSÕES SOBRE OS ARTIGOS PUBLICADOS.....	33
5. A INCLUSÃO DE ESTUDANTES COM Distrofia Muscular de Duchenne sob a perspectiva de familiares.....	35
5.1 EXPERIÊNCIAS DE RECEPÇÃO DE ALUNOS COM DMD E SEUS FAMILIARES NA ESCOLA.....	35
5.2 EXPERIÊNCIAS COM A INCLUSÃO DE ALUNOS COM DMD NAS PRÁTICAS PEDAGÓGICAS.....	40
5.3 CONCLUSÕES DAS FAMÍLIAS EM RELAÇÃO AO SISTEMA INCLUSIVO.....	46
6. CONCLUSÃO.....	48
REFERÊNCIAS.....	50
APENDICE - RELATOS DAS FAMÍLIAS NA ÍNTEGRA.....	56

1. INTRODUÇÃO

Através da Declaração de Salamanca (1994) foi transformado o olhar para a Educação Especial, já que esta reafirmou o direito de todos à educação e reconheceu a importância das pessoas com necessidades educacionais especiais estarem preferencialmente na rede regular de ensino.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB 9394/96) prevê em seu artigo 59 que é função dos sistemas de ensino assegurar aos alunos com necessidades especiais professores com especialização adequada e capacitados para a integração desses alunos no sistema regular de ensino.

As Diretrizes Nacionais para a Educação Especial (2001) preveem a sustentabilidade do processo inclusivo, onde deve-se valorizar a cooperação e a socialização entre os alunos na sala de aula, bem como a participação de outros profissionais da escola e da família nesse processo.

Essa socialização e cooperação entre escola e família é fundamental para o processo de ensino de estudantes com Distrofia Muscular de Duchenne. Esta doença neuromuscular é a mais comum entre as distrofias, sua causa é hereditária. As mães são as portadoras e a doença se desenvolve principalmente nos filhos homens destas. Seus sintomas mais comuns são a perda da deambulação, dificuldade ao caminhar até chegar a paralisia total dos membros.

Apesar das dificuldades motoras, o sistema cognitivo dos alunos com essa doença não apresenta grandes danos. Com o déficit cognitivo quase inexistente, os indivíduos acometidos pela doença tem capacidade para participar das aulas no ensino regular e aprender os conteúdos apresentados nas diferentes disciplinas, desenvolvendo assim sua capacidade intelectual. Porém, fica claro que os métodos mais comuns de ensino, envolvendo partes motoras do corpo, como a mão para escrever, utilizados por muitos docentes em sua prática pedagógica são ineficientes para eles, já que a dificuldade apresentada por eles é motora e progressiva.

Devido ao fato de a Distrofia Muscular de Duchenne ser pouco conhecida e divulgada, por ser uma doença rara, cabe a escola buscar formas de compreendê-la, e a relação com a família pode ajudar e muito nesse processo. Os pais estão familiarizados com a doença e conhecem as especificidades de seus filhos em relação à ela, sendo assim, podem ter papel fundamental para garantir que a escola

conheça suas características, buscando métodos e formas de adaptações que garantam um melhor atendimento dos estudantes com DMD que a frequentam.

A busca por uma metodologia diferenciada, que garanta ao aluno que ele compreenda o que está sendo ensinado e seja compreendido deve ser efetivada. Na inexperiência de professores para lidar com esses estudantes, o papel da família ganha destaque, já que pode contribuir positivamente para que o desenvolvimento escolar seja satisfatório. Levando em consideração que a família convive mais com o aluno com Distrofia Muscular de Duchenne, esse conhecimento que esta possui sobre os cuidados e características da mesma pode ser passado para o professor e para a escola, que, com base nisso pode organizar seu planejamento.

Esse é o principal ponto de partida para a escolarização de estudantes com Distrofia Muscular de Duchenne: a possibilidade de, com a interação entre família e escola, compreender o mundo que o cerca e todas as informações que este lhe trás, e principalmente, ser compreendido com suas falhas, suas características, suas possibilidades e suas conquistas.

Se a escola se esforçar para garantir uma inclusão de qualidade para o aluno com DMD, tudo se torna possível. Cabe a todo corpo escolar buscar formas e melhorias para o atendimento educacional garantindo que a escolarização se dê de forma humanizada, contemplando o indivíduo em suas especificidades e fazendo-o perceber o quanto é capaz. Se a família tiver papel de destaque na educação escolar de seu filho, e a instituição de ensino valorizar essa relação, a possibilidade de obter sucesso é muito maior.

Por tais motivos, considerou-se o tema para este trabalho como relevante. Por conta disso, tem-se como objetivos geral e específicos deste:

- Analisar, de acordo com o relato de familiares, como ocorre a inclusão de estudantes com Distrofia Muscular de Duchenne na rede regular de ensino.
 - Compreender a trajetória da inclusão escolar, a partir de dados e leis estabelecidos ao longo do processo até os dias atuais.
 - Conhecer as características neuromotoras da DMD.
 - Verificar as pesquisas publicadas sobre a DMD, analisando-as em quantidade e conteúdo e observando a relevância de temas na área da educação.

- Analisar as experiências dos familiares em relação a inclusão escolar de estudantes com DMD, verificando, através de seus relatos, como foi a recepção desses alunos na escola, as práticas pedagógicas desenvolvidas e as conclusões dos mesmos em relação ao sistema inclusivo.

Em termos metodológicos, optou-se por realizar uma pesquisa exploratória, usando uma pergunta chave, disponibilizada e respondida via email, de forma informal, como instrumento de coleta de dados, sendo esta: "Como foi a experiência com o ensino escolar e a inclusão para os estudantes com Distrofia Muscular de Duchenne de sua família?". Essa pesquisa foi realizada através da professora orientadora desse trabalho e da pessoa de Daiane Kock que entrou em contato com a presidente de uma Associação de Mães com filhos que possuem Distrofia Muscular de Duchenne, Fernanda Akemi, falando sobre esse projeto e pedindo a sua colaboração para enviar aos membros deste a pergunta, via email, para os familiares que quisessem responde-la. Foram recebidas oito pesquisas respondidas e estas constam integralmente na parte de apêndice desse estudo.

O trabalho será dividido em 4 capítulos. O primeiro consiste em uma revisão teórica sobre a trajetória da educação especial inclusiva no Brasil. Ele está subdividido em uma análise dos antecedentes históricos, elencando os fatos e contextos em que as pessoas com deficiência foram submetidas e vivenciaram ao longo do tempo e os antecedentes legais, que nada mais são do que as leis, diretrizes e documentos que firmaram a educação especial e, conseqüentemente a inclusão até chegar ao padrão que é conhecido atualmente.

O segundo capítulo apresentará as características da Distrofia Muscular de Duchenne, analisando o histórico da doença desde as suas primeiras descobertas até as informações obtidas nos dias atuais. Ainda haverá uma exposição das suas causas, como se obtém o diagnóstico da mesma e seu tratamento.

O terceiro capítulo será marcado por uma análise quantitativa dos artigos publicados nas plataformas digitais da internet sobre a DMD, visando também analisar o conteúdo dos mesmos, os temas mais estudados sobre a doença, observando a sua relevância na área da educação.

Por fim, o quarto e último capítulo consistirá na análise das experiências vivenciadas pelos familiares em relação ao ingresso de estudantes com DMD no

sistema regular de ensino, realizado através de coleta de dados acima citado. O mesmo será subdividido em três tópicos, visando perceber como se dá a recepção desses alunos na escola, as práticas pedagógicas desenvolvidas que possibilitam ou não a inclusão destes e as conclusões que a família obteve em relação ao sistema inclusivo, elencando nos relatos situações positivas e negativas sobre esses temas.

2. REVISÃO TEÓRICA: TRAJETÓRIA DA EDUCAÇÃO ESPECIAL INCLUSIVA

Nesse primeiro capítulo será apresentado os dados históricos que marcaram a educação especial inclusiva no Brasil. Será discutido através de leis, diretrizes, fatos, contextos, como a mesma foi se firmando ao longo do tempo, que processos ela levou para chegar ao nível em que a inclusão escolar se encontra nos dias atuais. O objetivo de analisar tais questões é compreender a trajetória da educação especial, tornando-se possível assim debater tais questões ao longo do trabalho, nos próximos capítulos.

2.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS

Inicialmente, os casos de crianças com necessidades especiais era marcado com a negligência da sociedade. Na era cristã, quando o indivíduo nascia com alguma deficiência, era considerado fruto de um "pecado", era um castigo divino, algo denominado como ruim, e assim, essas pessoas eram totalmente excluídas do convívio social e abandonadas à própria sorte. (NUNES, SAIA e TAVARES, 2015)

Foi apenas no século XVI que a educação especial começou seu trajeto histórico, quando médicos e pedagogos decidiram desafiar a lógica existente na época e começaram a perceber e acreditar no potencial cognitivo de indivíduos até então considerados ineducáveis. Tornaram-se então seus tutores, atribuindo a si mesmos o papel de educa-los. (MENDES, 2006)

Apesar da iniciativa dessas pessoas, era muito mais comum as crianças com necessidades especiais serem encaminhadas para asilos e manicômios, onde achavam que elas seriam mais bem cuidadas, por estarem em um ambiente fechado, longe do contato e convívio com outras pessoas, consideradas "normais". (MENDES, 2006)

Somente no século XIX que as classes especiais nas escolas regulares foram criadas, para onde alunos com alguma deficiência eram encaminhados. Porém, neste momento histórico, os indivíduos continuavam excluídos socialmente, obtendo uma educação à parte dos demais. (MENDES, 2006)

Mendes (2006) descreve sobre esse período para a educação especial:

Até a década de 1970, as provisões educacionais eram voltadas para crianças e jovens que sempre haviam sido impedidos de acessar a escola comum, ou para aqueles que até conseguiam ingressar, mas que passaram a ser encaminhados para classes especiais por não avançarem no processo educacional. A segregação era baseada na crença de que eles seriam mais bem atendidos em suas necessidades educacionais se ensinados em ambientes separados. (MENDES, 2006, p. 387-388)

Ainda segundo a autora, apenas no final do século XX é que houve maior preocupação com o convívio social dessas pessoas. Os movimentos sobre os direitos humanos que aconteceram nessa época colocaram a prova o método até então aplicado a esses indivíduos, conscientizando as pessoas sobre a importância do relacionamento entre eles e na constatação de que as crianças deficientes teriam direitos iguais as demais. Iniciou-se então um movimento de práticas integradoras para incluí-los em ambientes escolares. Essas práticas, segundo Mendes (2006), eram baseadas em princípios que estabeleciam os benefícios tanto para as crianças especiais quando para as demais, conforme ela expõe a seguir:

Além dos argumentos morais, existiram ainda fundamentos racionais das práticas integradoras, baseados nos seus benefícios tanto para os portadores de deficiências quanto para os colegas sem deficiências. Potenciais benefícios para alunos com deficiências seriam: participar de ambientes de aprendizagem mais desafiadores; ter mais oportunidades para observar e aprender com alunos mais competentes; viver em contextos mais normalizantes e realistas para promover aprendizagens significativas; e ambientes sociais mais facilitadores e responsivos. Benefícios potenciais para os colegas sem deficiências seriam: a possibilidade de ensiná-los a aceitar as diferenças nas formas como as pessoas nascem, crescem e se desenvolvem, e promover neles atitudes de aceitação das próprias potencialidades e limitações. (MENDES, 2006, p. 388).

Na medida em que essas práticas foram adquirindo força, conforme a autora expõe, governos ao redor do mundo foram inserindo-as em seus países, pensando, principalmente, na economia em que essa mudança ocasionaria, já que, financeiramente essa medida era mais barata, já que as classes especiais, criadas apenas para isso, poderiam ser extinguidas e diminuiriam gastos com profissionais especializados.

Assim sendo, diante da propagação desse projeto, começou a ser pensando na questão da inclusão desses indivíduos, e não apenas da sua integralização. Nunes, Saia e Tavares (2015) esclarecem as diferenças desses dois termos:

Na integração, a pessoa com deficiência deve se adaptar às instituições sociais, buscando se equiparar aos chamados normais. Já na proposta da inclusão, são as instituições e demais espaços sociais que devem se adaptar e buscar, de fato, atender e se adaptar às pessoas com deficiência.(NUNES, SAIA E TAVARES, 2015, p. 1109)

Já no final do século XX, ocorreram dois eventos que marcaram definitivamente a história da Educação Especial e a Inclusão. A Conferência Mundial de Educação para Todos, na Tailândia, de 1990, e a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, em Salamanca, na Espanha, em 1994, esta última que resultou na Declaração de Salamanca (1994) foram muito repercutidas e propiciaram um novo olhar para a Educação, traçando objetivos e questões para serem avaliadas e colocadas em prática nos países ao redor do mundo, inclusive no Brasil.

A partir desse ponto, já pensando na Educação Especial no Brasil, foram criadas novas leis e diretrizes buscando ampliar o atendimento às crianças com necessidades especiais, colocando em evidência seus direitos para uma educação inclusiva e de qualidade. No próximo tópico esses documentos serão expostos e analisados.

2.2 ANTECEDENTES LEGAIS

O princípio da legislação sobre a Educação Especial no Brasil se dá a partir da aprovação em 1961 da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN Lei 4.024/61) onde os indivíduos com necessidades especiais são denominados de "excepcionais" e estabelece que eles devem ser incluídos no sistema de educação, se possível, na tentativa de integra-los na sociedade. Esta LDBEN foi alterada em 1971 pela Lei 5.692/71 que retrocedeu nesse aspecto, garantindo um tratamento "especial" para esses alunos, colocando uma brecha para as escolas os encaminharem para as classes especiais, excluindo-os do convívio com os demais.

A Portaria CENESP/MEC nº 69 no ano de 1986 muda a nomenclatura de "alunos excepcionais" para "alunos com necessidades educacionais especiais". A aprovação da Constituição da República Federativa do Brasil ainda em 1988 garantiu mais um marco legal para a educação especial no Brasil. Nela, pode-se destacar 2 artigos importantes, sendo eles o 206º que consiste em "igualdade de condições de acesso e permanência na escola" e o 208º que coloca o Estado como

responsável pela garantia da oferta do atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino. (BRASIL, 1988).

Um ano depois, em 1989, a Lei 7.852/89 estabelece o apoio do governo às pessoas com deficiência, garantindo sua integralização social. Nessa lei ficou definido como crime recusar a matrícula de uma criança em qualquer escola de ensino regular, seja ela pública ou privada, devido à sua deficiência.

No início dos anos 90, com a aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/90), os pais se tornam responsáveis e obrigados a matricular seus filhos no ensino regular, e com a Declaração Mundial de Educação para Todos, nesse mesmo ano, documentos internacionais tentam influenciar na formação de políticas públicas sobre a educação especial. Ainda nessa década, mais precisamente no ano de 1994, a Declaração de Salamanca (1994) estabeleceu práticas, princípios e políticas na área das necessidades educacionais especiais. Um dos tópicos discutidos nesse evento é a estrutura de ação em educação especial, e nesse item, a declaração afirma que:

3.O princípio que orienta esta Estrutura é o de que escolas deveriam acomodar todas as crianças independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, lingüísticas ou outras. [...] Tais condições geram uma variedade de diferentes desafios aos sistemas escolares. No contexto desta Estrutura, o termo "necessidades educacionais especiais" refere-se a todas aquelas crianças ou jovens cujas necessidades educacionais especiais se originam em função de deficiências ou dificuldades de aprendizagem. [...] O desafio que confronta a escola inclusiva é no que diz respeito ao desenvolvimento de uma pedagogia centrada na criança e capaz de bem-sucedidamente educar todas as crianças, incluindo aquelas que possuam desvantagens severa. O mérito de tais escolas não reside somente no fato de que elas sejam capazes de prover uma educação de alta qualidade a todas as crianças: o estabelecimento de tais escolas é um passo crucial no sentido de modificar atitudes discriminatórias, de criar comunidades acolhedoras e de desenvolver uma sociedade inclusiva. (SALAMANCA, 1994, p. 3-4)

Também em 1994, a Política Nacional de Educação Especial causou um retrocesso nas políticas públicas de inclusão, já que passou a orientar que o processo de integração "instrucional" se daria apenas aos indivíduos que possuíssem condições de acompanhar as atividades escolares com o mesmo ritmo e desempenho dos considerados "normais".

Em 1996 foi aprovada a nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN 9.394/96), vigente ainda nos dias atuais, que incluiu em seu texto vários artigos destinados ao processo de educação dos indivíduos com necessidades especiais. No artigo 58º a Lei define em que consiste a educação especial e abre uma brecha para o encaminhamento desses alunos para as classes especiais, quando afirma que "§2º O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos não for possível sua integração nas classes comuns do ensino regular. "(BRASIL, 1996). A Lei ainda estabelece que:

Art. 59. Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com necessidades especiais:

I - currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades;

II - terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências, e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados;

III - professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns;

IV - educação especial para o trabalho, visando a sua efetiva integração na vida em sociedade, inclusive condições adequadas para os que não revelarem capacidade de inserção no trabalho competitivo, mediante articulação com os órgãos oficiais afins, bem como para aqueles que apresentam uma habilidade superior nas áreas artística, intelectual ou psicomotora;

V - acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular. (BRASIL, 1996)

O decreto nº 3.298/2000 definiu a educação especial como uma modalidade transversal a todos os níveis de ensino. Em 2001, o Ministério da Educação publicou as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial que, dentre outros assuntos, pode-se destacar a afirmação de que:

[...] não é o aluno que se amolda ou se adapta à escola, mas é ela que, consciente de sua função, coloca-se à disposição do aluno, tornando-se um espaço inclusivo. nesse contexto a educação especial é concebida para possibilitar que o aluno com necessidades especiais atinja os objetivos da educação geral. (BRASIL, 2001, p. 29)

Ainda no ano de 2001 foi aprovado o Plano Nacional de Educação (Lei nº 10.172/2001) que colocou que a construção de uma escola inclusiva que garantisse o atendimento à diversidade humana seria um grande avanço na chamada "década da educação". Já a Convenção de Guatemala, (promulgada no Brasil pelo decreto nº 3.956/2001) voltou a falar sobre a exclusão de pessoas com deficiência, garantindo que isso é uma forma de discriminação e que todos os indivíduos tem os mesmos direitos e liberdades, independente de suas capacidades físicas ou mentais.

No ano de 2002 foi aprovada as Diretrizes Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica (Resolução CNE/CP nº 1/2002) que estabeleceu que as instituições de ensino superior devem prever em seu currículo formação voltada para o conhecimento acerca das características e especificidades dos alunos com necessidades educacionais especiais.

O documento O acesso de alunos com Deficiência às Escolas e Classes Comuns da Rede Regular foi criado em 2004 pelo Ministério Público Federal com o objetivo de divulgar os conceitos mundiais sobre a inclusão, mostrando a importância de se incluir os alunos nas classes comuns do ensino regular.

O Decreto 6.094/2007 aprova o documento "Compromisso de Todos pela educação, que em seu artigo 2º estabelece a diretriz que visa "IX - garantir o acesso e permanência das pessoas com necessidades educacionais especiais nas classes comuns do ensino regular, fortalecendo a inclusão educacional nas escolas públicas;". (BRASIL, 2007).

Ainda em 2007 o MEC/SEESP elabora, a partir de um grupo de estudos, um documento intitulado de Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, tendo por objetivo:

[...] o acesso, a participação e a aprendizagem dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação nas escolas regulares, orientando os sistemas de ensino para promover respostas às necessidades educacionais especiais, garantindo:

- Transversalidade da educação especial desde a educação infantil até a educação superior;
- Atendimento educacional especializado;
- Continuidade da escolarização nos níveis mais elevados do ensino;
- Formação de professores para o atendimento educacional especializado e demais profissionais da educação para a inclusão escolar;
- Participação da família e da comunidade;

- Acessibilidade urbanística, arquitetônica, nos mobiliários e equipamentos, nos transportes, na comunicação e informação; e
- Articulação intersetorial na implementação das políticas públicas. (BRASIL, 2007, p. 8)

Esse documento ressalta a importância da perspectiva inclusiva nos sistemas de ensino, estabelecendo ainda diretrizes para serem cumpridas pelas instituições. A partir desse momento o Ministério da Educação e os governos passam a incentivar a inclusão e a estabelecer critérios para que essa seja de qualidade, com professores formados e especializados, estruturas adequadas para o atendimento e material pedagógico específico para essa modalidade transversal de ensino.

O Plano Nacional de Educação (PNE - Lei Ordinária nº 8.035/2010) com vigência entre os anos de 2011 à 2020 definiu como meta 4 " Universalizar, para a população de 4 a 17 anos, o atendimento escolar aos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação na rede regular de ensino." (BRASIL, 2010).

O Documento "O PNE 2011-2020: Metas e Estratégias" do Ministério da Educação avalia a importância das metas do PNE com notas técnicas e expõe dados sobre cada uma delas. Em relação à Meta 4 ele discursa sobre o atendimento aos estudantes de 4 a 17 anos denominados por ele de público alvo da educação especial considerando dados do INEP e do Censo Escolar e os indicadores de implementação da política de inclusão escolar entre os anos 2000 e 2010:

Na última década verifica-se significativo crescimento com relação aos indicadores de acesso ao ensino regular em virtude da implementação de políticas públicas voltadas à inclusão escolar. Em 2010 constata-se o acesso de 484.332 estudantes público alvo da educação especial em classes comuns do ensino regular, representando 69% do total de matrícula dessa população. Este crescimento ocorre a partir do apoio à promoção da acessibilidade na escola, alcançando 83% dos municípios brasileiros, por meio da implantação de salas de recursos multifuncionais para a oferta do atendimento educacional especializado em 42% dos estabelecimentos de ensino com matrículas de estudantes público alvo da educação especial. Além disso, 28% dos prédios escolares foram adequados para atender aos requisitos de acessibilidade arquitetônica e foi implementada a rede nacional de formação continuada de professores na educação especial, por meio da Universidade Aberta do Brasil - UAB. (BRASIL, 2010, p. 23-24).

Com base nesses dados é possível perceber que toda a legislação aprovada até 2010 foi considerada e começou a ser implementada, obtendo um avanço

significativo no atendimento aos alunos com necessidades especiais, considerando a inclusão destes no sistema regular de ensino. Ainda é necessário destacar que, com a aprovação dessa meta no Plano Nacional de Educação, espera-se muitos outros avanços nessa área, como o atendimento universal desses estudantes.

O Decreto nº 7.611/2011 dispõe sobre a educação especial e o atendimento educacional especializado, colocando que é dever do Estado a "Art. 1º I - garantia de um sistema educacional inclusivo em todos os níveis, sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades; [...]". (BRASIL, 2011).

Em 2015 a presidência da república aprova a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015), garantindo a essa população direitos como à igualdade, moradia, saúde, atendimento prioritário, e principalmente, à educação. Em relação a essa última ela coloca em seu artigo 27º:

A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem. (BRASIL, 2015).

Essa Lei ainda reforça que o atendimento educacional deve contar com professores especializados, profissionais de apoio, projeto pedagógico que inclua essa modalidade, recursos de acessibilidade e qualquer outra adaptação que seja necessária para garantir que os indivíduos com deficiência tenham uma educação inclusiva e de qualidade.

Com base em todos esses dados, é possível analisar que a Educação Especial, e, conseqüentemente a inclusão escolar passou por um longo processo legislativo e histórico até chegar ao que é nos dias de hoje, tendo avanços e retrocessos durante este percurso. Atualmente a inclusão é peça fundamental para o atendimento educacional de indivíduos que possuem alguma deficiência, sendo priorizada em relação ao atendimento em classes especiais, que os diferenciam dos demais. Apesar disso, ainda são percebidas muitas dificuldades em atender essas pessoas visando a qualidade da oferta de educação, sendo necessários muitos avanços para chegar ao nível proposto pela legislação vigente.

3. DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

Nesse capítulo será apresentado o histórico da Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), os médicos e pesquisadores que descobriram os primeiros casos da mesma, quem definiu as características e como foram os encaminhamentos, como ela se propagou até os dias atuais. Também será discutido suas causas e seu diagnóstico. Estudar sobre isso se faz necessário para que se possa compreender mais sobre essa doença que será o principal tema deste trabalho.

3.1 DADOS HISTÓRICOS E CARACTERÍSTICAS DA DMD

Os primeiros registros de casos da Distrofia Muscular de Duchenne podem ser atribuídos a Charles Bell em 1830, Conde e Gioja em 1836, Partridge e Little em 1847. Porém, a primeira descrição completa da doença se deu em 1852 pelo Dr. Edward Meryon. Este pesquisou sobre as características da doença, qual a natureza familiar dela, e a predileção pelo sexo masculino.

Meryon interessou-se particularmente pela natureza familiar da doença, isto é, relativa a ascendentes e descendentes, e a predileção pelo sexo masculino. Concluiu ser uma doença familiar, que afeta primeiramente o tecido muscular, não sendo um distúrbio do sistema nervoso. (CAROMANO, 1999, p. 212)

Apesar desses registros, o trabalho de Meryon perdeu força ao ser comparado com o do neurologista francês Guillaume Benjamin Amand Duchenne em 1861, que apresentou detalhadamente características e quadros clínicos. Posteriormente, o nome da doença ficaria como Distrofia Muscular de Duchenne, uma homenagem ao seu pesquisador.

O Dr. Duchenne definiu a doença como correspondendo a perda progressiva dos movimentos, afetando primeiro os membros inferiores e só depois os membros superiores, com hipertrofia dos músculos afetados, aumento intersticial do tecido conjuntivo e aumento do tecido adiposo nos músculos em estádios mais avançados. Constatou que a sua incidência recaía, maioritariamente, sobre as crianças do sexo masculino, podendo atingir vários membros da mesma família. Este neurologista desenvolveu uma técnica para obter biópsias em pacientes

vivos, o que possibilitou seguir o desenvolvimento dos vários estádios da doença. (ALMEIDA, 2012, p. 6)

Em 1879, Williar R. Gowers descobriu e estabeleceu, com base em suas pesquisas, o sinal de alerta ou a característica mais específica da doença, denominado de manobra ou sinal de Gowers. Nela, os pacientes usam as suas mãos, em posição abaixada, para conseguir se levantar, levando em conta a falta de força muscular em que esses indivíduos estão acometidos. (ALMEIDA, 2012, p.6).

Os primeiros sinais da doença são presenciados já nos primeiros anos de vida dos indivíduos, sendo caracterizados pela fraqueza muscular na região da bacia, mais precisamente no quadril, e, posteriormente, na região do ombro. (ALMEIDA 2012, apud, SILVA, COSTA e CRUZ, 2007). Ainda segundo Almeida (2012):

Estas debilidades nos músculos dos quadris conduzem a dificuldades para correr, subir escadas, levantar-se e, principalmente em caminhar, registrando-se quedas frequentes. O agravamento da doença é progressivo e rápido, levando à incapacidade para andar, na maioria dos casos no início da adolescência e a um prognóstico de vida reservado. (ALMEIDA, 2012, p. 7)

Desde então muito se foi estudado sobre a doença. Hoje, os estudos indicam que ela consiste em um distúrbio genético ligado ao cromossomo X, progressivo e irreversível e que acomete a musculatura esquelética, podendo chegar a cardíaca e ao sistema nervoso. Ela ocorre em pessoas do sexo masculino, sendo as mulheres as portadoras, e em relação a elas, a doença só as atinge em casos de Síndrome de Turner e nos casos em que dois genes foram afetados. (CAROMANO, 1999, p. 212)

O quadro clínico da doença geralmente só é notado após a criança começar a andar, o que se dará de forma mais tardia, com cerca de 18 meses de idade. Após isso acontecer, ela começa a regredir a marcha, apresentando dificuldades, quedas frequentes, uma alteração na forma de andar. Uma característica marcante que é um indício forte da doença é o aumento do volume das panturrilhas, decorrente do grande esforço que esses músculos tem que fazer para compensar a perda ou a fraqueza de outros membros. Eles passam a ter dificuldades em se levantar do chão, tendo que fazer o que é denominado de manobra de Gowers, onde a criança precisa se escalar para conseguir se levantar. (MORAES, FERNANDES e ACOSTA, 2011)

A medida que vai crescendo, a criança que possui a Distrofia Muscular de Duchenne começa a adaptar o seu corpo às suas dificuldades. Elas deixam de ter uma postura ereta ao caminhar, optando por manter a barriga para frente e ombros para trás, aumentando assim a sua sustentação. A evolução da doença no que se refere às questões motoras leva o indivíduo a usar cadeira de rodas. A doença ainda afeta, nesse estado, o sistema respiratório, onde a mesma deve usar aparelhos que possibilitem um melhor funcionamento desse fator. (MORAES, FERNANDES e ACOSTA, 2011).

Conforme diz Almeida (2012):

A fraqueza muscular é global, atingindo todos os músculos do corpo, incluindo os músculos responsáveis pela respiração, causando graves complicações respiratórias que podem levar ao óbito. À medida que a força muscular diminui, a capacidade para a marcha reduz-se, os músculos do tronco tornam-se incapazes de sustentar o seu peso, surgindo a escoliose, que por sua vez agravará também a capacidade respiratória. Mais tarde, a tosse torna-se difícil e ineficaz, propiciando infecções respiratórias e pneumonias. (ALMEIDA, 2012, p. 8)

Conforme autores citados, o diagnóstico da doença somente é possível ao fazer o reconhecimento dos sintomas da DMD, como o aumento das panturrilhas, a manobra de Gowers para levantar-se do chão, dificuldades para caminhar, correr, subir e descer escadas e mudanças na postura da criança ao caminhar e se locomover. São esses os principais "sinais de alerta" em que tanto família como professores devem ficar atentos para que, quanto antes a mesma seja diagnosticada, antes comece o tratamento e tenha mais recursos para o seu desenvolvimento.

Além desses sinais que são notórios ao longo do desenvolvimento do indivíduo, também são realizados diversos exames para obter certeza do diagnóstico. Segundo Kruk, Raskin e Ferrari (2015):

O diagnóstico precoce somente é possível com o reconhecimento dos sintomas da DMD e pode ser feito através de exames clínicos, do histórico familiar e exames complementares como: análise molecular, biópsia muscular; imunohistoquímica, eletroneuromiografia, aldolase e dosagem de creatina fosfoquinase (CPK), pois com a falta de distrofina nas fibras dos músculos a CPK escapa e aparece em

quantidades altas no soro do sangue, por isso níveis de CPK de 50 a 100 vezes mais elevados do que o normal podem caracterizar a DMD. (KRUK, RASKIN e FERRARI, 2015, p. 136)

O tratamento da doença é iniciado através da orientação aos familiares sobre a doença e seu prognóstico, além de fisioterapia, hidroterapia e terapia multidisciplinar para os indivíduos afetados por ela. Em relação a fisioterapia, Moraes, Fernandes e Acosta (2011) afirmam que:

As fisioterapias, motora e respiratória, são indicadas o mais precocemente possível tendo como objetivos:
 capacitar a criança a
 adquirir domínio sobre seus movimentos, equilíbrio e coordenação geral;
 retardar a fraqueza da musculatura da cintura pélvica e escapular;
 corrigir o alinhamento postural;
 evitar a fadiga;
 desenvolver a força contrátil dos músculos respiratórios e o controle da
 respiração pelo uso correto do diafragma;
 prevenir o encurtamento muscular precoce para prevenir complicações;
 melhorar a qualidade de vida. (MORAES, FERNANDES e ACOSTA, 2011, p.13).

Em relação a medicamentos, geralmente é receitado corticoides, que auxiliam na melhora da função pulmonar e aumentam a força muscular. Outros medicamentos usados para melhorar o desempenho do indivíduo ao longo do enfrentamento à doença são a prednisona e o glicocorticoides, conforme afirmam Kruk, Raskin e Ferrari (2015).

A prednisona, uma das drogas utilizadas no tratamento da DMD em diferentes estudos, tem demonstrado uma melhora no aumento da força muscular e na manutenção no tempo de deambulação do paciente. Os glicocorticoides, assim como a prednisona, aumentam a força muscular. No caso de corticoides, além de aumentarem a força muscular eles também retardam a evolução da escoliose. (KRUK, RASKIN E FERRARI, 2015, p. 136-137)

Apesar da doença não ter cura, o tratamento com esses medicamentos e sessões de fisioterapia garante que a criança possa andar de forma autônoma por mais tempo, além de prolongar o aparecimento dos problemas respiratórios e cardíacos. O uso desses remédios pode causar efeitos colaterais, como obesidade,

diabetes, hipertensão arterial, dentre outros. Mas, apesar desses contras, o uso deles é o mais aconselhável para que o indivíduo consiga ter uma melhor qualidade de vida. (ALMEIDA, 2012)

Apesar da doença afetar toda a parte motora da pessoa que a possui, levando a mesma a ter problemas respiratórios e cardíacos, e fazendo com que a mesma venha a óbito na fase adulta em alguns casos, em muito pouco ela afeta no sistema cognitivo. Rideau em 1978 desenvolveu vários estudos em que chegou a conclusão de que o índice de retardo intelectual desses indivíduos é o mesmo encontrado na população em geral.

Zachi, Taub e Ventura (2012) fizeram um estudo sobre o perfil comportamental e a competência social dos indivíduos que possuem a DMD, e dentre estes itens analisados encontrava-se as competências necessárias para o bom aproveitamento escolar. De todos os casos estudados e a partir do resultado de sua pesquisa eles concluíram que:

[...] o equilíbrio entre os escores de Escolaridade (aproveitamento em disciplinas escolares) entre o grupo com $QI \geq 80$ e os controles revela a possibilidade de um bom aproveitamento escolar dentre pacientes sem problemas intelectuais, apesar das dificuldades motoras. (ZACHI, TAUB e VENTURA, 2012, p. 182).

Isso em termos mais simples significam que a pessoa com DMD pode frequentar o ensino regular obtendo um bom aproveitamento do mesmo, independente de suas dificuldades motoras, já que a doença não afeta a parte cognitiva da mesma. Apesar das limitações motoras, um currículo com uma metodologia adaptada para esse aluno pode fazer com que este alcance o objetivo de aprendizagem pré estabelecido para a sua faixa etária ou série/ano de estudo.

É importante destacar essas pesquisas que envolvem a parte cognitiva pois em muitos dos casos da doença, há evasão escolar desses alunos, pois muitos familiares e os próprios não se interessam pelo ensino regular, achando não ser tão necessário. Fazer uma pesquisa sobre o nível cognitivo destes mostra que eles são tão capazes como qualquer outro estudante e também que a educação é fundamental para eles se for pensado em sua qualidade de vida, de socialização e igualdade.

Em relação a aprendizagem do mesmo, um estudo divulgado por Nardes, Araújo e Ribeiro (2011) revela que:

Hinton et al., ao avaliarem 41 crianças portadoras de DMD, observaram que existe na DMD pior desempenho nas habilidades matemáticas, com déficit de atenção e memória. Contudo, nas provas de capacidade visuoespacial, os portadores de DMD tiveram desempenho similar ao dos seus controles, indicando que o aprendizado visual dessas crianças é melhor que o verbal. (NARDES, ARAÚJO e RIBEIRO, 2011, p. 6)

A aprendizagem visual pode ser justificada pelo fato de o campo da visão não ser afetado pela doença, se comparado com a fala e a escrita, campos afetados no decorrer do processo de deflagração da doença.

Pensando em todas essas características da doença, pode-se perceber que esta é grave e afeta irreversivelmente a vida de seus pacientes, porém, isso não quer dizer que estes tenham que viver isoladamente, que tenham que abrir mão de seu direito à escola e à aprendizagem.

Apesar de todas as dificuldades motoras vistas até aqui, que dificultam e impossibilitam várias atividades e tarefas, a área do conhecimento é uma das poucas a quem estes indivíduos podem desfrutar, mesmo que com limitações. Entender isso e acreditar que é possível que eles tenham acesso aos conteúdos e ensinamentos propagados na escola regular é o grande desafio a ser superado, envolvendo a família, professores e equipe escolar, possibilitando assim um novo olhar para o estudante e sua situação.

4. ARTIGOS PUBLICADOS SOBRE A DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE - uma breve análise

Nas próximas páginas será feita uma breve análise sobre os artigos publicados até hoje sobre a Distrofia Muscular de Duchenne no Brasil, levando em consideração as plataformas disponíveis na internet que possuem esse tipo de material, fazendo uma comparação de temas e áreas de estudo dos mesmos, objetivando assim perceber quais delas se destacam e têm mais estudos sobre e quais são pouco estudadas, ou que contém poucas publicações. Saber sobre isso é importante para que seja percebido quais artigos sobre a DMD falam sobre a educação, ponto chave dessa pesquisa, e quais são os temas mais discutidos e estudados sobre a doença até os dias atuais.

4.1 ANÁLISE QUANTITATIVA DOS ARTIGOS PUBLICADOS SOBRE A DMD

Para iniciar essa análise foi buscado artigos de plataformas digitais como o CAPES, a SCIELO e o Google Acadêmico que tratassem de qualquer tema relacionado a Distrofia Muscular de Duchenne. Foram encontrados disponíveis na internet um total de 34 (trinta e três) artigos sobre a DMD.

Desses 34 artigos encontrados, 33 foram publicados na área da saúde, levando em consideração temas variados dentro das perspectivas dela. Os temas abordados nessas publicações serão apresentadas na Tabela 1:

TABELA 1: QUANTIDADE DE TRABALHOS ENCONTRADOS SOBRE A DMD DE ACORDO COM O TEMA.

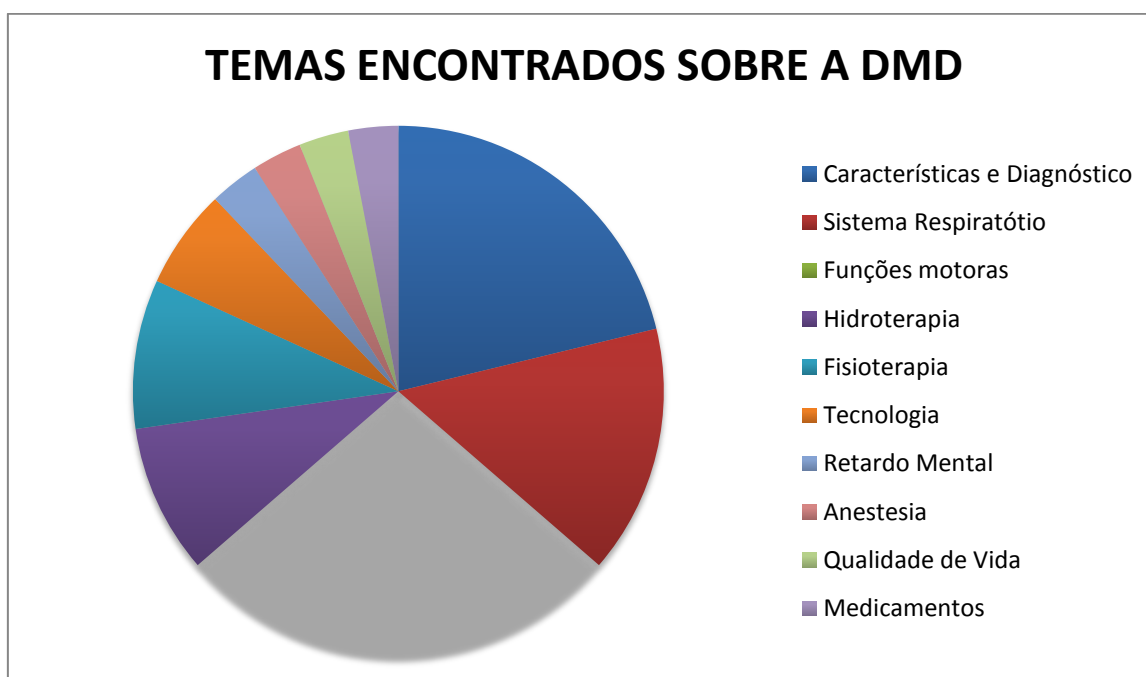
Temas encontrados	Quantidade de publicações sobre o tema
Características e Diagnóstico	07
Sistema respiratório	05
Funções motoras	09

Hidroterapia	03
Fisioterapia	03
Tecnologia	02
Retardo Mental	01
Anestesia	01
Qualidade de Vida	01
Medicamentos	01

FONTE: O AUTOR (2017).

O Gráfico a seguir mostra essa comparação visualmente, sendo possível perceber a diferença quantitativa dentre eles:

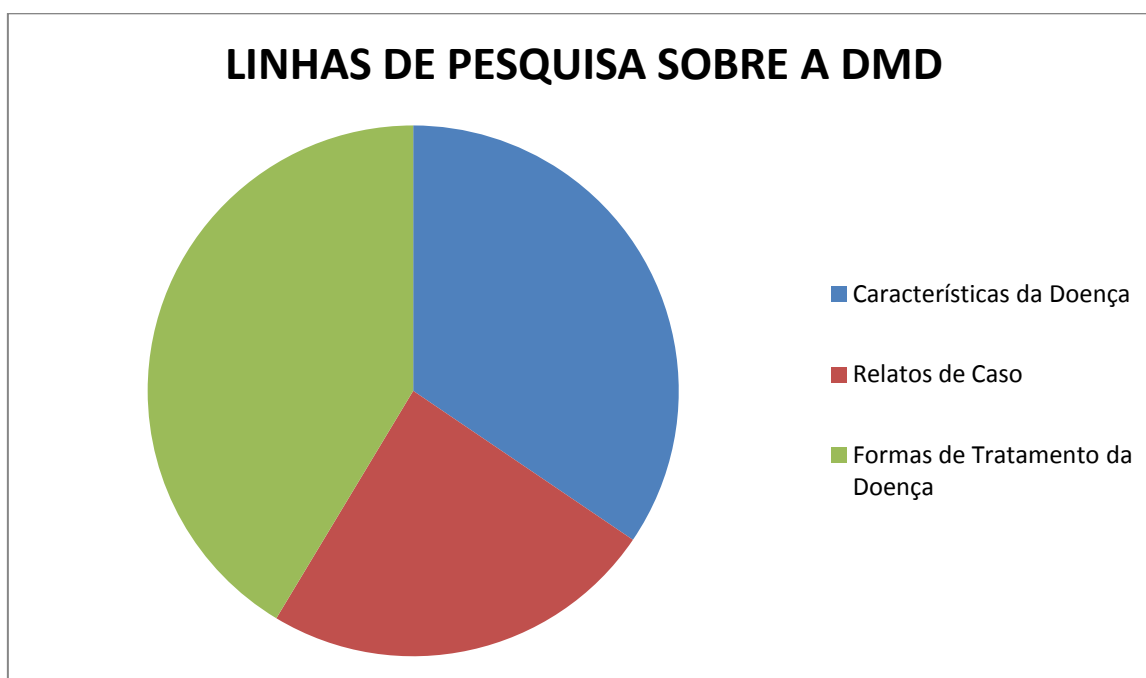
GRÁFICO 1: COMPARAÇÃO ENTRE A QUANTIDADE DE TEMAS ENCONTRADOS SOBRE A DMD.



FONTE: O AUTOR (2017)

Ainda na área da saúde, é possível distribuir os artigos em 3 linhas de pesquisa: características diversas da doença, relatos de caso e tratamento. Elas são distribuídas quantitativamente da seguinte forma, conforme o gráfico 2:

GRÁFICO 2: LINHAS DE PESQUISA SOBRE A DMD.



FONTE: O AUTOR (2017)

Foi encontrado apenas 1 artigo na área da educação e outro que trata da fisioterapia em contribuição com o processo escolar, mas que tem seu principal foco na área da saúde.

4.2 ANÁLISE DE CONTEÚDO DOS ARTIGOS PUBLICADOS SOBRE A DMD

Nos 34 artigos encontrados, foram encontrados diferentes conteúdos e questões relativamente importantes sobre a Distrofia Muscular de Duchenne. Alguns deles serão abordados agora, de acordo com os seus temas principais.

De acordo com o Gráfico 1, o tema mais abordado nos artigos trata-se da coordenação motora dos indivíduos acometidos pela doença, característica essa que é a mais relativa perda que estes possuem ao longo do processo de avanço da mesma. Fernandes, Caromano, Hukuda, Escorcio e Carvalho (2010) produziram um artigo que trata da elaboração e análise da confiabilidade de uma escala funcional proposta por eles para crianças com DMD, objetivando uma concepção mais

detalhada do processo de subir e descer escadas desses indivíduos. Ramacciotti e Nascimento (2009) relatam em seu artigo um estudo de caso em que o efeito do exercício resistido na função motora de um paciente (criança de 6 anos) com DMD, em sessões de fisioterapia, pode atrasar a perda de algumas funções motoras do mesmo. Rodini (2012) escreveu um artigo contrapondo fatores motores relacionados à postura do indivíduo com DMD na cadeira de rodas e a influência desta na função respiratória do mesmo. Nesse estudo, pacientes usaram a cadeira de rodas comum (com padrão básico) e uma cadeira adaptada para eles, de acordo com suas especificidades, o que levou à conclusão de que esta última influenciou positivamente no que se refere ao sistema respiratório dos indivíduos, se adaptando e dando mais liberdade para seus pulmões trabalharem.

Falando sobre o sistema respiratório, que é outro elemento afetado pela doença, foram encontrados alguns artigos sobre o tema, o equivalente a 16% do total de artigos sobre a doença, conforme o gráfico 1 mostra. Bezerra, Borges e Brunherotti (2010) elaboraram um estudo sobre o programa de reabilitação dos músculos respiratórios ou treino muscular respiratório em pacientes com DMD. Nele participaram 6 pacientes durante 6 meses, o que comprovou que o treino melhorou a força muscular respiratória desses indivíduos, evitando o declínio das capacidades pulmonares. Ramos, Ordonho, Pinto, Lima, Vasconcelos e Silva (2008) avaliaram em seu artigo a força muscular respiratória em pacientes submetidos a hidroterapia e a ventilação não invasiva (VNI). O estudo demonstrou que essas duas modalidades, trabalhadas em conjunto, aumentam a perspectiva de vida dos pacientes, já que trabalham a força muscular do sistema respiratório dos mesmos.

Fachardo, Carvalho e Vitorino (2004) elaboraram um relato ou estudo de caso sobre a hidroterapia no tratamento da DMD, mostrando, através da observação e do acompanhamento de um paciente, que ela é fundamental para retardar a progressão da doença. Sales, Clebis e Satabille (2008) relatam outro caso em que os exercícios físicos em piscina, representados pela hidroterapia podem contribuir para a manutenção da capacidade vital dos indivíduos.

O segundo maior tema publicado sobre a DMD segundo o Gráfico 1 se dá pela análise de características e diagnóstico geral da doença. Moreira e Araújo (2009) escrevem sobre as causas que levam à demora do reconhecimento e diagnóstico da doença e suas consequências, já que levam ao atraso no início do tratamento adequado. Geralmente isso se dá pela doença ser rara, pouco divulgada e

conhecida, levando familiares e até mesmo médicos a demorar a perceber as características da mesma nos indivíduos. Caromano (1999) discorre sobre as características do indivíduo com DMD, fornecendo conhecimentos básicos sobre a doença. Kruk, Raskin e Ferrari (2015) relataram em seu estudo o caso de uma família com 2 pacientes com DMD, discorrendo sobre o diagnóstico da doença logo na infância, os tratamentos e exames realizados ao longo de suas vidas até o seu óbito. Esse estudo ainda relata a evolução do tratamento para os pacientes nos dias atuais, se comparado à estes dois casos.

Foi encontrado ainda dois artigos falando do benefício da tecnologia para o tratamento da DMD. Oliveira, Almeida, Nakazune, Langer, Ramos, Santos e Klein (2010) estudam sobre a aplicabilidade de softwares de computador para o uso dos pacientes com DMD, que por terem um comprometimento significativo nos membros superiores, tinham dificuldades em usa-lo. O estudo através desses aplicativos adaptados para esses casos possibilitou que estes tenham acesso as redes sociais e a tecnologia mais livremente, incluindo-os no sistema tecnológico atual. Carbonero, Zago e Campos (2012) analisaram a aplicabilidade e os benefícios da tecnologia assistiva e concluíram que esse método pode adiar a perda da marcha, o encurtamento dos músculos e o uso da cadeira de rodas e, conseqüentemente, adiar o óbito por questões respiratórias.

Outro tema abordado nas pesquisas é o uso de corticoides no tratamento da DMD. Feder e Langer (2005) discorrem exatamente sobre essa questão. Eles concluem que o uso dos corticoides pode fazer com que a massa muscular aumente, retardando assim a degeneração muscular e também possibilitam uma melhora na capacidade respiratória e cardíaca. Em contra partida, esse medicamento produz diversos efeitos colaterais que devem ser monitorados de perto pelos médicos e familiares. Peduto (2008) analisa a evolução ou a perda de força e funcionalidade dos membros superiores em pacientes submetidos ao tratamento com corticoterapia. Já Silva (2010) discorre sobre a importância da escala MFM, realizando um estudo de casos sobre ela, para detectar o avanço da doença em pacientes medicados com corticoides.

Em relação à fisioterapia, Gevaerd, Domenech, Borges, Higa e Silva (2010) estudam um caso em que o tratamento fisioterapêutico podem alterar as funções fisiológicas e metabólicas de indivíduo com DMD, devido ao seu esforço físico. Porém, conclui-se que o efeito é mínimo se comparado a importância desse

tratamento para aliviar os efeitos da doença. Frezza, Silva e Fagundes (2005) discorrem sobre a atualização do tratamento com a fisioterapia, tanto para os casos de Distrofia Muscular de Duchenne como a de Becker. Eles elencam a importância deste para retardar os efeitos da doença e prevenir possíveis complicações. Também colocam a importância da utilização e descoberta de novas técnicas e instrumentos para melhorar a qualidade e tempo de vida dos pacientes.

É importante destacar também os artigos de Melo, Valdés e Pinto (2005) sobre a qualidade de vida de crianças e adolescentes com a DMD, elencando quais fatores podem afetar ou contribuir para a mesma e realizando uma pesquisa com os próprios pacientes sobre o tema, visando conhecer a realidade vivenciada por eles; Nardes, Araújo e Ribeiro (2012) com o estudo sobre o retardo mental na Distrofia Muscular de Duchenne, no qual eles afirmam que a média de coeficiente de inteligência para estes pacientes está com desvio padrão abaixo da média populacional e Tonelli, Sacco, Viana, Vasconcelos, Souza e Umakoshi (2003) com o relato de um estudo de caso sobre o uso da anestesia em pacientes com DMD, seus efeitos e suas complicações.

Pena, Rosolem e Alpino (2008) pesquisam sobre como a fisioterapia pode influenciar positivamente o bem-estar e a participação dos pacientes no ensino regular. Este artigo especificamente, apesar de ser da área da saúde, também pode ser considerado como uma contribuição para a área educacional, já que faz parte do processo de estudo acompanhar os pacientes na escola e verificar a importância deste tratamento para a otimização desses alunos em sala de aula.

Além desse artigo que trata da fisioterapia em conjunto com o desempenho escolar, foi encontrado mais um trabalho na área da educação publicado. Trata-se de um estudo de caso elaborado por Almeida (2012) que acompanha o processo de inclusão de um aluno de 12 anos com Distrofia Muscular de Duchenne que apresenta dificuldades para adquirir a aprendizagem de leitura e escrita, apesar de ter as competências necessárias para isso. O trabalho baseou-se em promover ações por meio de acompanhamento e propostas de intervenções, articulando o trabalho juntamente com a equipe escolar do aluno, buscando soluções e melhorias para o processo de ensino do mesmo. Como resultado do acompanhamento, o estudante em questão passou a ler e escrever pequenos textos, conseguindo entender a informação contida neles. A autora ainda debate sobre a inclusão deste aluno, conscientizando tanto profissionais como colegas sobre o acolhimento e a

socialização deste com os demais, e dando formação aos professores que lhe atendiam para que estes conhecessem e soubessem como agir e quais materiais e metodologias poderiam usar com ele. Houve um avanço significativo, pois, ao final da intervenção, o mesmo passou a se sentir feliz ao frequentar a escola, ao sentir-se valorizado em seus saberes e conhecimentos pelos professores e colegas, por se sentir capaz.

4.3 CONCLUSÕES SOBRE OS ARTIGOS PUBLICADOS

Ao final dessa análise dos artigos publicados sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, percebe-se que a maioria das publicações são relativas a área da saúde, disponibilizando diversos temas importantes para o conhecimento da doença. Conhecer mais sobre o diagnóstico, causas e efeitos da doença, possibilidades de tratamento e outras questões são fundamentais para um maior entendimento sobre a mesma e para reconhecer possíveis casos da mesma.

Outro ponto que vale destacar da análise é a falta de trabalhos no que se refere a inclusão e educação desses pacientes, que, por direito, devem frequentar o ensino regular. Foram encontrados apenas dois artigos sobre o tema, sendo que um deles dá mais enfoque na contribuição da fisioterapia para o processo escolar, sendo classificado como um estudo na área da saúde.

Sendo assim, conclui-se que é necessário um aprofundamento nos estudos dos casos da doença no que se refere ao ensino escolar desses pacientes, em trabalhos que possibilitem uma instrução e uma visão de entendimento por parte dos professores que atuam juntamente com estes alunos. Há uma grande falta de aporte teórico para os profissionais da educação pesquisarem e se aperfeiçoarem nas práticas de ensino com esse tipo de estudantes.

Pensando na inclusão desses alunos com DMD no ensino regular, faz-se necessário a produção de estudos e análises que possibilitem um melhor aproveitamento deles, para que se sintam realmente incluídos. Na falta destes, os professores acabam tendo que se virar como podem, pedindo o auxílio dos familiares para a qualidade desse processo de ensino.

A Distrofia Muscular de Duchenne é uma doença rara, porém, que possui vários casos e todos necessitam de escolarização adequada, já que o cognitivo

destes indivíduos não é afetado pela mesma. A chance de frequentar a escola ao longo de sua vida, enfrentando as diversas fases da doença, possibilita um olhar mais humanizado a essas pessoas. A educação tem a missão de dar esperança e sentimento de igualdade, o que possibilita uma melhor qualidade de vida. Proporcionar tais vivências produz um fôlego de vida que, mesmo com as dificuldades impostas pela doença, sobrevive e dá força para o enfrentamento da mesma ao longo vida.

5. A INCLUSÃO DE ESTUDANTES COM DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE SOB A PERSPECTIVA DE FAMILIARES

Nas próximas páginas serão analisados os relatos, realizados em forma de 8 famílias que vivenciaram o processo de inclusão de alunos com Distrofia Muscular de Duchenne na rede regular de ensino, seja ela pública ou privada. Os relatos foram enviados via email para responder ao questionamento de como foi a experiência das famílias e dos estudantes com DMD dentro da escola, a relação entre eles. Aqui serão debatidas as experiências que cada uma teve em seu processo escolar, se positivas ou negativas e suas conclusões no que se refere a inclusão como um todo. As falas dos familiares serão destacadas e classificadas de R1 à R8, de acordo com o tema discutido, e colocadas na íntegra na parte de apêndice desse trabalho. O nome das pessoas citadas nos relatos não serão colocados, sendo usado nomes fictícios para os mesmos para manter a privacidade dos participantes.

5.1 EXPERIÊNCIAS DA RECEPÇÃO DE ALUNOS COM DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE E SEUS FAMILIARES NA ESCOLA.

A chegada de estudantes que possuam algum tipo de deficiência na escola deve ser realizada com o máximo de atenção por parte da equipe administrativa e pedagógica, para que possam conhecer as características da doença, suas limitações, o que for necessário para que o mesmo não seja apenas deixado na escola sem nenhum amparo e conhecimento que possibilite um melhor atendimento educacional para ele. A recepção da família no ambiente educativo é fundamental para que este obtenha mais conhecimentos a cerca da DMD e do aluno em si. Conversar e ter uma relação saudável entre essas duas partes faz um bem inimaginável na educação inclusiva, conforme afirma Santos, Santos e Oliveira (2013):

Os pais são agentes indispensáveis no processo educacional dos filhos. A família é a que melhor conhece a criança porque a acompanhou desde seu nascimento e, da mesma maneira, a criança sente-se mais segura estando próxima da sua família. Para Petean e Borges (2002), a participação da família promove o desenvolvimento

da criança e atua como agente mediador entre a escola e o meio social. (SANTOS, SANTOS E OLIVEIRA, 2013, p. 38).

Em um dos casos analisados e relatados pelos familiares, refere-se a um aluno de 4 anos, que possuía outros dois irmãos mais velhos com o mesmo diagnóstico de DMD. Como os maiores já estavam na escola quando obtiveram a descoberta da doença, o mais novo iniciou seu período escolar já tendo o diagnóstico. A família optou por uma escola pública e a equipe desta se mostrou interessada em conhecer mais sobre a doença, demonstrando isso logo no momento da matrícula, conforme relata:

"Quando fui fazer a matrícula e preenchi a ficha de saúde, no mesmo instante a secretária pediu que eu agendasse um horário para conversar juntamente com a coordenadora e professora para falar sobre a DMD e as necessidades dele." (R2).

Esse tipo de preocupação da escola é muito importante, pois a DMD não é uma doença conhecida e divulgada, e assim sendo, essa conversa inicial entre a equipe que atenderá o aluno no período escolar e os seus familiares, que acompanham e conhecem muito mais sobre ele, suas características, limites e particularidades, torna-se necessária para garantir que, inserido no espaço escolar, ele tenha o melhor atendimento possível.

Em um outro caso analisado, essa conversa inicial não obteve o resultado esperado. O relato é de uma família que possui dois estudantes com DMD que, estudavam em uma escola particular e tiveram o diagnóstico quando já estavam inseridos nela:

"Solicitei uma reunião com a diretora e orientadora para falar sobre a doença, mudanças e ajustes que teríamos que fazer, como Educação Física, por que nesse período eles estavam começando com as queixas de dor nas pernas [...] Depois dessa reunião eu pensei: bom, agora está tudo certo. [...] E não foi bem assim que aconteceu." (R1)

A experiência que foi obtida nessa escola em relação a inclusão desses alunos não foi bem sucedida. Se a equipe como um todo não se mobilizar e buscar

ajuda para lidar com todas as situações no que se refere a doença, acaba que o atendimento educacional ofertado fica restrito, nulo e excludente, limitando-se a integrar o indivíduo, e não realmente o incluir. Não basta conversar com a família no começo para entender a doença, e deixa-la de lado o resto do processo, ou então, ouvir as orientações, sugestões, e continuar agindo do mesmo modo. A família e escola devem trabalhar juntos para que esses alunos sejam bem atendidos, e a escola de modo geral deve se esforçar para fazer a inclusão acontecer de fato. Se ela apenas inserir o aluno na sala de aula, sem nenhum preparo e ajuda, ela não estará incluindo-o, e sim integrando-o, o que não condiz com o real objetivo da inclusão.

Nesse mesmo caso, a família optou por mudá-los de escola, dessa vez uma na esfera pública, e lá o atendimento oferecido foi diferente:

"...já no primeiro dia de aula estava lá o segundo professor de prontidão nos esperando para iniciar as atividades com eles, pra fazer tudo que a escola particular não pode oferecer. Acessibilidade 100%. Já conversei com direção, orientadoras e pedagogas, recepção nota 10." (R1)

Essa recepção e esse interesse, independente de suas especificidades, é muito importante para o processo escolar. O fato de ter o profissional de apoio, o segundo professor, para atender as necessidades do aluno é muito importante. Não que esses alunos serão atendidos apenas por esse profissional e excluídos dos demais da turma, esse não é o objetivo dele, mas sim oferecer todo o suporte e ajuda necessária para que estes sejam realmente incluídos, acompanhando a sua turma nas tarefas e atividades propostas.

A Lei 13.146/2015, ou Estatuto da Inclusão, em seu artigo 28, descreve sobre o direito a esse profissional e o objetivo da inclusão:

Art. 28. Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar:

- I - sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida;
- II - aprimoramento dos sistemas educacionais, visando a 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;
- III - projeto pedagógico que institucionalize o atendimento educacional especializado, assim como os demais serviços e adaptações razoáveis,

para atender às características dos estudantes com deficiência e garantir o seu pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista e o exercício de sua autonomia;

IX - adoção de medidas de apoio que favoreçam o desenvolvimento dos aspectos linguísticos, culturais, vocacionais e profissionais, levando-se em conta o talento, a criatividade, as habilidades e os interesses do estudante com deficiência;

XI - formação e disponibilização de professores para o atendimento educacional especializado, de tradutores e intérpretes da Libras, de guias intérpretes e de profissionais de apoio;

XVII - oferta de profissionais de apoio escolar; (BRASIL, 2015)

Em outro caso mostra-se o quanto as escolas precisam desse primeiro encontro com os familiares, pelo fato da doença ser desconhecida:

"Depois que tivemos o diagnóstico de Duchenne, Joaquim estava no final do 3º ano do fundamental. O corpo docente e a gestão da escola não sabiam o que era a doença. Eu tentei mostrar como era e eles ajudaram o G como puderam." (R5)

Se no momento da matrícula, ou na descoberta e diagnóstico da doença a família e a escola se unirem para aprender mais sobre a doença, o conhecimento acerca dela aumentará e possibilitará que esse aluno seja inserido na mesma visando uma inclusão justa, com o conhecimento necessário para que isso aconteça.

É claro que a instituição de ensino tem as suas limitações, assim como todo e qualquer ser humano as têm. Mas o esforço e o interesse em fazer o melhor são exemplos significativos de como esta pode trabalhar com seus obstáculos e vencê-los, assim como o próprio aluno. O que não dá é para a escola simplesmente dizer que não é possível e nem ao menos tentar melhorar o atendimento.

Segundo Santos, Santos e Oliveira (2013):

Os pais são os que mais compreendem seus filhos com NEEs e, por isso, é importante que haja a troca de informações com os professores para que estes descubram formas melhores de ajudar no desenvolvimento da criança. É necessário que os pais visitem a escola em horários agendados de forma que não atrapalhe a rotina escolar dos alunos. Os pais devem mostrar preocupação e interesse acerca da vida escolar de seus filhos, questionando sobre o que a escola precisa por parte deles, se podem fazer alguma coisa para ajudar, e quando possível eles devem participar das festas escolares, reuniões e eventos. (SANTOS, SANTOS E OLIVEIRA, 2013, p. 46)

Os autores destacam a importância da relação família x escola para o processo educativo das crianças em ambiente inclusivo. Outro relato, de uma experiência em escola particular, mostra esses mesmos fatores discutidos até aqui:

"Fizemos a matrícula e conversamos com a Coordenadora e a Diretora, falamos tudo sobre a doença. O impacto no rosto delas estava claro de como um menino com saúde poderia estar ali com uma doença severa. Mas abraçaram essa luta com a gente." (R3)

A gravidade da doença é um fator que passa muitas vezes despercebido se não houver conhecimento acerca disso. A progressão da DMD se dá de forma lenta, muitas vezes quando a criança já está maior, com 5, 6 anos, e começa com características simples, como quedas frequentes e dor nas pernas. Muitas das vezes a escola só percebe as consequências e a necessidade de apoio e suporte pedagógico quando o aluno já está numa cadeira de rodas, impossibilitado de diversas tarefas e atividades. O momento ideal para se preocupar com o aluno se dá no momento em que este adentra à escola e descobre a doença e não quando já está com a mesma avançada, como a experiência vivida por essa família:

"Todo início de ano letivo eu deixava na secretaria o laudo médico e um folheto explicativo sobre a doença e me disponibilizando para conversar com cada professor e tirar todas as dúvidas possíveis. Isso nunca aconteceu. [...] No ano passado quando eles foram para a cadeira de rodas aí sim, foram a atenção da escola. [...] Todos mudaram, todos queriam ajudar." (R1)

Conhecer o diagnóstico da doença ainda no começo, em sua descoberta, pode melhorar e muito o atendimento educacional. Não dá pra deixar os cuidados necessários para depois. Deve haver um empenho para garantir bons resultados de aproveitamento desses alunos já no começo, quando estes são inseridos no ensino regular. A participação dos pais nesse processo, conforme já foi dito anteriormente, pode fazer com que este seja realmente incluído, e não apenas integrado. É o que acontece no caso a seguir:

"Sempre que tem alguma mudança no quadro de saúde deles procuramos a escola para conversar, orientar, e a escola também sempre nos procura quando tem alguma dúvida ou quando surge uma nova situação dentro do colégio. Nesse ponto são muito parceiros. Conversamos muito sobre tudo que acontece com eles."(R2)

Pode-se perceber com esses relatos, que não depende de a escola ser particular ou pública para garantir um bom atendimento aos estudantes com DMD. O que depende é a boa vontade e interesse da equipe que as compõe em buscar conhecer a doença e, juntamente com os familiares, buscar apoio e suporte necessário para fazer todas as adaptações sejam realizadas para garantir uma inclusão de qualidade.

5.2 EXPERIÊNCIA COM A INCLUSÃO DE ALUNOS COM DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE NAS PRÁTICAS PEDAGÓGICAS

Conforme já foi discutido até aqui, existe uma grande diferença entre integrar e incluir um aluno com deficiência no sistema de ensino regular. A tabela a seguir, elaborada por Werneck (2002) mostra essa diferença de maneira bem específica:

TABELA 2: DIFERENÇAS ENTRE INCLUSÃO E INTEGRAÇÃO POR WERNECK (2002):

INCLUSÃO	INTEGRAÇÃO
Inserção total e incondicional (crianças com deficiência não precisam “se preparar” para ir à escola regular).	Inserção parcial e condicional (crianças “se preparam” em escolas ou classes especiais para estar em escolas ou classes regulares).
Exige rupturas nos sistemas.	Pede concessões aos sistemas.
Mudanças que beneficiam toda e qualquer pessoa (não se sabe quem “ganha” mais; TODAS ganham).	Mudanças visando prioritariamente a pessoas com deficiência (consolida a idéia de que elas “ganham” mais).
Exige transformações profundas	Contenta-se com transformações

	superficiais.
Sociedade se adapta para atender às necessidades das pessoas com deficiência e, com isso, se torna mais atenta às necessidades de TODOS.	Pessoas com deficiência se adaptam às necessidades dos modelos que já existem na sociedade, que faz apenas ajustes.
Defende o direito de TODAS as pessoas, com e sem deficiência.	Defende o direito de pessoas com deficiência
Traz para dentro dos sistemas os grupos de “excluídos” e, paralelamente, transforma esses sistemas para que se tornem de qualidade para TODOS.	Insere nos sistemas os grupos de “excluídos que provarem estar aptos” (sob este aspecto, as cotas podem ser questionadas como promotoras da inclusão).
O adjetivo inclusivo é usado quando se busca qualidade para TODAS as pessoas com e sem deficiência (escola inclusiva, trabalho inclusivo, lazer inclusivo etc).	O adjetivo integrador é usado quando se busca qualidade nas estruturas que atendem apenas as pessoas com deficiência consideradas aptas (escola integradora, empresa integradora etc).
Valoriza a individualidade de pessoas com deficiência (pessoas com deficiência podem ou não ser bons funcionários; podem ou não ser carinhosos etc).	Como reflexo de um pensamento integrador podemos citar a tendência a tratar pessoas com deficiência como um bloco homogêneo (ex: surdos se concentram melhor; cegos são excelentes massagistas).
Não quer disfarçar as limitações, porque elas são reais.	Tende a disfarçar as limitações para aumentar a possibilidade de inserção.
Não se caracteriza apenas pela presença de pessoas com e sem deficiência em um mesmo ambiente.	A presença de pessoas com e sem deficiência no mesmo ambiente tende a ser suficiente para o uso do adjetivo integrador.
A partir da certeza de que TODOS somos diferentes, não existem “os especiais”, “os normais”, “os excepcionais”, o que existe são pessoas	Incentiva pessoas com deficiência a seguir modelos, não valorizando, por exemplo, outras formas de comunicação como a Libras. Seríamos um bloco

com deficiência.	majoritário e homogêneo de pessoas sem deficiência rodeado pelas que apresentam diferenças.
------------------	---

FONTE: WERNECK (2002)

Com isso, pode-se perceber a importância de realmente incluir o aluno, fazendo-o participar das atividades e práticas juntamente com os demais, adaptando-as de acordo com as suas especificidades. Afinal, todos são diferentes, possuem suas individualidades e tem os mesmos direitos de aprendizagem.

Uma das matérias mais difíceis na escola para alunos com DMD é a Educação Física, já que envolve um esforço motor que nos casos da doença já está ou ficará comprometido. Adaptações são necessárias para que o estudante se sinta capaz e consiga participar das aulas juntamente com os demais da turma enquanto houver possibilidades motoras.

O relato a seguir aponta experiências relacionadas à Educação Física:

"A educação física é outra luta, uma vez que uma professora mandou meu menino correr e ele falou que não podia, ela disse que ele podia sim, era só não falar para mim. É o fim do mundo. Reclamamos e a professora foi demitida, depois disso vieram bons professores que incluíram ele como juiz das partidas." (R4)

Como é possível perceber, cabe ao professor pensar em maneiras de adaptar as aulas para que todos possam participar, sem exclusão ou rótulos desnecessários. O desafio é grande, principalmente depois que o comprometimento motor dos estudantes se torna maior e o uso da cadeira de rodas se faz necessário.

Outro exemplo de que é possível a participação nas aulas de Educação Física pode ser percebido nas palavras abaixo:

"Cumpre os mesmos horários, atividades e avaliações do restante da turma. Inclusive participa das aulas de educação física e gosta muito das atividades propostas, pois o educador físico se preocupa em propor atividades que ele possa participar com a turma." (R2)

Quando o professor se dá conta da importância que se têm a inclusão na vida desses alunos, tudo fica mais fácil. Apesar de todas as dificuldades impostas pela doença, se houver um entendimento do papel da escola em ensinar, em buscar formas de obter um bom resultado educativo, uma boa interação entre todas as partes, então, encontra-se alternativas diferentes de superar as dificuldades e participar de atividades.

Os autores a seguir colocam como se dá de fato a escola inclusiva:

A escola comum se torna inclusiva quando reconhece as diferenças dos alunos diante do processo educativo e busca a participação e o progresso de todos, adotando novas práticas pedagógicas. Não é fácil e imediata a adoção dessas novas práticas, pois ela depende de mudanças que vão além da escola e da sala de aula. Para que essa escola possa se concretizar, é patente a necessidade de atualização e desenvolvimento de novos conceitos, assim como a redefinição e a aplicação de alternativas e práticas pedagógicas e educacionais compatíveis com a inclusão. (MANTOAN, SANTOS, FIGUEIREDO RAPOLI E MACHADO, 2010, p. 7)

Alguns educadores, ao longo do processo de inclusão de alunos com DMD se tornam verdadeiros anjos para as famílias. Dessa forma, vêem a motivação e alegria dos filhos em frequentar a escola, sem o medo de ser rotulado como diferente, como incapaz.

"No quarto ano tivemos bastante mudanças e avanço da doença, e também foi a chegada do nosso anjo, a professora Maria. Ela é perfeita, pegou o jeito de contornar a doença, mudou grade de aula, [...] tirou caligrafia porque o importante para ela é ele estar na escola, nas provas ela deixa ele fazer no tempo dele e muitas coisas ela avalia ele na forma oral. [...] Ela escolheu ele e ele a ela, é lindo de ver.(R3)

Esse vínculo entre os dois, professora e aluno, é extremamente importante para o ambiente escolar se tornar mais leve, mais acessível. Nesse caso, houve uma troca de experiências, a professora aprendeu tanto com o aluno como este aprendeu com ela.

Infelizmente, nem todos os professores têm essa visão inclusiva da educação especial. A família do próximo relato não teve uma boa experiência com a professora de apoio de seu filho:

"Joaquim tem direito à uma cuidadora que fica com ele na sala. Neste ano que passou sentimos falta de que ela fizesse algo para socializar Joaquim com os demais colegas. Ela somente acompanhava ele com as tarefas. Não tinha amiguinhos, não fazia nada para que ele pudesse brincar." (R5)

Nesse caso vemos um episódio em que o aluno está integrado no sistema escolar da escola, mas não incluído de fato. Conforme já foi colocado anteriormente, o profissional de apoio não está lá para fazer as tarefas pelo aluno, para deixá-lo excluído dos demais. Ele foi contratado para dar suporte as necessidades do mesmo, para que este consiga acompanhar as aulas e socializar com os demais colegas.

Um dos grandes déficits da educação especial inclusiva é a garantia desse profissional para atender as especificidades individuais dos alunos. À falta de professores em todos os níveis de ensino torna cada vez mais difícil a contratação desse tipo de educadores. A luta das famílias pela concretização desse direito, tanto com o governo, no caso das escolas públicas, como com a administração nas particulares, é constante. Muitos relatos mostraram esse tipo de obstáculo, como neste abaixo:

"Hoje ele está com 11 anos e está na sexta série, ele não consegue acompanhar os outros alunos, fica bravo pois não consegue escrever o que os professores escrevem no quadro da sala. Ele tinha professora de apoio quando estudava na escola pública da prefeitura, agora como esse ano a escola é estadual está mais difícil conseguir a professora de apoio para ajudar ele na sala de aula." (R7)

Outro caso em que se têm a mesma dificuldade em conseguir o profissional de apoio mostra o quão desesperador isto é para as famílias:

"Agora aos 8 anos está numa escola estadual e nada de ajuda, só promessas. Já fui no Conselho Tutelar, Vara da Infância, Secretaria de Educação e todo lugar que me mandaram [...] pretendo entrar na justiça, pois só o laudo da DMD não deu direito dele ter a monitora [...] me sentindo frustrada como mãe." (R8)

Infelizmente o sistema de ensino hoje varia de lugar para lugar, de esferas públicas, de governos e nem sempre o direito dos alunos com algum tipo de dificuldade são respeitados. As desculpas são muitas, faltam verbas, faltam recursos humanos, falta empenho em vencer essa demanda. O papel da família limita-se nesse caso a cobrar atitudes que nem sempre são atendidas.

É importante destacar que esses casos negativos não podem ser generalizados. Há sistemas de ensino e escolas que contribuem para o bem-estar dos alunos e garantem o que for possível para que a inclusão aconteça da melhor forma possível. O relato a seguir comprova isso:

"Na escola quando começou a estudar aprendeu escrever o nome e conhecer algumas letras. Enzo estuda com professor de apoio na sala de aula, ano passado ele conseguiu uma professora que deu muito apoio e trabalhou bastante com ele."
(R6)

A felicidade das famílias em ver o avanço dos seus filhos ao longo do processo escolar é nítido. Quando todas as pessoas envolvidas na educação inclusiva, sejam pais, professores, diretores, sistema, dentre outros, fazem a sua parte e lutam pela qualidade desse atendimento, tudo fica mais fácil e é possível colher bons resultados.

Quando surge algum obstáculo no caminho, o empenho por vencê-lo se torna evidente quando a escola está preparada para prestar o apoio necessário ao aluno, como no próximo relato:

"O Murilo está no 3º ano e não apresenta dificuldades motoras, mas vem apresentando dificuldades na alfabetização (leitura/escrita) e desde ano passado vem fazendo a oficina de aprendizagem, com aulas 1x por semana individualizada e também acompanhamento com a psicóloga que trabalha em parceria nas avaliações psicopedagógicas." (R2)

A inclusão é um grande desafio que ainda está longe de ser vencido. Ao longo da história, já foram obtidos muitos avanços no que se refere aos objetivos desta para com todos aqueles que a necessitem, mas ainda há muito o que avançar. A importância desta fica clara quando se vê os avanços pedagógicos que os alunos

têm quando inseridos em uma sala de aula inclusiva, em que todos cooperam para o seu bem-estar.

5.3 CONCLUSÕES DAS FAMÍLIAS EM RELAÇÃO AO SISTEMA INCLUSIVO

As dificuldades encontradas pelas famílias no processo escolar de estudantes com Distrofia Muscular de Duchenne foram muitas, de acordo com os relatos analisados. Além de ter de lidar com a descoberta da doença, a sua aceitação, o conhecimento acerca desta, elas ainda possuem um papel fundamental para a inclusão destes no sistema de ensino, fazendo parte do mesmo.

Nem sempre as famílias encontraram pessoas e escolas dispostas a ajudar, a fazer o melhor por seus filhos. Muitas vezes tiveram que lutar para que os direitos desses fossem assegurados. Também encontraram anjos dispostos a dar o seu melhor para que os alunos fossem bem recebidos, bem assistidos, o que os levou a acreditar que a educação inclusiva é possível.

O fato de a doença ser rara, pouco conhecida e, conseqüentemente, pouco divulgada, dificultou o processo. O relato a seguir mostra o pensamento de uma família sobre isso:

"Falta informação. Nas escolas há Semana de Conscientização sobre Autismo e outras doenças que afetam as crianças, mas não há nada sobre Duchenne. A Duchenne é desconhecida nas escolas, e falta também projetos inclusivos pra essas crianças que querem fazer educação física, querem dançar, querem participar de tudo ao modo deles, respeitando seus limites."(R5)

Há falta de informações sobre a Distrofia Muscular de Duchenne, principalmente no que se refere a educação, como foi visto anteriormente. O déficit de estudos relacionados a educação formal dificulta e muito o entendimento da escola em relação à doença, como é possível incluir esses alunos, que adaptações são necessárias, o que pode ser feito para recepcioná-los e atendê-los da melhor forma possível.

As escolas vão se adaptando e se esforçando para oferecer o melhor aos alunos com DMD. Em todo caso, a socialização desses com os demais é extremamente importante e é o que faz da inclusão uma solução para garantir uma vida digna e socialmente feliz a essas pessoas, conforme uma família conclui nesse relato:

"Por isso e tantas outras coisas que escola faz parte da vida do Pablo, um momento de diversão, mesmo com as dificuldades ele está lá. Ele adora a escola." (R3)

A escola, por si só, possui um papel importante na luta para fazer esses alunos se aceitarem e se encontrarem em meio as suas diferenças e dificuldades. Apesar de todos os conflitos e desafios da educação com ênfase na inclusão, esta é, sem dúvidas o melhor caminho para alcançar o respeito e a dignidade por parte dos demais. Um outro relato conclui que:

"O ensino é algo problemático para esses menininhos que precisam se afirmar de uma certa forma e se aceitarem." (R4)

Com isso avalia-se que o sistema de educação que seja inclusivo, apesar dos déficits e dificuldades, não deixa de ser importante para esses indivíduos que precisam de apoio e respeito as suas especificidades. Cabe a todos que fazem parte desse processo o esforço para fazer com que essa experiência na vida desse aluno seja gratificante, significativa, para que ele possa se sentir capaz de aprender e adquirir conhecimento assim como todos os que estão a sua volta.

6. CONCLUSÃO

Através deste trabalho, foi possível concluir que ao longo da história, a Educação Especial passou por diversas transformações até chegar ao padrão inclusivo que é utilizado nos dias atuais. Foram muitos os avanços obtidos através de leis e decretos, documentos que possibilitaram um novo olhar as pessoas com deficiência, percebendo-as como seres humanos de direitos e valores que necessitavam de um atendimento igualitário, seja na área social, profissional ou educacional.

Perceber e valorizar as diferenças e características de cada indivíduo foi um marco que possibilitou diversas conquistas para as pessoas com algum tipo de deficiência, mostrando à sociedade de forma geral que todos são capazes, todos têm direito à uma vida digna, à uma educação de qualidade.

A educação inclusiva passou por diversos avanços e retrocessos ao longo da história, no que se refere aos conceitos de incluir ou integrar. Foram necessários muitos estudos e marcos legais para difundir a idéia de que a inclusão, propiciando aos indivíduos com necessidades especiais o estudo e o convívio juntamente com os demais alunos do sistema de ensino, possibilita avanços significativos em relação a aprendizagem e a sociabilidade deste, sendo necessária para garantir um bom atendimento educacional.

O estudo mostrou que a Distrofia Muscular de Duchenne é uma doença rara e pouco conhecida no ambiente escolar. São poucas as informações e os estudos sobre a doença no que se refere a educação. Isso dificulta e muito o acesso as informações sobre a mesma, já que os estudos publicados nessa área são para finalidades no âmbito da saúde, possuindo termos e linguagem técnica e dificultando a compreensão de professores e equipe pedagógica.

As características da DMD no que se refere ao desenvolvimento motor do indivíduo também é um fator importante de destacar na conclusão dessa pesquisa, já que ela limita a capacidade de locomoção do estudante, sendo necessária diversas adaptações para que este consiga acompanhar as aulas. Essa dificuldade motora começa a aparecer já no início do período de escolarização, entre 4 e 5 anos, e quando o aluno já está maior, perto da adolescência, a mesma se agrava, sendo necessário nessa fase o uso da cadeira de rodas, e em muitos casos a escola só percebe a situação e a seriedade da doença nessa fase, o que não é o indicado.

O conhecimento acerca das características da doença logo no início, quando este adentra no ambiente escolar, ou então, quando ele descobre a doença já inserido neste, faz-se necessário para personificar o atendimento ao indivíduo em todo o seu processo, garantindo as adaptações necessárias em todas as evoluções do quadro da mesma.

Nesse sentido que o papel da família juntamente com a escola se torna importante para o processo de inclusão destes alunos. Conforme a pesquisa destacou, a possibilidade de ambos os lados conversarem em relação a doença, trocando informações relevantes, ajudando no que for necessário, possibilita um melhor atendimento à inclusão desse estudante. Os familiares, ao obter o diagnóstico e conversar com médicos e especialistas, possuem muitos conhecimentos importantes que a escola deve solicitar para compreender melhor sobre a doença.

A pesquisa ainda concluiu que é possível obter uma educação inclusiva de qualidade para o indivíduo com Distrofia Muscular de Duchenne se as pessoas envolvidas nesse processo se dedicarem e tiverem um olhar atento e especial para isso. Não basta apenas conhecer sobre a doença, é preciso fazer muito pelo aluno que está inserido na escola, encontrando métodos e maneiras de melhor atendê-lo, sempre priorizando por este estar em contato com os demais, se socializando, sendo tratado com respeito e igualdade de direitos.

Sabe-se que a inclusão ainda é um grande desafio para os sistemas de ensino. Ainda é necessário muita luta para difundi-la em todos os lugares e fazer com que público e privado, governos municipais, estaduais e federais trabalhem igualmente para o bem de todos. O caminho é longo mas não é impossível de se chegar.

Ao chegar ao fim desse trabalho, resultou-se na conclusão de que o fato de existirem poucos estudos na área da educação dificulta e muito o conhecimento da escola e de professores em relação a DMD. E é pensando nisso que esse trabalho se torna muito significativo. Faz-se necessário uma maior mobilização de pesquisadores e pensadores nessa área de doenças consideradas como raras, garantindo que mais estudos sejam publicados e expandidos para a população e equipe escolar, possibilitando maiores informações e troca de experiências na esfera educacional.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Anabela Bastos Martins de. **A Distrofia Muscular de Duchenne e a inclusão** - um estudo de caso. Universidade de Aveiro, 2012.

BEZERRA, Poliana Penasso; BORGES, Ana Paula Oliveira; BRUNHEROTTI, M. A. A. Treino muscular respiratório em pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne. **Neurociência**, v. 18, n. 4, p. 491-497, 2010.

BRASIL. **Lei das Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei Nº 4.024, Ministério da Educação (MEC), 1961.

BRASIL. **Lei das Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei Nº 5.692/71, Ministério da Educação (MEC), 1971.

BRASIL. Portaria CENESP/MEC n.º 69, de 28 de agosto de 1986. **Legislação de ensino de 1º e 2º graus**: São Paulo (Estado) Secretaria da Educação. Coordenadoria de Estudos e Normas Pedagógicas. 302-308.

BRASIL. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. **Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 25 de out. 1989.

BRASIL. Lei 8.069/90. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. 1990.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial**. 1994

BRASIL, LDB. Lei 9394/97 - **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. 1996.

BRASIL. Decreto Legislativo Nº 3.298 de 1999. **Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.** Diário Oficial, Brasília, DF, 24 de outubro de 1999.

BRASIL. Ministério da Educação. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica** / Secretaria de Educação Especial - MEC, SEESP, 2001.

BRASIL. Lei 10.172, de 9 de janeiro de 2001. **Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências.** Diário Oficial da União. Brasília, DF, 2001.

BRASIL. Resolução CNE/CP nº 1/2002. **Estabelece as Diretrizes Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica.** 2002.

BRASIL. **O acesso de alunos com Deficiência às Escolas e Classes Comuns da Rede Regular.** Ministério Público Federal. 2004.

BRASIL. Decreto 6.094/2007. **Aprova o Documento Compromisso de Todos pela Educação.** 2007.

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

BRASIL. Lei 8.035/2010. **Aprova o PNE - Plano Nacional de Educação para vigência dos anos 2011 á 2020.** 2010.

BRASIL. **O PNE 2011-2020: Metas e Estratégias.** Ministério da Educação. MEC: 2010.

BRASIL. Decreto 7.611/2011. **Dispõe sobre a Educação Especial e o Atendimento Educacional Especializado.** 2011.

BRASIL. Lei Federal 13.146/2015, de 06 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).** Diário Oficial, Brasília, DF, 2015.

CARBONERO, Flávia Cristina; ZAGO, Gabriela Mariotoni; CAMPOS, Denise. Tecnologia Assistiva na Distrofia Muscular de Duchenne: aplicabilidade e benefícios. **Rev Neurocienc**, v. 20, n. 1, p. 109-16, 2012.

CAROMANO, Fátima Aparecida. Características do Portador de Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) - Revisão. **Arq. Ciênc. Saúde Unipar**: 211-218, 1999.

FACHARDO, Gilmara Alvarenga; DE CARVALHO, Sayonara Cristina Pinto; VITORINO, Débora F. de M. Tratamento hidroterápico na Distrofia Muscular de Duchenne: Relato de um caso. **Rev Neurocienc**, v. 12, n. 4, p. 217-21, 2004.

FEDER, David; LANGER, Ana Lúcia. Uso dos corticóides no tratamento da distrofia muscular de Duchenne. **JBM**, v. 89, n. 1, p. 57-60, 2005.

FERNANDES, Lilian. A., CAROMANO, Fátima. A., HUKUDA, Michele. E., ESCORCIO, Renata., e CARVALHO, Eduardo. V. Elaboração e confiabilidade da escala funcional do subir e do descer escada para Distrofia Muscular de Duchenne. **Braz J Phys Ther**, 14(6), 518-526.

FREZZA, Ricardo; SILVA, Simone; FAGUNDES, Sílvia. Atualização do tratamento fisioterapêutico das distrofias musculares de Duchenne e de Becker. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 18, n. 1, 2005.

GEVAERD, Monique, DOMENECH Susana, BORGES JUNIOR, Noé, HIGA, Daniela e SILVA, Adriano. Alterações fisiológicas e metabólicas em indivíduo com distrofia muscular de Duchenne durante tratamento fisioterapêutico: um estudo de caso. **Fisioter. mov**, 23(1), 93-103.

KRUK, Tatielly; RASKIN, Salmo; FERRARI, Lilian Pereira. Distrofia Muscular de Duchenne: Estudo Retrospectivo de uma Família com Diagnóstico Confirmado. **Cad. da Esc. de Saúde**, Curitiba, Paraná: 132-152, 15.

MANTOAN, Maria Teresa, SANTOS, Martinha dos, FIGUEIREDO, Rita, ROPOLI, Edilene e MACHADO, Rosangela. A educação especial na perspectiva da inclusão escolar: a escola comum inclusiva. **Brasília: Ministério da Educação**, 2010.

MELO, Egmar Longo Araújo; VALDÉS, Maria Teresa Moreno; PINTO, Juliana Maria De Souza. **Qualidade de vida de crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne**. 2005.

MENDES, Enicéia Gonçalves. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. Universidade Federal de São Carlos. **Revista Brasileira de Educação**, v. 11, nº 33, 2006, p. 387-405.

MORAES, Fernanda Mendonça; FERNANDES, Regina Célia de Souza Campos; ACOSTA, Enrique Medina. Distrofia Muscular de Duchenne: relato de caso. **Revista Científica da FMC**. Vol. 6, nº 2, p. 11-15. 2011.

MOREIRA, Andreia de Santana Silva; ARAÚJO, A. P. Q. C. Não reconhecimento dos sintomas iniciais na atenção primária e a demora no diagnóstico da Distrofia Muscular de Duchenne. **Rev Bras Neurol**, v. 45, n. 3, p. 39-4, 2009.

NARDES, Flávia; ARAÚJO, Alexandra P. Q. C.; RIBEIRO, Marcia Gonçalves. O retardo mental na Distrofia Muscular de Duchenne. **Jornal de Pediatria**, 6-16, 2012.

NUNES, Sylvia da Silveira, SAIA, Ana Lúcia e TAVARES, Rosana Elizete. Educação Inclusiva: Entre a História, os Preconceitos, a Escola e a Família. **Psicologia: ciência e profissão**. 2015, p. 1106-1119.

OLIVEIRA, Paulo Rogerio. ALMEIDA, Pedro Henrique, NAKAZUNE, Silvia, LANGER, Ana Lucia, RAMOS, Diego Rogério, SANTOS, Cíndia Pereira e KLEIN,

Adriana. Estudo do uso de softwares e recursos de acesso ao computador para pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 18, n. 2, 2010.

PEDUTO, Marília Della Corte. **Acometimento da força e da funcionalidade dos membros superiores em pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne em corticoterapia**. 2008. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

PENA, Flávia de Freitas; ROSOLÉM, Fernanda Cid; ALPINO, Ângela Maria Sirena. Contribuição da Fisioterapia para o bem-estar e a participação de dois alunos com Distrofia Muscular de Duchenne no ensino regular. **Rev. bras. educ. espec**, v. 14, n. 3, p. 447-462, 2008.

RAMACCIOTTI, Eduardo.; NASCIMENTO, Carla. Efeito do exercício resistido na função motora do paciente com Distrofia Muscular de Duchenne. **Revista neurociência**, v. 18, n. 3, p. 341-346, 2009.

RAMOS, Fernando, ORDONHO, Manuela, PINTO, Talita, LIMA, Cibelle, VASCONCELOS, Cinthia, e SILVA, Dayse. Avaliação da força muscular respiratória e do peak flow em pacientes com distrofia muscular do tipo Duchenne submetidos à ventilação não invasiva e à hidroterapia. **Pulmão RJ**, 17(2-4), 81-6.

RODINI, Carolina Oliveira, et al. Influencia da adequação postural em cadeira de rodas na função respiratória de pacientes com distrofia muscular de Duchenne. **Fisioterapia e Pesquisa**. v.19, nº 2, p. 97-102, 2012.

SALAMANCA, Declaração de. **Sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais**. Espanha: Salamanca, 1994.

SALES, Israel; CLEBIS, Naianne Kelly; STABILLE, Sandra Regina. Efeitos de exercícios físicos em piscina sobre a função pulmonar do portador de distrofia muscular de duchenne. Um relato de caso. **Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR**, v. 8, n. 1, 2008.

SANTOS, Edinete. SANTOS, Fabiana e OLIVEIRA, Thereza. Papel dos pais no processo de inclusão escolar e na aprendizagem de filhos com necessidades educacionais especiais. **Revista Discentis**: 2ª edição, p. 38-49. 2013.

SILVA, Elaine Cristina da. **Análise da função motora de pacientes com distrofia muscular de Duchenne em Corticoterapia através da escala MFM**. 2010. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

TONELLI, Deoclécio, PINHO, Iglair, SACCO, Paula, VIANNA, Eduardo, VASCONCELLOS, José, SOUZA, Raquel e UMAKOSHI, Sidney. Anestesia em paciente com distrofia muscular de Duchenne. Relato de caso. **Rev Bras Anesthesiol**, v. 53, n. 3, p. 392-395, 2003.

WERNECK, Cláudia. Integração ou Inclusão? Conceitos básicos para usar esse manual. Em: **Manual da Mídia Legal 1**: jornalistas e publicitários mais qualificados para abordar o tema inclusão de pessoas com deficiência na sociedade. WVA, RJ, 2002.

ZACHI, Elaine Cristina; TAUB, Anita; VENTURA, Dora Fix. Perfil Comportamental e Competencia Social de crianças e adolescentes com Distrofia Muscular de Duchenne. **Estudos de Psicologia**, 179-186, 2012.

APÊNDICE - RELATO DAS FAMÍLIAS NA ÍNTEGRA

Os relatos a seguir foram enviados via email pelas famílias com o tema "A experiência com o ensino escolar e a inclusão para os estudantes com Distrofia Muscular de Duchenne". As mesmas tiveram liberdade para contar suas experiências relatando o que acharam mais relevante. Os mesmos foram utilizados exclusivamente para a pesquisa desse trabalho e o nome das pessoas e escolas envolvidas nos mesmos foi retirada, deixando apenas nomes fictícios para manter a privacidade e a ética nessas informações.

Relato 1

Os Manos iniciaram os estudos no XXX, do Jardim de Infância até o 8º ano. Quando recebemos o diagnóstico em 2011 eles estavam com 7 anos. Solicitei uma reunião com a direção e orientadora para falar sobre a Doença, mudanças e ajustes que teríamos que fazer, como Educação Física, por que nesse período eles estavam começando com as queixas de dor nas pernas, tombos sem sentido, os pés já em equino a escola já estava ciente da dificuldade para correr e acompanhar os colegas antes do diagnóstico. Depois dessa reunião eu pensei bom agora está tudo certo a escola vai ajudar e se precisar eles me chamam. E não foi bem assim que aconteceu.

Passou um ano e os Manos começaram a ter mais dificuldades para acompanhar os colegas para copiar do quadro, na educação física eu pedi para o professor sempre incluir eles nas atividades e que fossem mais cautelosos, sim ele incluiu uma bola para os Manos ficar num canto jogando um para outro (santa paciência) nas apresentações da escola, por exemplo, em uma festa junina a professora reclamou que o Ygor era muito metido teimoso por que queria participar da dança não teve jeito de ficar de fora (como assim??) isso se chama superação da parte dele, e exclusão da escola. Sim e em outros casos os fazer subir escadas (acredito que tem uns 30 degraus) para fazer a aula de informática e para chegar ao salão nobre da escola. Teve um dia que eles chegaram arrasados em casa, a turma foi chamada para se dirigir até o salão nobre da escola, todos saíram da sala e foram bem tranquilos o professor na frente e os Manos bem atrás lá no último dos últimos, claro não conseguem acompanhar a turma e ninguém pode esperar pra ajudar, e lá foi os

Manos subir 30 degraus de joelho se arrastando, sim isso mesmo, porque eles querem participar de tudo que acontece na escola, chegaram 20 minutos depois e o professor teve a capacidade de reclamar da demora, mas pensa em uma mãe possuída, fui quente no mesmo dia na escola saber o que aconteceu, a orientadora nem estava sabendo e me disse assim: que pecado, coitadinhos, subiram se arrastando? Não querida foram de helicóptero. Pediu mil e uma desculpas e ficou assim vamos cuidar nas próximas vezes. Todo início de ano letivo eu deixava na secretária o laudo médico e um folheto explicativo sobre a doença e me disponibilizando para conversar com cada professor e tirar todas as dúvidas possíveis. Isso nunca aconteceu. Todo Santo ano levando o laudo médico pra “provar” que eles têm Duchenne.

Bom a questão do segundo professor ou cuidador se eu preciso eu tenho que pagar do meu bolso, ou EU mesma posso ficar na escola com eles para auxiliar(aham a mãe na escola de segundo professor, parece piada) Como se eu não precisasse trabalhar. No ano passado quando eles foram para a cadeira de rodas ai sim, nossa os Manos foram a atenção da escola, até imagino os comentários: Nossa o caso é serio mesmo, que pecado, que dó, todos sensibilizados, foi muito lindo ver o rosto de cada professor a secretaria da escola (chocados). Nossa, todos mudaram, todos queriam ajudar, vamos colocar as rampas de acesso, Pri não se preocupe nós vamos ajudar no que for necessário. Sim claro agora que eles não podem andar vocês vão ajudar nossa perfeito. Sim até o dia que ninguém mais quis empurrar eles, os lanches feitos na sala de aula mesmo (opa, mas ninguém pode ficar na sala durante o recreio é proibido, somente os Manos sim lanchando sozinho na sala ninguém pra levar dar uma voltinha no pátio) banheiro somente antes de sair de casa quem vai ajudar no banheiro?? Sem apoio, sem barra nada adaptado, aa já sei Priscila vamos pedir para o Will, sim o haitiano, pra ajudar eles no banheiro (nada contra os haitianos, pois eles estão aqui para trabalhar eu conheço o Will, mas ele é o cara da limpeza do pátio da escola), é os Manos preferem ficar sem ir ao banheiro. Sei que não podem resolver tudo, mas são 10 anos de escola e 5 anos de diagnóstico, quando irão estar preparados para os deficientes? Bom o que mais me irrita mesmo é quando eu chego na escola e tenho vontade de quebrar tudo, é o portão, esse sim me irrita, todo Santo dia tem que esperar pra fora porque o bonito não está aberto, sim tem esperar a boa vontade da secretaria que não pode deixar todo aberto, sabe porque!? Porque pode entrar cachorro na escola (hahahahaha)

faz-me rir. Foram 5 anos estresse, entre uma coisinha aqui outra ali. Ontem dia 16/02 eles começaram em outra escola, escola estadual, mudei, mudamos, primeiro porque perdemos a bolsa ficou com 50%, mas para nós com todos os outros gastos não vamos dar conta de pagar, mais apostilas e materiais, e mais todo o resto que eu já estava de saco cheio, então conversamos em casa e resolvemos mudar. Falei com a diretora e ela bem confiante que não conseguiríamos a vaga ainda mais para os dois. Mas ela nem fez questão de saber os motivos. (Penso que elas estão aliviadas com a nossa saída) Conseguimos a vaga para os dois, e já no primeiro dia de aula estava lá o segundo professor de prontidão nos esperando para iniciar as atividades com eles, pra fazer tudo que a escola particular não pode oferecer. Acessibilidade 100%. Foi bem tranquilo já conversei com direção, orientadoras e pedagogas, recepção nota 10. Bom por que não mudei antes? Não sei, por comodidade, por amizades de anos, enfim não sei. Fiquei com o coração na mão, mas hoje mesmo estou aqui pensando que deveria ter feito isso antes. Mas enfim será um novo começo e tenho certeza que a escola vai fazer tudo que for necessário para o bem deles. (R1)

Relato 2:

Marcos (11 anos) e Murilo (8 anos) estudam no mesmo colégio particular desde a primeira experiência com o berçário, já temos uma relação de 9 anos.

Ao longo desse tempo vivenciamos juntamente com eles o tempo de diagnóstico dos meninos e as primeiras dificuldades com o Marcos.

Fisicamente a escola é bem acessível, terreno bem plano, tem elevador e banheiros adaptados.

Já passaram diversos profissionais pela escola, mas nossas experiências sempre foram bem positivas. Apesar de não conhecer a DMD, todos se colocaram a disposição para entender a doença e as dificuldades/situações que os meninos viveriam em cada fase.

O Marcos hoje está no 6º ano do ensino fundamental e tem uma rotina bem puxada de atividades, mas até então não fizemos nenhuma adaptação na rotina escolar dele. Cumpre os mesmos horários, atividades e avaliações do restante da turma. Inclusive participa das aulas de educação física e gosta muito das atividades

propostas, pois o educador físico se preocupa em propor atividades que ele possa participar com a turma.

Há uns 3 anos atrás Marcos apresentou algumas dificuldades com a matemática e a coordenação já estava ciente de que a DMD poderia trazer alguns déficits cognitivos e diante dessa possibilidade iniciaram uma oficina de matemática com aulas individualizadas 1x/semana. Foi uma ótima experiência, pois ao final percebemos que era apenas dificuldades comuns e ele evoluiu super bem com o auxílio dessas aulas extras.

Sempre que tem alguma mudança no quadro de saúde deles procuramos a escola para conversar, orientar e a escola também sempre nos procura quando tem alguma dúvida ou quando surge uma nova situação dentro do colégio. Nesse ponto são muito parceiros. Conversamos muito sobre tudo que acontece com eles.

A única adaptação que fizemos foi colocar um banco para apoio dos pés e uma almofada no encosto da cadeira, afim de melhorar a postura dele na posição sentado. Como sou fisioterapeuta, eu mesma sugeri, avaliei e fiz as adaptações que eram muito simples.

Desde o ano passado também entramos com o trabalho de uma psicóloga, e sempre que necessário, ela trabalha em parceria com a família e escola.

Esse ano em especial, por ser um novo ciclo, os alunos do 6º ano são todos acompanhados por uma psicopedagoga da escola e ela tem uma estreita relação com a família e isso para nós é uma grande vantagem. É um canal de comunicação que funciona rapidamente e efetivamente.

Marcos apresenta algumas dificuldades motoras, tem uma perda significativa de força muscular, mas deambula e tem bastante autonomia na escola. Então as adaptações são feitas conforme a necessidade. Sempre tem um pessoas aguardando por ele no portão, para dar um auxílio com o material escolar e acompanhá-lo até a sala quando necessário.

A escola promove muitos passeios e ao longo desses anos Marcos e Murilo participaram de todos. Mesmo quando não são muito acessíveis o pessoal da escola consegue resolver bem a situação.

O Murilo está no 3º ano e não apresenta dificuldades motoras. Mas vem apresentando dificuldades na alfabetização (leitura/escrita) e desde ano passado vem fazendo a oficina de aprendizagem, com aulas 1x/semana individualizada e

também acompanhamento com a psicóloga que trabalha em parceria nas avaliações psicopedagógicas. Também fiz as adaptações posturas para o Murilo, assim como fiz para o Marcos.

O Mateus (4 anos) iniciou na escola pela primeira vez este ano. Está no pré 1 numa escola pública (da rede Municipal).

Escolhi esta escola pois é toda plana e térrea.

Quando fui fazer a matrícula e preenchi a ficha de saúde, no mesmo instante a secretária pediu que eu agendasse um horário para conversar juntamente com a coordenadora e professora para falar sobre a DMD e as necessidades dele. Foi uma reunião bem tranquila, se mostraram interessadas e preocupadas com o bem estar dele.

Confesso que tive receio de ter que colocá-lo numa escola diferente da dos irmãos, mas nessas 2 primeiras semanas fomos muito bem acolhidos e ele está super feliz com a escola, amigos e professora e isso acalmou meu coração por essa escolha que precisei fazer. (R2)

Relato 3:

Desde que começamos essa nossa nova batalha como o nosso Pablo procuramos dar o melhor possível para ele, para manter a qualidade de vida dele. Na escola não foi diferente, no ano de 2014 procuramos escola com acessibilidade, e quando chegamos no YYY vimos que tem acessibilidade e foram super acolhedores, mas não sabiam que o Pablo era um menino especial. O Pablo adorou a escola por ter vários lugares legais lá como a cidade mirim, bosque.

Fizemos a matrícula e conversamos com a Coordenadora e a Diretora, falamos tudo sobre a doença. Impacto no rostos delas estava claro, de como um menino com saúde poderia estar ali como uma doença severa. Mas abraçaram essa luta com a gente. Sempre digo que nessa nossa vida temos anjos, que nós ajudam a enfrentar as dificuldades. No segundo ano foi tranquilo, ele estava super bem, não teve muitas dificuldades. No terceiro ano teve a novidade para eles, que ele não conseguiria subir escadas, conseguiram colocar numa sala no térreo, mesmo tendo elevador na escola, eles acham que o Pablo tem que ter autonomia de fazer sozinho. Até hoje

ele está nessa sala. Achei muito importante para o Pablo, ter essa liberdade. No quarto ano tivemos bastante mudanças e avanço da doença, e também foi chegada do nosso anjo a Professora Maria. Ela é perfeita, pegou o jeito de como contornar essa doença, mudou grade de aula, para não ficar pesado para o nosso menino não ficar subindo e descendo, na escrita ela deixa ele copiar o que consegue, o que ele não consegue copiar tira xerox, tirou a caligrafia porque o importante pra ela é ele estar na escola, nas provas ela deixa ele fazer no tempo dele e muitas coisas ela avalia ele na oral, como a sala tem degrau para entrar, avisei ela que ele não conseguiria subir ou poderia desequilibrar e cair, ela deu um jeito e consegui colocar uma rampa. A carteira dele era baixa, ela percebeu que ele não conseguia se levantar sozinho, deu um jeito e consegui uma cadeira mais alta. Depois ela me falou o porque da troca. Ele perdeu muito o equilíbrio e se alguém esbarasse nele ele poderia cair, como no recreio é aquele corre corre de criança, ela resolveu deixar a sala aberta para ele, e falou pra ele se sentir seguro sempre escolher o que era melhor para o nosso menino. No banheiro a porta estava muito pesada para ele abrir e ela deu jeito novamente. Ela é maravilhosa e além de ela ter esse tato sabe. Adivinha quem está com ele no quinto ano?? Nosso anjo, tinham que ver a carinha dele quando viu ela, é emocionante. Ela escolheu ele e ele a ela, é lindo de ver. Por isso e tantas outras coisas que escola faz parte da vida do Pablo, um momento de diversão, mesmos com as dificuldades ele está lá. Ele adora a escola!! (R3)

Relato 4:

Bom, meu menino sempre sofreu muito na escola, quando ele descobriu a Distrofia ele entrou depressão, no inicio a escola apoiava ele bloqueou a leitura foi uma loucura, mas conforme vai ficando mais difícil e como a distrofia não é uma dor de barriga que dá e passa, as escolas vão largando de mão... não entendem a questão da escrita, tudo complica, pq eles veem um menino saudável por fora mas com muitas restrições. O psicológico é o que mais fica abalado, meu filho tem problema de memorização a chamada discalculia, e ainda estamos avaliando para ver se vem junto a dislexia e déficit de aprendizagem. Nossa luta em fazer os professores entenderem que eles precisam muito mais se socializar do que saber tudo. O básico já é muito pra alguns casos de distrofia. A educação física é outra luta, uma vez uma professora mandou meu menino correr e ele falou que não podia, ela disse que ele

podia sim, era só não falar pra mim. É o fim do mundo! Reclamamos e a professora foi demitida, depois disso vieram professores bons professores que incluíram ele como juiz das partidas. Mas agora crescendo ele não quer mais ser juiz e sim participar! Então a ZZZ decidiu tirar ele da educação Física. Bom acho que já escrevi muito. Mas é difícil, o ensino é algo problemático para esses menininhos que precisam se afirmar de uma certa forma e se aceitarem. Que seu projeto seja um sucesso, conte comigo. (R4)

Relato 5:

Desde que Joaquim começou sua vida escolar no 1 ano do ensino fundamental, eu como mãe senti falta de um atenção especial para crianças que tinham problemas em se socializar com outros coleguinhas como era o caso do Joaquim... sempre estava irritado, não queria fazer nada... se sentia diferente... Mas em casa ele não era assim.

Depois que Tivemos o diagnóstico de Duchenne, Joaquim estava no final do 3 ano do fundamental... o corpo docente e a gestão da Escola não sabia o que era a doença... eu tentei mostrar como era e eles ajudaram o Joaquim como puderam... os coleguinhas foram receptivos e a professora maravilhosa. Isso tudo ocorreu numa escola do interior de RORAIMA, no município fronteiro chamado Pacaraima.

No ano seguinte nos Mudamos à Capital de Roraima, BOA VISTA, Onde nasci e me criei e estão meus familiares. A escola Municipal WWW foi pra onde Joaquim foi transferido e estuda até hoje. A escola possui rampas de acesso... é toda plana... possui acessibilidade para cadeirantes e deficientes visuais.

Joaquim tem direito à uma Cuidadora que fica com ele na sala. Neste ano que Passou sentimos falta de que ela fizesse algo para socializar Joaquim com os demais colegas... ela somente acompanhava ele c as tarefas... reclamava muito que ele tinha preguiça e na hora do recreio deixava ele sentado na mesa do refeitório comendo e ia conversar com as colegas. Ele terminava de merendar e voltava p sala anse sentar novamente. Não tinha amiguinhos, não fazia nada pra que Ele pudesse brincar nem nada... e Joaquim ainda caminha!

Ele reclamava muito dela.. pedia. P eu trocar ela... mas esperei O ano letivo terminar e falei com a diretora e pedi pra que ela não ficasse c Joaquim este ano. A diretora foi muito compreensiva e atendeu meu pedido. Mas Joaquim ainda não foi à escola

por estarmos aqui em São Paulo ainda. Mas é isso... falta informação, nas escolas há semana de. Conscientização sobre autismo e outras doenças que afetam as crianças mas não há nada sobre. DUCHENNE.

A Duchenne é desconhecida nas escolas... e falta também projetos inclusivos para essas crianças que também querem fazer educação física, querem dançar, querem participar de tudo... ao modo deles... respeitando seus limites claro. (R5)

Relato 6:

O Enzo chegou na casa da minha tia com 1,8 meses, filho de um sobrinho da minha tia, o pai separou da mãe e ambos deixou o menino para trás, percebemos que ele era especial porque começou a andar muito tarde com 2,3 meses e parou. Com 4 anos minha tia levou ele ao médico que encaminhou para um especialista e descobriu que era portador da DMD, daí então começou acompanhamento com médicos no ES.

Hoje Enzo tá com 12 anos, completa 13 em abril, ele tá fazendo exames pré-corticóide, na escola quando começou estudar aprendeu escrever o nome e conhecer algumas letras, Enzo estuda com professor de apoio na sala de aula, ano passado ele conseguiu uma professora que deu muito apoio, trabalhou bastante com ele, porém não consegue acompanhar os outros alunos devido ao problema.

Enzo é uma criança muito alegre!! Sendo cuidado por esta tia que está na foto com ele uma prima. (R6)

Relato 7:

Então sou Helena mãe do Henrique, descobri a DMD quando ele tinha 6 anos e de lá pra cá entre escola e DMD descobri o TDAH, bem a escola pro Henrique é onde ele se socializa com outras crianças, hoje ele está com 11 anos e está na sexta série, ele não conseguiu acompanhar os outros alunos, fica bravo pois não conseguiu escrever o que os professores escrevem no quadro da sala. Ele tinha professora de apoio quando estudava na escola pública da prefeitura, agora como esse ano a escola é estadual tá mais difícil conseguir a professora de apoio para ajudar ele na sala de aula, ele gosta de ir na escola mas vejo que a inclusão é bem fraca, os professores não sabem lidar direito com ele, mas a escola tem acessibilidade, ficam

me perguntando o pq dele esta nervoso, o pq dele ser assim agitado ,se o TDAH tem alguma coisa a ver com a Distrofia muscular Duchenne, as vezes tmb fico sem resposta ,não sei o q fazer , mas graças a Deus o Henrique esta bem de saúde tem 7 meses que ele parou de andar, tem dia q fica bem nervoso por esta assim em uma cadeira de rodas.

Se precisar de mais alguma coisa e eu poder ajudar conte comigo. (R7)

Relato 8:

Um desastre escolar, coloquei meu filho Felipe que tem distrofia muscular de duchenne e dificuldade de aprender aos 3 anos na escola so tristeza, não estudava escondia e não fazia nada, ja depois no grupo da primeira a segunda serie não consegui monitora e ele permanecia atrasado em relação aos outros , agora aos 8 anos esta numa escola estadual e nada de ajuda so promessas, ja fui no conselho tutelar, vara da infância, secretaria da educacao e todo lugar que me mandaram, moro em contagem mg , pretendo entrar na justiça, pois so o laudo da dmd não deu o direito dele ter a monitora, desesperada atrás de um médico que faça um diagnóstico de defit de atenção, me sentindo frustrada como mãe. (R8)