

# A INCLUSÃO DE PESSOAS PORTADORAS DA SINDROME ARTROGRIPOSE MÚLTIPLA CONGÊNITA X ESCOLA E FAMÍLIA

*Kalita Laiz Silva dos Santos<sup>1</sup>*

*Karoline Esther Lousado de Almeida Novaes<sup>2</sup>*

*Thais Corrêa da Silva<sup>3</sup>*

*Omar Carrasco Delgado<sup>4</sup>*

## RESUMO

Este artigo trata-se de um estudo de caso sobre a síndrome rara e ainda um pouco conhecida denominada Artrogripose Múltipla Congênita. A Artrogripose Múltipla Congênita é definida como uma síndrome por caracterizar múltiplas contraturas articulares, que são as articulações tortas. O papel da escola e da família são fundamentais para o desenvolvimento físico e motor da criança, apesar das suas limitações. Tendo essa parceria a criança por si só, já irá apresentar vontade de estar sempre na escola. A escola por sua vez, tem a finalidade de inserir a criança nos espaços escolares, fazendo as adaptações necessárias para melhor locomoção da mesma. O objetivo da escola com essa aluna é de promover a ela uma educação de qualidade, porém a participação da sua família é muito importante, para que isso possa acontecer é preciso que haja interação por parte da família.

**Palavras-chaves:** educação especial. escola. família e inclusão.

## ABSTRACT

This article it is a case of study about the rare syndrome and still a little known named Arthrogryposis Multiplex Congenital. The Arthrogryposis Multiplex Congenital is set like a syndrome for characterize multiples muscle contractures, that are crooked articulations. The school part and the family are fundamental for the physical and motor development, despite your limitations. Having this partnership, the child alone will already show desire to always be at school. The school in turn, has the purpose of introduce the child in the school spaces, making the necessary adaptations for better locomotion of it. The school's goal with this student is to promote to her a quality education, however, the participation of your family is very important for this can happen there must be interaction by the family.

**Key words:** special education. school. family and inclusion.

<sup>1</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>2</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>3</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra\_Multivix

<sup>4</sup> Professor orientador da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

## **1 INTRODUÇÃO**

O presente artigo tem como objetivo apresentar como a educação especial vem sendo inserida como uma modalidade de ensino nas instituições escolares, e sendo bem aceita por parte do corpo docente e das famílias que ali encontram inseridas. Portanto o nosso trabalho tem como principal foco, um estudo de caso onde tem o envolvimento de uma família, com uma filha que é portadora de uma síndrome rara cujo denominada como Artrogripose Múltipla Congênita, tendo a escola que fazer todas as adaptações para receber essa aluna e para sua locomoção. Iremos abordar o papel da escola neste aspecto sendo de extrema importância para o seu desenvolvimento cognitivo, físico e motor. A família por ser muito exigente em relação a educação da sua filha, tem cobrado muito da escola, porém quando a escola solicita sua participação nas atividades desenvolvidas na escola, a mesma acaba não tendo o retorno esperado e isso acaba dificultando o trabalho entre a escola e a família.

## **2 CONTEXTO HISTORICO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL**

A educação especial no Brasil vem ganhando espaço, pois antes as pessoas com deficiência eram classificadas como loucas assim sendo elas internadas em manicômios e em orfanatos.

Historicamente as crianças especiais eram mortas assim as famílias acreditavam que tinham eliminado um problema, ao passar do tempo essas crianças eram trancadas em casa e não participavam de nenhuma atividade escolar. No Brasil a modalidade de educação especial teve um marco importante com a criação do instituto de meninos Cegos conhecido como “ Instituto Benjamin Constant” e com o “ Instituto Nacionais de educação de surdos- INES no ano de 1857, os dois localizados no Rio de Janeiro, todas essas escolas eram sem fins lucrativos, a partir dos anos 1959 obteve uma expansão para as redes públicas.

Ao chegar à rede pública de ensino escolar a educação especial teve uma reestruturação e renovação e seu principal foco era de incluir os alunos com deficiência, fazendo que com o que os pais, alunos e gestores ampliassem seus olhares e comesçassem a mudar a forma de trabalhar e adaptar-se as necessidades que cada aluno apresentasse.

No Rio de Janeiro em 1954 nasceu associação de pais e amigos dos excepcionais – APAE onde sua primeira reunião do conselho aconteceu na sede da Pestalozzi no ano de 1955 no mês de março. Em 1962 em São Paulo já existiam 12 instituições da APAE, a principal finalidade da APAE era de lutar pelo os direitos das pessoas com necessidades especiais e de ofertar aprendizagem diversificada como terapias entre outras.

<sup>1</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>2</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>3</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra\_Multivix

<sup>4</sup> Professor orientador da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

### 3 A QUESTÃO DA DECLARAÇÃO DE SALAMANCA SOBRE EDUCAÇÃO ESPECIAL

O documento elaborado na Conferência Mundial sobre Educação Especial, em Salamanca, na Espanha, entre 7 e 10 de junho 1994, representando 88 governos e 25 organizações internacionais com a cooperação da UNESCO, com o objetivo de fornecer diretrizes básicas para a formulação e reforma de políticas e sistemas educacionais de acordo com o movimento de inclusão social, reafirmando o compromisso para uma educação de Todos.

A Declaração de Salamanca é considerada um dos principais documentos mundiais que visam à inclusão social, pois juntos os países assumiram o compromisso de garantir educação a todas as crianças e de manter o nível de aprendizagem, inclusive aos portadores de necessidades especiais adaptando as escolas a uma Pedagogia centrada na criança. Dessa maneira os países acreditam que todas as crianças tem a possibilidade de desenvolver suas potencialidades e aprendizagem. O documento de Salamanca afirma (p.61):

*Inclusão e participação são essenciais à dignidade humana e ao gozo e exercício dos direitos humanos. No campo da educação, tal se reflete no desenvolvimento de estratégias que procuram proporcionar uma equalização genuína de oportunidades. A experiência em muitos países demonstra que a integração das crianças e jovens com necessidades educacionais especiais é mais eficazmente alcançada em escolas inclusivas que servem a todas as crianças de uma comunidade.*

A Declaração de Salamanca é considerada inovadora porque, conforme diz seu próprio texto, ela "...proporcionou uma oportunidade única de colocação da educação especial dentro da estrutura de "educação para todos" firmada em 1990 (...) promoveu uma plataforma que afirma o princípio e a discussão da prática de garantia da inclusão das crianças com necessidades educacionais especiais nestas iniciativas e a tomada de seus lugares de direito numa sociedade de aprendizagem".

A Declaração de Salamanca ampliou o conceito de necessidades educacionais especiais, incluindo todas as crianças que não estejam conseguindo se beneficiar com a escola, seja por que motivo for. Assim, a ideia de "necessidades educacionais especiais" passou a incluir, além das crianças portadoras de deficiências, aquelas que estejam experimentando dificuldades temporárias ou permanentes na escola, as que estejam repetindo continuamente os anos escolares, as que sejam forçadas a trabalhar, as que vivem nas ruas, as que moram distantes de quaisquer escolas, as que vivem em condições de extrema pobreza ou que sejam desnutridas, as que sejam vítimas de guerra ou conflitos armados, as que sofrem de abusos contínuos físicos, emocionais e sexuais, ou as que simplesmente estão fora da escola.

Uma das implicações educacionais orientadas a partir da Declaração de Salamanca refere-se à inclusão na educação. O documento de Salamanca ainda afirma que (p. 61):

<sup>1</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>2</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>3</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra\_Multivix

<sup>4</sup> Professor orientador da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

*O princípio fundamental da escola inclusiva é o de que todas as crianças deveriam aprender juntas, independentemente de quaisquer dificuldades ou diferenças que possam ter. As escolas inclusivas devem reconhecer e responder às diversas necessidades de seus alunos, acomodando tanto estilos como ritmos diferentes de aprendizagem e assegurando uma educação de qualidade a todos através de currículo apropriado, modificações organizacionais, estratégias de ensino, uso de recursos e parcerias com a comunidade (...) Dentro das escolas inclusivas, as crianças com necessidades educacionais especiais deveriam receber qualquer apoio extra que possam precisar, para que se lhes assegure uma educação efetiva (...)*

Desta forma o documento nos demonstra de como foi importante no processo de educação especial, abrangendo a todos os alunos, desde os que são constatados com alguma deficiência e os que têm alguma dificuldade de aprendizado.

## **4 A LEGISLAÇÃO SOBRE EDUCAÇÃO ESPECIAL**

### **4.1 LEIS DE DIRETRIZES E BASES CURRICULARES**

A educação especial é uma modalidade de ensino que é amparada pela a LDB (Leis de Diretrizes e Bases Curriculares) que foi sancionado pelo o presidente Fernando Henrique Cardoso e pelo ministro da educação Paulo Renato em 20 de dezembro do ano de 1996. Após a lei de 93.94/96 a educação do Brasil teve avanços em todos os aspectos. As propostas estabelecidas para a educação especial são de garantia de acesso e permanência dos alunos com dificuldade especial, sendo validas para as instituições como espaços não escolares, escolas particulares e instituição públicas que na grande maioria são as instituições que mais recebem esse público alvo. A lei de número 7.853 de 24 de outubro que estabelece normas gerais para o exercício voltados para os direitos individuais e sociais das pessoas com necessidades especiais, assim garantindo o desenvolvimento social e cultural desses indivíduos, essa lei estabelece para a educação a inclusão desses alunos no sistema.

Segundo a Lei nº 7.853 de 24 de outubro:

I - na área da educação:

- a) a inclusão, no sistema educacional, da Educação Especial como modalidade educativa que abranja a educação precoce, a pré-escolar, as de 1º e 2º graus, a supletiva, a habilitação e reabilitação profissionais, com currículos, etapas e exigências de diplomação próprios;
- b) a inserção, no referido sistema educacional, das escolas especiais, privadas e públicas;
- c) a oferta, obrigatória e gratuita, da Educação Especial em estabelecimento público de ensino;

<sup>1</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>2</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>3</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra\_Multivix

<sup>4</sup> Professor orientador da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

- d) o oferecimento obrigatório de programas de Educação Especial a nível pré-escolar, em unidades hospitalares e congêneres nas quais estejam internados, por prazo igual ou superior a 1 (um) ano, educandos portadores de deficiência;
- e) o acesso de alunos portadores de deficiência aos benefícios conferidos aos demais educandos, inclusive material escolar, merenda escolar e bolsas de estudo;
- f) a matrícula compulsória em cursos regulares de estabelecimentos públicos e particulares de pessoas portadoras de deficiência capazes de se integrarem no sistema regular de ensino.

A Lei LDBEN 9394/96 estabelece que:

Art. 58. Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais.

§ 1º. Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial.

§ 2º. O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de educação especial.

§ 3º. A oferta de educação especial, dever constitucional do Estado, tem início na faixa etária de zero a seis anos, durante a educação infantil.

#### 4.2 – MEC – EDUCAÇÃO ESPECIAL

No ano de 1973 o MEC criou o Centro Nacional de Educação Especial-CENESP sendo esse centro responsável por gerenciar a educação especial no Brasil, assim dando um impulso para as ações educacionais voltadas para esse público.

O MEC implantou no ano de 2003 o programa Educação inclusiva: direito a diversidade, seu principal objetivo era de apoiar as transformações dentro do sistema de ensino, transformações essas que possibilitou um amplo processo de formação dos gestores e professores. Fazendo que o acesso a esses indivíduos seja garantido por lei, a oferta de atendimento pelo o contra turno, educadores especializados para um melhor desenvolvimento do indivíduo, garantir a acessibilidade na forma de estrutura e acesso as classes comuns.

A portaria nº2.678/02 do MEC aprovou diretrizes e normas para o uso e ensino do sistema de Braille para todas nas modalidades de ensino, garantindo o acesso de crianças surdas ao ensino regular.

### 5 A QUESTÃO DA FAMÍLIA E DA SOCIEDADE

<sup>1</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>2</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>3</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra\_Multivix

<sup>4</sup> Professor orientador da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

As famílias com crianças portadoras de necessidades educativas especiais passam por vários processos ao descobrir que seu filho possui alguma limitação, que seja ela física, cognitiva ou motora. A família então deve desempenhar um papel para que aconteça um desenvolvimento desses indivíduos, sendo especial ou não. Existem na sociedade vários modelos de famílias, algumas dessas famílias ainda tem apoio de parentes outras não.

Depois da descoberta dos pais começa a se criar uma rotina diária de idas ao médico e acompanhamentos especializados, assim os pais devem decidir qual será o melhor tratamento de acordo com a necessidade do seu filho, fazendo que essa criança seja estimulada desde cedo. Muitos pais não têm condições de levar seu filho para fazer um acompanhamento a um psicólogo, ou até mesmo a exercícios físicos como natação. Hoje muitas escolas da rede pública oferecem para os alunos especiais o atendimento na sala de recurso e um contra turno que ajuda muito a criança durante o período escolar.

A fase de adaptação é um tempo onde a família se organiza diante a nova etapa perante a necessidade do filho, se adaptar não quer dizer que a família aceitou essa deficiência, são poucas famílias que aceitam a deficiência do filho no primeiro momento. Essas famílias sofrem várias alterações no seu comportamento e rotina, muitas pais ficam estressados, dificuldades financeiras aparecem, falta de lazer com família, isolamento social entre outros.

A relação da família com a escola será muito forte, pois os primeiros anos significam uma fase muito importante para a criança, algumas famílias fazem algumas comparações com as outras crianças e percebem o nível de desenvolvimento do seu filho com necessidades especiais. A cada etapa as famílias vencem um obstáculo, sejam esses de deixar seu filho com os cuidados de outra pessoa. Na educação infantil o principal foco é desenvolver a autonomia dessa criança, já no ensino fundamental a família irá encontrar alguns desafios, no ensino médio é a fase de puberdade, as famílias já se preocupam com o futuro profissional desse indivíduo. A fase da puberdade veio com os desafios da sexualidade.

O fato é que a cada etapa a ser encarada pela família, torna-se cada vez mais difícil, pois na lei existem deveres garantidos, embora na prática não sejam colocados. Por isso se faz necessário saber os deveres e direitos, pois conhecendo é possível requerer melhores condições de ensino, não apenas aos alunos com necessidades educacionais especiais, mas a todos os alunos que são garantidos na lei.

## **6 A INTERAÇÃO PEDAGOGICA**

A política Nacional de Educação Especial da educação inclusiva tem como seu principal foco o acesso, a participação e a aprendizagem desses alunos com alguma deficiência, que seja elas transtornos globais do desenvolvimento, altas habilidades, e superdotação. A avaliação pedagógica deve ser como um processo dinâmico considerando o conhecimento prévio e o nível de desenvolvimento do aluno e suas

<sup>1</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>2</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>3</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra\_Multivix

<sup>4</sup> Professor orientador da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

possibilidades de aprendizagem futuramente, sendo uma avaliação individual. O professor regente deve criar estratégias de acordo com o nível de cada aluno, desenvolvendo atividades que o aluno possa está realizando.

A escola é uma instituição social com o objetivo de proporcionar aos alunos o desenvolvimento das potencialidades físicas, cognitivas e afetivas, por meio da aprendizagem dos conteúdos (conhecimentos, habilidades, procedimentos, atitudes e valores) que, aliás, deve acontecer de maneira que desenvolva a capacidade de tornarem cidadãos participativos na sociedade em que vivem.

Conforme Jannuzzi (2004, p.21)

*A escola tem papel importante e, mesmo com as condições adversas do contexto econômico-político-ideológico, tem função específica, que, exercida de forma competente, deve possibilitar a apropriação do saber por todos os cidadãos.*

O desafio da escola torna-se grande quando ela faz o ambiente escolar em um meio que favoreça o aprendizado, onde a escola deixe de ser apenas um ponto de encontro e passe a ser, além disso, encontro de saberes com descobertas de forma prazerosa e funcional. A escola deve oferecer aos alunos situações que favoreçam o aprendizado.

Conforme Mantoan (1997, p. 121),

*As escolas inclusivas propõem um modo de se constituir o sistema educacional que considera as necessidades de todos os alunos e que é estruturado em função dessas necessidades. A inclusão causa uma mudança na perspectiva educacional, pois não se limita a ajudar somente os alunos que apresentam dificuldades na escola, mas apoia todos: professores, alunos, pessoal administrativo, para que obtenham sucesso ...corrente educativa geral.*

A aluna em estudo apresenta certa dificuldade na construção do seu processo de aprendizagem, diante desta situação foi necessário adaptações dos conteúdos, a aluna raramente frequenta a sala de aula regular, ela tem essa restrição, até mesmo por conta do barulho, como a escola dispõe uma sala de recursos, onde são realizados os atendimentos para os alunos da Educação Especial, é onde a aluna passa a maior parte do tempo e realiza as atividades em um pequeno tempo de acordo com suas limitações, a mesma não gosta de ser contrariada, nesse tempo em que a aluna em estudo tem passado pela sala de recurso, os profissionais que fazem atendimento com ela, já puderam perceber um avanço da sua parte, pois a mesma já compreende alguns comandos que são estabelecidos.

Para se trabalhar com a aluna em estudo foi preciso fazer adaptações para o seu nível de compreensão, pois a mesma ainda não sistematiza o processo de alfabetização. Sempre que possível participou de todos os eventos promovidos pela escola e por sua turma, a mesma tem apresentado inúmeras dificuldades, mais teve avanços em alguns pontos.

<sup>1</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>2</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>3</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra\_Multivix

<sup>4</sup> Professor orientador da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

A aluna em estudo estabelece uma comunicação através de gestos e expressões faciais, desenvolvendo assim mais independência, apontando objetos e lugares onde quer ir. Hoje ela já se locomove sozinha apesar das suas limitações. Gosta do ambiente escolar, mas apresenta resistência em permanecer na sala de aula junto com os outros alunos.

Atualmente a escola tem proporcionado a aluna em estudo momentos diferenciados para que possa haver mais interação com a mesma, pois ela vem apresentando resistência até mesmo para entrar na sala de recurso, onde normalmente era realizada as atividades.

O trabalho que a escola vem desenvolvendo com a aluna em estudo, está progredindo bem, pois podemos perceber as mudanças em seu processo de ensino-aprendizagem, pois a mesma tinha muita dificuldade em aceitar os comandos para realizar as atividades estabelecidas pela professora, hoje a aluna em estudo já aceita os comandos e vem progredindo bem.

Com base nisso a escola viu na obrigação de propor aos professores que iriam trabalhar com a aluna em estudo, atividades para o seu nível de compreensão, foi então pensado em montar um pequeno projeto sobre a família da aluna, e como é sua relação e interação com os demais familiares. A partir desse pequeno projeto a escola pôde ver a participação da família na escola, e isso têm ajudado no desenvolvimento da aluna, pois perceberem que ela vem se esforçando mais na hora de realizar as tarefas, pois a família encontra-se mais participativa e mais presente.

## **7 O ESTUDO DE CASO**

### **IDENTIFICAÇÃO DO CASO**

O termo Artrogripose é de origem grega e seu significado refe-se ao encurvamento das articulações, assim descrito por Richards (2002).

Artrogripose é uma síndrome conforme vai atrofiando as articulações, é uma doença Múltipla Congênita, além disso é uma síndrome clinica rara, que pode ser chamada também de amioplasia congênita, ela é caracterizada por contraturas persistente ao nível das articulações, presente ao nascimento.

Conhecida como uma síndrome complexa caracterizada por suas contraturas, limitações dos movimentos de várias articulações por partes do corpo, devido aos variados graus de fibrose dos músculos. Essa síndrome consiste em apenas contraturas articulares não progressivas e atrofia muscular, tendo uma variedade de casos leves onde duas ou mais articulações são afetadas.

É importante ressaltar que a principal causa das contraturas articulares congênitas é a diminuição dos movimentos fetais, onde suas principais causas é a anormalidade do tecido conectivo, que limita o espaço no útero.

<sup>1</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>2</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>3</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra\_Multivix

<sup>4</sup> Professor orientador da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix



O desenvolvimento motor da criança é resultado da maturação de tecidos nervosos, aumentando o tamanho e complexidade do sistema nervoso central. No caso de uma criança com artrogripose, algumas etapas desse processo do desenvolvimento motor serão prejudicadas, porém podem ser estimuladas por fisioterapeutas. Pois a criança portadora de artrogripose possui seus músculos fracos, atrofico e finos, porém as deformidades articulares são fatores que propicia um atraso no desenvolvimento motor da criança.

Uma criança com artrogripose já estabelecida pode perfeitamente viver socialmente, basta a aceitação da família, pois é fundamental para o seu desenvolvimento. Estudos comprovam que a participação da família e principalmente da mãe é de extrema importância, pois sim a criança consegue alcançar os objetivos traçados.

A aluna em estudo é uma criança que foi planejada e desejada por seus pais, nasceu com 38 semanas e meia de parto cesariana pelo fato da mãe estar com um quadro de intolerância a glicose e isto requer cuidados redobrados pelo risco de diabetes gestacional. Durante a gravidez não foi identificado nenhuma anormalidade em relação ao desenvolvimento fetal ou má formação nos exames de pré-natal (ultrassom e outros). No momento do nascimento foi uma surpresa para todos, pois os dois pés eram muitos tortos, sendo então avaliada ainda na maternidade pelo ortopedista que sugeriu também um acompanhamento com um geneticista, pois não se tratava de um pé torto congênito normal. Nasceu bem, não tendo nenhuma intercorrência no parto, sendo que após 12 horas de vida teve um quadro de hipoglicemia (diminuição da glicose) e teve que ir para UTI neonatal para uso de glicose na veia, ficou lá por 24 horas, evolui bem e teve alta. Era uma bebê ativa e mamava muito no peito, também muito "escandalosa", quando chorava e isto até hoje.

Aos oito dias de vida iniciou o tratamento conservador para o pé torto baseado em uso de gesso, que era trocado semanalmente, foi uma bebê que ficou engessada até os nove meses de vida, também no início de sua vida foram realizados todos os exames genéticos disponíveis e o diagnóstico médico ficou fechado pela geneticista como artrogripose.

Iniciou-se o tratamento médico nos primeiros meses de vida em cima do problema ortopédico, fez três cirurgias com 3,6 e 8 meses de vida e aos nove meses em diante usou uma tala até aproximadamente dois anos e meio.

O atraso motor era esperado, mais das demais esferas do desenvolvimento não, inclusive a segunda cirurgia, quando fez aos 6 meses, foi um marco porque ela chorou muito no pós-operatório. O anestesista falava que ela estava com remédio, mas não adiantava, chorou desesperadamente por mais de dez horas, com pequenos intervalos de repouso, era feito a medicação analgésica, mas o choro continuava. A mãe relata que não conseguia nem raciocinar direito de tanto desespero, para a família foi um momento traumatizante, porque antes da cirurgia ela balbuciava querendo exercitar a verbalização e depois nunca mais fez o mesmo, só depois dos dois anos.

<sup>1</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>2</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>3</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra\_Multivix

<sup>4</sup> Professor orientador da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

A partir daí, aos 7 meses em diante, a mãe foi identificando algumas dificuldades que a aluna em estudo apresentava, como por exemplo o direcionamento de longe, parecia que tinha dificuldades em enxergar apesar de ser extremamente observadora e sempre trazia as coisas muito próxima ao olho, foi então que a família começou a investigar a audição e a visão.

Com 10 meses de vida iniciou-se o tratamento de estimulação com outros profissionais, fazendo fisioterapia a domicílio e aquática, equoterapia, fonoterapia e terapia ocupacional. Aos 1 ano e 2 meses foi realizado o diagnóstico oftalmológico de miopia e começou a usar óculos com 1 ano e 4 meses, pois o primeiro momento o médico ficou em dúvida quanto a prescrição ao atraso no desenvolvimento, mas depois optou em colocar os óculos. Inclusive a primeira vez que colocou os óculos parecia que tinha descoberto o mundo, ficou muito feliz e iniciou-se a manifestação de sorriso social, coisa que ela quase não fazia, ainda faz pouco até hoje, mas os óculos ajudaram muito na interação dela com a família e as demais pessoas que frequentava a sua casa.

A aluna em estudo foi amamentada até 1 ano e 4 meses depois parou por si só, do período de nascimento até 1 ano e 8 meses nunca teve problema em relação a alimentação, a partir daí não quis mais se alimentar com comida, apenas líquida, isto se perdurou durante uns 6 meses, nesta época foi iniciado o tratamento com a fonoaudióloga. A partir daí a aluna em estudo só voltou a se alimentar com comida aos 2 anos e 2 meses, quando já tinha entrado na escola, pois quando ela via outras crianças comendo ela começou a se interessar em comer também.

Quando a aluna em estudo entrou na escola, para a família foi um momento necessário, mas ao mesmo tempo angustiante pelo fato de suas limitações. Porém foi um ganho muito significativo para a família, pois muitos avanços foram realizados, como por exemplo segurar a mamadeira e o copo sozinha coisa que ela não fazia em casa e sua melhora na interação com a família.

## **8 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Enfim, fica claro como a parceria entre a sociedade, família e escola são de fato importantes a qualquer ser humano, tratando-se de alunos com necessidades educacionais especiais ainda mais, pois a escola é um meio ao qual a família pode fortalecer e requerer que as leis sejam cumpridas, para que o desenvolvimento aconteça na vida das crianças, ainda que sejam mínimas como no estudo de caso apresentado, mas que se cumpram. Pois para família qualquer avanço dessa aluna é encarado como uma grande conquista, o que os motiva a continuar a lutar para que essa criança desenvolva no que for possível. Portanto fica evidente que o sucesso só será alcançado se for buscado em conjunto, a tríade nunca pode ser desfeita, a família, escola e sociedade devem permanecer sempre juntas, para que o futuro de cada aluno seja melhor a cada dia.

<sup>1</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>2</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>3</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra\_Multivix

<sup>4</sup> Professor orientador da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

## 9 REFERÊNCIAS

BURNS YR, Macdonal J. **Desenvolvimento da motricidade desde o nascimento até os 2 anos de idade**. In: Fisioterapia e crescimento na infância. São Paulo: Santos; 1999. 31-42.

COLL, Cezar. **Desenvolvimento psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar**/ organizado por Cezar Coll, Jesus Palacios e Álvaro Marchesi; trad. Marcos A. G. Domingues. – Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

DECHICHI, Claudia. **Inclusão escolar e educação especial: teoria e pratica na diversidade**/ Claudia Dechichi, Lazara Cristina da Silva e colaboradores. – Uberlândia: EDUFU, 2008.

DECLARAÇÃO de Salamanca e Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais. (1994, Salamanca). Brasília: CORDE, 1997.

RODRIGUES, Davi. **Inclusão e Educação: doze olhares sobre a educação inclusiva** / David Rodrigues (org.). – São Paulo: Summus, 2006.

JANNUZZI, Gilberta S, M. “ **Algumas concepções de educação do deficiente**”. Revista Brasileira de Ciências do Esporte, 25(3). Campinas: CBCE/ Autores Associados, 2004, pp. 9-26.

MAZZOTTA, Marcos José Silveira. **Educação Especial no Brasil: História e políticas públicas** / Marcos José Silveira Mazzotta. – São Paulo: Cortez, 1996.

STAINBACK, SUSAN. **Inclusão: um guia para educadores**/ Susan Stainback e William Stainback; tradução Magda França Lopes – Porto Alegre: Artmed, 1999.

<sup>1</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>2</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix

<sup>3</sup> Graduanda do curso de Pedagogia da Faculdade Capixaba da Serra\_Multivix

<sup>4</sup> Professor orientador da Faculdade Capixaba da Serra-Multivix