

AVALIAÇÃO DA PERCEPÇÃO DE INCLUSÃO DE INDIVÍDUOS COM MIELOMENINGOCELE E DE SEUS FAMILIARES

PERCEPTION OF INCLUSION OF INDIVIDUALS WITH MYELOMENINGOCELE AND THEIR FAMILY MEMBERS

Ana Paula Nunes¹
Vanessa Santos Vieira Salles¹
Danieli Isabel Romanovitch Ribas²

RESUMO

Introdução: Na mielomeningocele ocorrem distúrbios neurológicos, ortopédicos, renais entre outros que colaboram para que estes indivíduos enfrentem dificuldades em relação a suas atividades de vida diária, fazendo com que, essas pessoas se sintam cada vez mais excluídas da sociedade. **Objetivos:** Avaliar a percepção da inclusão social, familiar e escolar, de indivíduos com mielomeningocele e de seu responsável para que assim estratégias de inclusão sejam propostas. **Métodos:** Estudo transversal, realizado com 22 indivíduos, sendo 11 adolescentes com média de idade de $15,2 \pm 2,2$ anos e 11 responsáveis com média de idade de $46,5 \pm 6,8$ anos. Os participantes selecionados, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e de Assentimento, foram avaliados em relação à percepção da inclusão nos domínios familiar, escolar e social, por meio de um questionário elaborado pelas pesquisadoras, o qual foi aplicado apenas uma vez. O mesmo foi composto por 15 questões apresentando quatro alternativas de respostas, que iniciavam com alternativas de respostas partindo da negativa para positiva. Para cada resposta foi atribuída uma pontuação a qual variou de zero a três pontos. Portanto, a pontuação mínima para o questionário foi igual a zero e a máxima igual a 45 pontos. Quanto mais próximo de 45 pontos maior a percepção de inclusão do indivíduo. Os resultados coletados foram analisados, por meio, da estatística descritiva. **Resultados:** Os adolescentes com mielomeningocele apresentam maior percepção de inclusão para o domínio familiar (58,18%) seguido do social (54,55%) e escolar (44,16%). Em relação aos responsáveis pelos adolescentes, também é notado que o domínio familiar predomina em relação aos demais (50%), quando considera-se a percepção quase sempre e sempre, verifica-se que 77,27% dos responsáveis sentem-se incluídos no ambiente familiar. O contrário ocorre para o domínio escolar, onde 48,48% não se sente incluído quando considerado as respostas não incluído e raramente incluído. **Conclusão:** Os participantes sentem-se incluídos no âmbito familiar, escolar e social, porém, o âmbito escolar é o local onde tanto o adolescente como os seu responsável percebe maior ausência de inclusão.

Descritores: Avaliação; Inclusão; Mielomeningocele.

ABSTRACT

Introduction: Neurological, orthopedic, renal and other disorders are observed in myelomeningocele, which have an impact on the activities of daily living of these patients, making them feel more and more excluded from society. **Objectives:** Assess the perception of social, family and school inclusion of individuals with myelomeningocele and of their custodians, so that inclusion strategies can be proposed. **Methodology:** This is a cross-sectional study that assessed 22 individuals, 11 of them were adolescents, mean age 15.2 ± 2.2 years, and 11 were 46.5 ± 6.8 years. After signing an informed consent form, they were assessed in terms of perception of family, school and social inclusion using a questionnaire

¹ Acadêmicas do curso de Fisioterapia do Centro Universitário Autônomo do Brasil (Unibrasil), Curitiba – PR – Brasil. E-mail: anna_ppaula12@yahoo.com.br e sv_vanessa@yahoo.com.br.

² Fisioterapeuta. Doutora em Medicina Interna (UFPR). Mestre em Tecnologia em Saúde (PUCPR). Especialista em Traumatologia Ortopédica e Desportiva (TUIUTI-PR). Docente do curso de Fisioterapia do Centro Universitário Autônomo do Brasil (Unibrasil). E-mail: danieliribas@yahoo.com.br. Endereço: Rua Konrad Adenauer, 442, Bloco 2, Tarumã – Cep:82821-020, Curitiba – PR.

developed by the researchers, which was applied only once. The questionnaire had 15 questions; each question had four possible answers, from negative to positive answers. A score of 0 to 3 points was assigned to each answer. Therefore, the minimum score for the questionnaire was zero and the maximum was 45 points. The closer to 45 points the greater the perception of inclusion of the individual. The results were analyzed using descriptive statistics. **Results:** Adolescents with myelomeningocele present a higher perception of family inclusion (58.18%) followed by social (54.55%) and school (44.16%) inclusion. Regarding the custodians of the adolescents, family inclusion prevails in relation to social and school inclusion (50%), when considering the answers of 'almost always' and 'always;' 77.27% of the custodians feel included in the family environment. The opposite is observed in school inclusion, where 48.48% do not feel included when considering the answers of 'not included' and 'rarely included.' **Conclusion:** The participants feel included in the family, school and social contexts; however, the school environment is the place where both the adolescents and their custodians perceive reduced inclusion.

Key words: Assessment; Inclusion; Myelomeningocele.

INTRODUÇÃO

A mielomeningocele é uma afecção causada por uma malformação do tubo neural, e representa uma das formas mais graves de espinha bífida ⁽¹⁾. Sua incidência é de aproximadamente 1:1000 nascidos vivos ⁽²⁾ e promove distúrbios neurológicos, ortopédicos, renais entre outros ^(3,4) que colaboram para que estes indivíduos enfrentem dificuldades em relação a suas atividades de vida diária, levando a problemas de inclusão nos ambientes familiar, escolar e social ⁽⁵⁾.

A falta de oportunidade, decorrente ao comprometimento motor, faz com que essas pessoas se sintam cada vez mais excluídas da sociedade. De acordo com a Resolução 48/96 da Organização das Nações Unidas (ONU), pessoas portadoras de necessidades especiais, têm os mesmos direitos que os outros cidadãos ⁽⁶⁾. Todo indivíduo portando deficiência ou não precisa ser incluído pela sociedade e participar dos grupos de convívio social. A incapacidade não é um atributo de um indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social ⁽⁷⁾.

A interação do indivíduo no meio familiar também é um importante aspecto na inclusão, tendo em vista que a falta de inclusão por meio de seus familiares pode afetar até mesmo em suas habilidades motoras, fazendo com que o mesmo venha a regredir devido a diversos aspectos no âmbito familiar. Pois é dentro dos limites desta unidade social que a criança aprenderá a ser o tipo de pessoa que a sociedade determina como normal ⁽⁸⁾.

A família é o primeiro ambiente de inclusão, ela é o primeiro lugar de aceitação do indivíduo para o seu desenvolvimento social, é nela que as primeiras necessidades devem ser supridas para garantir um nível de inclusão neste primeiro grupo social, os membros precisam

se comprometer no cuidado com a saúde, alimentação, mobiliário entre outros, mudanças de conceitos, muitas vezes, são necessários para uma boa socialização entre os mesmos ⁽⁹⁾.

A família deve estar integrada e vinculada com a escola e a sociedade, traçando metas e estratégias adequadas para os interesses e necessidades desses indivíduos, sendo ativa e participante nos processos de integração social dos seus filhos ⁽¹⁰⁾.

A escola é um dos núcleos sociais que todos os indivíduos portadores ou não de deficiência frequentam, nela, atitudes e comportamentos educacionais podem interferir na formação do cidadão. Sendo assim, a importância do papel do educador, não é apenas cumprir sua tarefa de docência ensinando os conteúdos, mas ensinar a pensar certo ⁽¹¹⁾. Para que ocorra a inclusão escolar do aluno portador de deficiência se faz necessário que mudanças no meio sejam realizadas para suprir as necessidades dos mesmos, tendo em vista que a compreensão sobre as limitações desses indivíduos devem ser fundamentais para que haja interação e socialização, obtendo assim, a funcionalidade no meio onde está inserido ⁽¹⁰⁾.

Em meados dos anos 90 houve a criação da Declaração de Salamanca onde a mesma defende que toda criança deve ser acolhida em ambiente escolar seja qual for sua origem e características tem como proposta uma quebra de paradigmas sociais a respeito dos indivíduos portadores de deficiência, surge então novas relações de preparo para acolher a todos, fazendo com que as formas avaliativas sejam estruturadas para proporcionar um bom desenvolvimento a todos os indivíduos ⁽¹²⁾.

O acesso à educação, cultura, transporte, saúde, habitação, lazer, serviços sociais e oportunidades de trabalho são direito de todo cidadão que vive em uma democracia consolidada, incluindo os portadores de necessidades especiais que, devem ser assistidos pelas autoridades competentes. Fundamentados neste princípio é necessário romper padrões em relação às diferenças entre as pessoas, fazendo com que todas usufruam de um bem comum ⁽¹³⁾. Segundo o mesmo autor, para que a inclusão social ganhe espaço na sociedade, ela conta com a escola como uma grande aliada nesta concretização.

Nesta perspectiva se faz necessário conhecer e interpretar as condições de inclusão do indivíduo com mielomeningoceles nos três ambientes, o familiar, o escolar e o social, assim, o presente estudo tem como objetivo avaliar a percepção da inclusão social, familiar e escolar, de indivíduos com mielomeningoceles e de seu responsável para que assim estratégias de inclusão sejam propostas.

MÉTODOS

Este estudo caracteriza-se por ser transversal, realizado em conformidade com a Resolução 466/12 de pesquisa de seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde, realizado no Programa de Apoio, Proteção e Assistência às Crianças e Adolescentes com Mielomeningocele (Programa APPAM) do hospital Pequeno Príncipe, na cidade de São José dos Pinhais (PR), no período de agosto a outubro de 2018.

Os critérios de Inclusão foram indivíduos com mielomeningocele com idade entre 12 e 18 anos e seu responsável, do gênero feminino e masculino, capazes de compreender o comando verbal simples e apresentassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Assentimento (TALE) assinados, frequentadores do Programa de Apoio, Proteção e Assistência às Crianças e Adolescentes com Mielomeningocele (APPAM) no período vespertino, residentes da cidade de Curitiba e região metropolitana. Como critérios de exclusão foram considerados deficiência intelectual, visual e auditiva. Indivíduos que não respondessem todas as questões.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de crianças César Pernetta e Hospital Pequeno Príncipe sob parecer 2.778.791.

Amostra

Foram selecionados para este estudo 60 participantes (n=30, mielomeningoceles; n=30, responsável pelo portador de mielomeningoceles). Dentre os 60 selecionados, 22 participaram da pesquisa, oito negaram-se a participar, 10 não são pertencentes a cidade e região metropolitana, 20 por impossibilidade de contato em decorrência a desatualização do cadastro na APPAM.

Avaliação

Os participantes selecionados, após a assinatura do Termo de Consentimento (TCLE) e de Assentimento (TALE), foram avaliados em relação à percepção da inclusão nos domínios familiar, escolar e social, por meio de um questionário elaborado pelas pesquisadoras, o qual foi aplicado apenas uma vez (FIGURA 1 e 2). Em decorrência a falta de instrumentos de avaliação direcionados para a inclusão de portadores de necessidades especiais, em especial a mielomeningoceles, as perguntas do questionário foram elaboradas, baseadas no convívio com a amostra e seus familiares.

O questionário foi composto por 15 questões, apresentando quatro alternativas de respostas, onde o indivíduo marcou um “X” na opção desejada. As opções foram iniciadas com alternativas de respostas partindo da negativa para positiva. Para cada resposta foi atribuída

uma pontuação a qual variou de zero a três pontos. Portanto, a pontuação mínima para o questionário foi igual a zero e a máxima igual a 45 pontos. Quanto mais próximo de 45 pontos maior a percepção de inclusão do indivíduo.

Para avaliar os níveis de inclusão na pontuação total foi considerado: 0 = não incluído, de 1 a 24 = raramente incluído, de 25 a 44 = quase sempre incluído, e 45 = sempre incluído.

Para a obtenção da pontuação por domínio, no questionário aplicado aos adolescentes, foi considerado os seguintes intervalos, domínio familiar, 0 = não incluído, 1 a 9 = raramente incluído, 10 a 14 = quase sempre incluído, e 15 = sempre incluído. No domínio escolar 0 = não incluído, de 1 a 10 = raramente incluído, de 11 a 20 = quase sempre incluído e 21 = sempre incluído. No domínio social, 0 = não incluído, de 1 a 4 = raramente incluído e 9 = sempre incluído.

No questionário referente ao responsável os intervalos considerados foram: domínio familiar, 0 = não incluído, de 1 a 2 = raramente incluído, de 4 a 5 = quase sempre incluído e 6 = sempre incluído. Domínio escolar 0 = não incluído, 1 a 17 = raramente incluído, 18 a 26 = quase sempre incluído, 27 = sempre incluído. Social a 0 = não incluído, 1 a 7 = raramente incluído, 8 a 11 = quase sempre incluído e 12 = sempre incluído.

O questionário foi aplicado por meio da leitura pelas pesquisadoras aos participantes em uma sala do Programa de Apoio, Proteção e Assistência às Crianças e Adolescentes com Mielomeningocele (Programa APPAM).

Figura 1 - Questionário de Inclusão direcionado ao adolescente portador de Mielomeningocele

Questões	Opções de respostas / Quantidade de participantes que responderam (n)			
1-Como é o convívio entre você e seus familiares?	Não é bom (0)	Regular (0)	Bom (3)	Muito Bom (8)
2=Como é o diálogo com seus familiares?	Não consigo dialogar (0)	Raramente consigo dialogar (0)	Na maioria das vezes dialogo (5)	Sempre dialogo com eles (6)
3-Você expõe suas opiniões e vontades junto a sua família?	Não (1)	Raramente (4)	Na maioria das vezes(2)	Sempre (4)
4-Você participa com sua família dos momentos de lazer	Não participo (0)	Raramente participo (4)	Na maioria das vezes(2)	Sempre participo (5)
5-Você costuma participar de encontros de família (festas de aniversário, encontros de parentes e amigos)?	Não (1)	Raramente (1)	Na maioria das vezes (0)	Sempre (9)
6-A sua escola atende todas as suas necessidades?	Não atende (2)	Atende algumas necessidades (2)	Atende na maioria das vezes(3)	Atende sempre (4)



7-Você consegue se locomover com facilidade dentro da sua escola?	Não consigo (2)	Em alguns lugares (1)	Consigno, porém precisa melhorar (3)	Sempre (5)
8-Seus professores usam meios que facilitem o seu aprendizado?	Não (2)	Raramente (3)	Na maioria das vezes (2)	Sempre (4)
9-Já precisou Mudar de escola por encontrar alguma dificuldade em sua adaptação por exemplo na locomoção, espaço físico?	Mudei várias vezes (3)	Precisei uma vez (0)	Precisei mas não consegui (0)	Não precisei (8)
10-Como você considera seu relacionamento com seus colegas em sala de aula?	Ruim (1)	Regular (3)	Bom (1)	Muito bom (6)
11-Você participa com seus colegas de sala de aula dos trabalhos e brincadeiras em grupo?	Não (4)	Raramente (2)	Na maioria das vezes (1)	Sempre (4)
12-No ambiente escolar você encontra auxílio para realizar atividades que sente dificuldades?	Não (2)	Raramente (3)	Quase sempre (3)	Sempre (3)
13-Encontra dificuldade de atendimento em algum estabelecimento devido a sua dificuldade motora?	Sempre (1)	Na maioria das vezes (3)	Raramente (2)	Nunca encontrei dificuldade (5)
14-Você já deixou de ser atendido em algum estabelecimento devido a sua dificuldade motora?	Sim, muitas vezes (1)	Na maioria das vezes (0)	Raramente (2)	Nunca deixei de ser atendido (8)
15-Você se considera incluído pela sociedade	Não me considero (3)	Raramente me considero (1)	Algumas vezes me considero (2)	Sempre me considero (5)

Figura 2 – Questionário de inclusão direcionado aos responsáveis dos adolescentes com mielomeningocele.

Questões	Opções de respostas / Quantidade de participantes que responderam (n)			
1-Você procura a opinião de seu filho para as necessidades para adequação do ambiente domiciliar?	Nunca procuro saber (1)	Raramente procuro (1)	Procurar saber (5)	Peço sempre a opinião dele (4)
2-Você acha que a instituição de ensino que seu filho portador de Mielomeningocelese encontra esta preparada para recebe-lo?	Não (3)	Está preparada parcialmente (5)	Está preparada (3)	Totalmente preparada (0)
3- Os professores de seu filho estão capacitados para ensina-lo?	Não são capacitados (1)	São capacitados parcialmente (4)	São capacitados (4)	Totalmente capacitados (2)
4-Seu filho tem atenção dos seus professores da mesma forma que os outros alunos?	Nunca (2)	Raramente (3)	Na maioria das vezes (1)	Sempre (5)
5-Você acha que há interesse nos educadores em desenvolver políticas de inclusão para melhorar o ensino?	Não há interesse (2)	Raramente (4)	Na maioria das vezes (5)	Sempre (0)
6-O quanto o professor do seu filho contribui para que haja boa socialização entre ele e seus colegas de sala	Não contribui (2)	Contribui pouco (0)	Moderadamente (5)	Contribui muito (4)
7-Você acha que o fato do aluno conseguir ser matriculado em uma escola regular garante sua inclusão escolar?	Não garante (4)	Garante parcialmente (3)	Garante (2)	Garante totalmente (2)

8-Sente que há falta de interesse por parte da escola em usar meios que facilite o aprendizado do seu filho?	Sim (5)	Na maioria das vezes (1)	Raramente (0)	Não há falta de interesse (5)
9-Você acha que seu filho(a) é aceito(a) pelos colegas em sala de aula?	Não (3)	Parcialmente (2)	Pela maioria (3)	Totalmente (3)
10-A instituição de ensino atende a todas as necessidades de seu filho(a)	Não atende (3)	Atende algumas necessidades (1)	Atende na maioria das vezes (6)	Atende sempre (1)
11-Seu filho(a) já sofreu preconceito da sociedade em relação a deficiência motora causada por esta doença	Totalmente (2)	Na maioria das vezes (1)	Parcialmente (6)	Não existe (2)
12-Seu filho(a) costuma ser convidado para festas de aniversários e confraternizações de amigos ou parentes	Não (2)	Raramente (1)	Sim (4)	Sempre (4)
13-Ao utilizar algum serviço de apoio social seu filho(a) foi bem acolhido(a)	Nunca utilizou (0)	Não foi bem acolhido (2)	Algumas vezes foi bem acolhido (3)	Sempre foi bem acolhido (6)
14-A família interage com seu filho(a) nos momentos de brincadeiras, passeios cinemas, shoppings entre outros?	Não interagem (2)	Raramente interagem (1)	Procuram Interagir (1)	Sempre Interagem (7)
15-Você considera seu filho incluído pela sociedade?	Não considero (2)	Raramente considero (3)	Quase sempre considero (2)	Sempre considero (4)

Análise estatística

Os resultados coletados foram analisados, por meio, da estatística descritiva.

RESULTADOS

A amostra foi constituída por 22 participantes, sendo 11 adolescentes (n=7; feminino; com média de idade de $14 \pm 1,7$ anos; n=4; masculino $17,5 \pm 0,5$ anos) e 11 responsáveis (n=11; feminino, com média de idade de $46,5 \pm 6,8$ anos).

Tabela 1 - resultados obtidos referente à inclusão nos domínios: familiar, escolar e social dos adolescentes e de seus responsáveis (n=22).

DOMÍNIO	ADOLESCENTES				RESPONSÁVEIS			
	NÃO INCLUSO	RARAMENT E INCLUSO	QUASE SEMPRE INCLUSO	SEMPRE INCLUSO	NÃO INCLUSO	RARAMENT E INCLUSO	QUASE SEMPRE INCLUSO	SEMPRE INCLUSO
FAMILIAR %	3,64%	16,36%	21,82%	58,18%	13,64%	9,09%	27,27%	50,00%
ESCOLAR %	20,78%	18,18%	16,88%	44,16%	25,25%	23,23%	29,29%	22,22%
SOCIAL %	15,15%	12,12%	18,18%	54,55%	13,64%	15,91%	34,09%	36,36%

Ao analisar os resultados obtidos, em relação a percepção da inclusão dos adolescentes com mielomeningoceles avaliados, é possível verificar que, a maior parte da amostra, sente-se

inclusa nos três domínios avaliados. Ao comparar os domínios, escolar, familiar e social, percebe-se, que os adolescentes com mielomeningoceles apresentam maior percepção de inclusão para o domínio familiar (58,18%) seguido do social (54,55%) e escolar (44,16%). Porém, ao considerar as percepções não incluso e raramente incluso, nota-se que no domínio escolar foi o que apresentou menor percepção de inclusão pelos adolescentes (38,96%), quando comparado com os demais domínios.

Em relação aos responsáveis pelos adolescentes, também é notado que o domínio familiar predomina em relação aos demais (50%), quando considera-se a percepção quase sempre e sempre, verifica-se que 77,27% dos responsáveis sentem-se inclusos no ambiente familiar. O contrário ocorre para o domínio escolar, onde 48,48% não se sente incluso quando considerado as respostas não incluso e raramente incluso.

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo mostraram que os participantes, quando avaliados em relação a sua percepção de inclusão nos âmbitos familiar, escolar e social, mostram sentir-se inclusos nos três âmbitos, sendo o familiar, o que apresentou maior percepção de inclusão e o escolar a menor percepção.

Em relação ao âmbito familiar, foram abordadas questões a respeito do convívio familiar, exposição de opiniões e vontades, diálogo e participação dos momentos de lazer em família e mais de 50% da amostra sente-se totalmente inclusa.

Estes resultados vão ao encontro da Lei 8.069/90 do Estatuto da criança e do Adolescente, capítulo II Artigo 16, que coloca que é de direito da criança e do adolescente participar de momentos de convívio e lazer junto ao seu familiar, a criança e ao adolescente apresenta o direito a participação da vida familiar e comunitária sem discriminação ⁽¹⁴⁾.

No domínio escolar, apesar de mais da metade da amostra sentir-se inclusa, quando comparado com os domínios familiar e social, foi o domínio que mostrou menor inclusão por parte dos participantes.

De acordo com Rosa (2004) grande parte do tempo a criança permanece em ambiente escolar, o mesmo, precisa ser um ambiente de inclusão desde a acessibilidade, capacitação pedagógica e interação da sociedade escolar, destacam-se os princípios de justiça e igualdade, pois todos têm direito a oportunidade de acesso à educação ⁽¹⁵⁾.

A falta de conhecimento sobre o outro, sobre as diferenças, faz com que aconteça a exclusão, a deficiência trata-se de mostrar que o processo que leva os indivíduos à afirmação do igual e negação do “diferente” o qual leva a um olhar preconceituoso ⁽¹⁶⁾.

Muitas vezes, esta exclusão, acontece pela falta de integração de pais e educadores envolvidos no processo de inclusão. Souza et al. ⁽¹⁷⁾ em um estudo qualitativo, realizado com dois participantes, sobre as percepções das mães em relação a inclusão escolar de crianças com mielomeningocele, mostrou que há falta de comunicação entre pais e educadores e profissionais da saúde, e a falta de informação dos responsáveis, é um grande fator negativo para inclusão dos indivíduos portadores de mielomeningocele.

Para Alciati ⁽¹⁸⁾ é necessário repensar em novos métodos e planejamentos, como também em novas estruturas pedagógicas e físicas para que ocorra de fato a inclusão escolar. Para que haja o devido acolhimento é necessário que ocorra estratégias de inclusão em escolas, que se movam para além da educação em saúde, mas sim, favorecer a promoção de ambientes sociais positivos ⁽¹⁹⁾.

Ao se tratar de inclusão no âmbito social foi possível perceber que na sua grande maioria, os participantes se sentem inclusos. Indo de encontro com Nóbrega, ⁽²⁰⁾ e Faleiros et al. ⁽²¹⁾, o primeiro autor relata que após o diagnóstico de doença crônica como é o caso da mielomeningocele, a família reduz o círculo de amigos, levando a uma série de problemáticas, dentre elas a exclusão social. O estudo de Faleiros et al., ⁽²¹⁾ com 200 pacientes com espinha bífida, realizado à respeito dos sentimentos de seus cuidadores, sobre o cateterismo intermitente da bexiga no Brasil e na Alemanha, mostrou que um grupo considerável de participantes relatou dificuldades emocionais relacionadas ao medo e a vergonha.

O fato do indivíduo com deficiência e seu responsável participar, pertencer e criar vínculos sociais positivos resulta no sucesso das políticas inclusivas ⁽²²⁾. É dever de todos fazer com que estes indivíduos se sintam inclusos, pois os mesmos e seus familiares almejam uma sociedade mais justa e igualitária, e muitos deles lutam por seus direitos. Freire (1987) ⁽²³⁾ aponta que os oprimidos e excluídos sentem na pele esta opressão, e ninguém melhor do que eles para mover-se a favor do processo inclusivo.

CONCLUSÃO

Com a realização deste estudo foi possível verificar que os participantes, sentem-se inclusos no âmbito familiar, escolar e social, porém, o âmbito escolar é o local, onde tanto o adolescente como os seu responsável, percebem maior ausência de inclusão.

Neste contexto, os resultados deste estudo promovem o conhecimento à respeito da inclusão, favorecendo a criação de estratégias que melhorem a integração dos ambientes familiar, escolar e social. Novos estudos devem ser realizados, com indivíduos de maior faixa etária, maior número de participantes e avaliar os profissionais envolvidos no processo de educação, para que, desta forma, seja possível identificar as diferenças de inclusão entre as idades e a visão entre os profissionais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Figueiredo SV, Gomes ILV, Queiroz MVO, Mota DDS, Sousa ACC, Vasconcelos CMP. Conhecimento das famílias de crianças e adolescentes com malformação neural acerca dos seus direitos em saúde. Esc Anna Nery [periódico na internet]. 2015;19(4):671-678. Disponível em: www.scielo.br/pdf/ean/v19n4/1414-8145-ean-19-04-0671.pdf Acesso em: 22 out. 2018.
2. Spers VRE, Penachim SAE, Garbelinii D. Mielomeningocele: O dia a dia, a visão dos especialistas e o que esperar do futuro. Piracicaba (SP): Unigráfica, 2011.p25-35.
3. Swartwout MD, Garnaat SL, Myszka KA, Fletcher JM, Dennis M. Associations of Ethnicity and SES with IQ and Achievement in Spina Bifida Meningomyelocele. J. Pediatr. Psychol [periódico na internet]. 2010 out. 35(9):927-936. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2940019/> Acesso em: 9 nov.2018.
4. Freitas GL, Sena RR, Silva JCF, Castro FFS. Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: o cotidiano de mães cuidadoras. Rev. Gaúcha Enferm [periódico na internet]. 2016 dez; 37(4):e60310. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472016000400410&script=sci_abstract&tlng=pt
5. Woodhouse CRJ. Myelomeningocele: neglected aspects. Pediatr. Nephrol [periódico na internet]. 2008; 23(8):1223-123. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2441590>. Acesso em: 8 nov.2018.
6. Resolução ONU 48/96, de 20 de dezembro de 1993. Legislação internacional. FADERS, 1993. Disponível em: www.faders.rs.gov.br/legislacao/6/392. Acesso em: 22.out.2018.
7. Organização Pan-Americana da Saúde; Organização Mundial Da Saúde; Universidade de São Paulo. Faculdade de Saúde Pública. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde- CIF. São Paulo: EDUSP, 2003. Disponível em: www.fsp.usp.br/cbcd/wp-content/uploads/2015/11/Manual-Prático-da-CIF.pdf. Acesso em: 03 out.2018.

8. Moura L, Valério N. A família da criança deficiente. Rev. Mackenzie. [periódico na internet]. 2003; 3(1):47-51. Disponível em: editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/viewFile/11119/6862. Acesso em: 20 out. 2018.
9. Silva NCB; Nunes CC; Betti MCM; Rios KSA. Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. Temas psicol. [periódico na internet]. 2008; 16 (2):215-229. Disponível em: pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2008000200006. Acesso em: 23.out.2018.
10. Brandão MT, Ferreira M. Inclusão de crianças com necessidades educativas especiais na educação Infantil. Rev. Bras. Ed. Esp. [periódico na internet]. 2013 Out.-Dez; 19(4):487-502 Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-65382317000100004>. Acesso em 21 out. 2018.
11. Freire P. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. São Paulo (SP): Paz e Terra; 1996. p11-19.
12. Ministério da educação (BR). Declaração de Salamanca sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais:1994. Brasília (DF): Legislação Específica / Documentos Internacionais. Disponível em: <http://www.portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em: 10 out. 2018.
13. Niehues RJ, Niehues RM. Educação inclusiva de Crianças com Deficiência Física: Importância da Fisioterapia no Ambiente Escolar. Rev. Neurocienc. [periódico na Internet]. 2014 fev; 22(1):113-120. Disponível em: www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2014/2201/2201revisao/893revisao.pdf. Acesso em: 12 out. 2018.
14. Brasil. Presidência da República, Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências [Internet]. Brasília, DF; 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm. Acesso em: 13 out. 2018.
15. Rosa SPS, Valle BBR, Delou CMC, Oliveira ESG, Gouvêa F, Henriete CSM, Mazzilo IB, et al. Fundamentos Teóricos e metodológicos da Inclusão. Curitiba (PR): IESDE; 2004. p22-30.
16. Silva MLA. Deficiência como expressão da diferença. Educação em Revista. [periódico na Internet]. 2006 dez; 44(6):p111-133. Disponível em: www.scielo.br/pdf/edur/n44/a06n44.pdf. Acesso em: 06 Nov. 2018.
17. Souza NA, Barros SSA. Percepções de mães acerca da inclusão escolar de crianças com lesão medular por Mieloeningocele. Rev.B.S.pública. [periódico na Internet]. 2010 Out./Dez; 34(4):758-772. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/279470827>. Acesso em: 3 nov. 2018.
18. Alciati AC. Alunos deficientes em escolas regulares: inclusão ou exclusão [dissertação]. Brasília (DF): Universidade de Brasília UAB/UNB; 2011. Disponível em:

<http://bdm.unb.br/bitstream/10483/2366/1/2011_AngelaCristinaAlciati.pdf. Acesso em 23 out. 2018.

19. Patton CG, Bond L, Carlin JB, Thomas L, Butler H, Glover S, Catalano R, Bowes G. Promoting Social Inclusion in Schools: A Group Randomized Trial of Effect son Student Health Risk Behaviorand Well-Being. *American Journal of Public Health*. [periódico na internet]. 2006 September; 96(9): 1582–1587. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16873760>. Acesso em: 2 nov. 2018.
20. Nóbrega VM, Reichert APS, Silva KL, Coutinho SED, Collet N. Imposições - conflitos das famílias na doença crônica infantil. *Esc Anna Nery*. [periódico na internet]. 2012; 16(4):781–788. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000400020>. Acesso em: 12 out. 2018.
21. Faleiros F, Cordeiro A, Favoretto N, Kappler C, Murray C, Tate D. Patientswith spina bifida and their caregivers feelings a bout intermittent bladder catheterization in Braziland Germany: a correlation alstudy. *Rehab Nurs*. [periódico na internet]. 2017 Jul/Aug;42(4):175-179. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26510490> Acesso em: 2 nov. 2018.
22. Odom SL, Buysse V, Soukakou E. Inclusion for yiung children with disabilities: A quarter century of research perspectives. *Journal of Early Intervention*. [periódico na internet]. 2011 dec; 33(4):3344-356. SAGEP. Disponível em: <http://jei.sagepub.com> hostedat:<http://online.sagepub.com>. Acesso em: 9 nov. 2018.
23. Freire P. *Pedagogia do oprimido*. 17 ed. Rio de Janeiro (RJ): Paz e Terra; 1987. p15-31.

Recebido em 23/05/2019
Aprovado em 09/12/2019
Received in 05/23/2019
Approved in 12/09/2019