



ENTRE O DIAGNÓSTICO E A INCLUSÃO: a mielomeningocele na perspectiva da subjetividade da ausência

Andrea Henriques Palhares¹

Terezinha Richartz²

RESUMO

A mielomeningocele (MMC) é um tipo de malformação congênita da coluna vertebral e da medula espinhal que pode provocar diversas sequelas físicas, motoras, sensoriais e cognitivas, impactando significativamente a vida social e escolar da pessoa com deficiência. Os avanços da neurocirurgia, pediatria, fisioterapia e demais áreas da Saúde têm possibilitado que crianças com sequelas de MMC estejam matriculadas na rede regular de ensino, convocando os profissionais da educação a compreenderem não apenas as especificidades da deficiência, mas também os desafios sociais, históricos e subjetivos que atravessam o processo de inclusão escolar. Este estudo tem como objetivo refletir sobre a mielomeningocele na perspectiva da subjetividade da ausência, problematizando os modos pelos quais a deficiência, o diagnóstico e os discursos produzidos socialmente podem reduzir o sujeito à sua limitação física e ao laudo que carrega. Trata-se de uma pesquisa bibliográfica fundamentada em autores que discutem inclusão escolar, deficiência, subjetividade e processos de exclusão social. A pesquisa aponta que, para além das comorbidades e sequelas impostas pela MMC, faz-se necessário compreender que muitas pessoas com deficiência historicamente tiveram suas identidades construídas a partir da ausência e da incompletude. Nesse contexto, a inclusão escolar precisa possibilitar que o aluno com deficiência seja reconhecido em suas singularidades, potencialidades e formas próprias de participação social. Conclui-se que promover a verdadeira inclusão implica romper com práticas que reduzem o sujeito ao diagnóstico, valorizando a construção de práticas educacionais mais humanas, acolhedoras e comprometidas com a emancipação da pessoa com deficiência.

Palavras-chave: mielomeningocele; inclusão escolar; produção de subjetividades.

ABSTRACT

Myelomeningocele (MMC) is a type of congenital malformation of the spine and spinal cord that can cause various physical, motor, sensory, and cognitive sequelae, significantly impacting the social and school life of the person with a disability. Advances in neurosurgery, pediatrics, physiotherapy, and other areas of health have

¹ Possui graduação em Psicologia e licenciatura em Psicologia pelo Instituto Cultural Newton Paiva. É graduada em Pedagogia e em Educação Especial. Possui pós-graduação em Educação Afetivo-Sexual, Supervisão Escolar, Educação Especial, Gestão Pública Municipal, Educação Inclusiva e Psicopedagogia. É Mestra em Gestão, Planejamento e Ensino pelo Centro Universitário Unincor. Tem experiência nas áreas de Psicologia Clínica, atendimento em Saúde Mental infantojuvenil, atuação no CREAS, supervisão escolar, docência no ensino básico e superior e atendimento educacional especializado. E-mail: andreaenriquespalhares@gmail.com. LatteS: <http://lattes.cnpq.br/9610707436484070>. ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-2952-621>.

² Doutora em Ciências Sociais. Professora do Mestrado Profissional em Gestão, Planejamento e Ensino do Centro Universitário Unincor. E-mail: terezinha@unincor.edu.br. Link do currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9610707436484070>. Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-8872-1210>.



enabled children with MMC sequelae to be enrolled in the regular education system, calling on education professionals to understand not only the specificities of the disability but also the social, historical, and subjective challenges that permeate the school inclusion process. This study aims to reflect on myelomeningocele from the perspective of the subjectivity of absence, problematizing the ways in which disability, diagnosis, and socially produced discourses can reduce the subject to their physical limitation and the diagnosis they carry. This is a bibliographic research based on authors who discuss school inclusion, disability, subjectivity, and processes of social exclusion. Research indicates that, beyond the comorbidities and sequelae imposed by MMC (Multiple Musculoskeletal Disorders), it is necessary to understand that many people with disabilities have historically had their identities constructed from absence and incompleteness. In this context, school inclusion needs to enable students with disabilities to be recognized in their singularities, potential, and unique forms of social participation. It concludes that promoting true inclusion implies breaking with practices that reduce the individual to their diagnosis, valuing the construction of more humane, welcoming educational practices committed to the emancipation of people with disabilities.

Keywords: myelomeningocele; school inclusion; production of subjectivities.

INTRODUÇÃO

Este artigo tem como objetivo discutir os principais desafios da inclusão escolar do aluno com sequelas advindas da mielomeningocele, contribuindo para que os professores possam compreender as principais características do quadro de MMC, contribuindo assim com a verdadeira inclusão escolar e não somente a integração dos alunos em espaços de aprendizagem. Conhecer a especificidade do aluno com Mielomeningocele torna-se a possibilidade para criar ferramentas educacionais e recursos de acessibilidade capazes de explorar as potencialidades individuais do aluno, amenizando as fragilidades impostas pela deficiência.

Para além dos aspectos biomédicos, a mielomeningocele produz impactos sociais, escolares e subjetivos que atravessam a constituição do sujeito com deficiência. O diagnóstico, os laudos e os discursos institucionais historicamente contribuíram para produzir práticas de normalização, exclusão e silenciamento das pessoas com deficiência. Nesse contexto, discutir a inclusão escolar implica também problematizar os modos pelos quais a escola, os saberes médicos e as políticas públicas produzem subjetividades e definem quem pode ou não ocupar determinados espaços sociais.



Para Crema (2022), a desinformação sobre a mielomeningocele ainda é muito grande, sendo difícil determinar precisamente a incidência do número de crianças que nascem com quadro de MMC por ano no Brasil. Entretanto, estimativas apontam que entre 1 a 1,6 a cada mil crianças nascidas vivas tenham mielomeningocele.

Segundo a Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO) no Brasil surgem cerca de três mil novos casos por ano, a incidência do nascimento de crianças com MMC depende ainda de um recorte temporal e da região que está em foco.

Estudos apontam que a causa principal para o surgimento da Mielomeningocele está associada à deficiência do ácido fólico³ durante a gestação, diabetes e excesso de peso materno, deficiência de zinco, ingestão de álcool e outras drogas durante o primeiro trimestre de gestação e fatores socioambientais, já que existe um número maior de casos de Mielomeningocele em países com baixo desenvolvimento socioeconômico (AMARAL, 2017).

A MIELOMENINGOCELE E SUAS IMPLICAÇÕES NO CONTEXTO ESCOLAR

A mielomeningocele (MMC) é um tipo de malformação congênita da coluna vertebral e da medula espinhal, ou seja, é um tipo de defeito de fechamento do tubo neural. Essa malformação congênita acontece logo no início da gestação e provoca o surgimento de uma bolsa cística na coluna do bebê. A falha na junção da coluna vertebral cria uma espécie de bolsa cística coberta de pele, dentro da qual estão as meninges, a medula espinhal e as raízes nervosas, tudo exposto ao líquido amniótico. O contato do líquido amniótico com a bolsa cística e principalmente a altura em que ocorre a lesão serão determinantes para as sequelas e as comorbidades da MMC. A altura em que a lesão ocorre é determinante para o surgimento das sequelas e comorbidades que afetam a vida do recém-nascido. Estudos apontam que as lesões localizadas na região do tórax maiores terão os comprometimentos motores, afetando a capacidade de deambular e o uso de cadeira de rodas. (REDE SARAH DE REABILITAÇÃO, 2022).

³ O enriquecimento obrigatório das farinhas de trigo e de milho com ferro e ácido fólico é uma das estratégias do Ministério da Saúde para reduzir a anemia ferropriva e problemas relacionados à malformação do tubo neural.



Para Crema (2022), a mielomeningocele traz uma multiplicidade de sequelas que demandam a intervenção e o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar. O autor enfatiza a importância e a parceria entre a família, a equipe multidisciplinar e a escola, a fim de alcançar o desenvolvimento global da criança, amenizando suas fragilidades. Segundo Crema, não existe reabilitação da mielomeningocele sem a participação e o envolvimento ativo dos pais e a construção de um vínculo de confiança entre os pais e os diversos profissionais que acompanham as crianças que nasceram com sequelas de MMC. Em seu livro *Mielo, Histórias de vida(s)* Crema propõe uma escuta acolhedora de familiares e pessoas com quadro de MMC, provoca várias discussões, ressalta a importância dos atendimentos de equipe multidisciplinar, os desafios vivenciados de bullying nos espaços escolares devido ao uso de fraldas, e a mensagem de que o diagnóstico nem sempre determina o destino, aborda a questão da superação, do enfrentamento ao preconceito e a autoaceitação.

Estudos apontam que a hidrocefalia está presente em cerca de 90% dos casos de MMC e implica o crescimento rápido e anormal da cabeça, causada por complicações quanto à forma de circulação e reabsorção do líquido. A interferência na circulação desse líquido gera um aumento de pressão intracraniana, que pode resultar em um retardo no desenvolvimento neuromotor, problemas visuais e auditivos, alterações da fala, alterações cognitivas e da função nos membros superiores e inferiores, já a função vesicointestinal, também presente em 90% dos casos, é de origem neurológica: na medida em que o mecanismo de micção e esfinteriano não é automaticamente regulado, a criança apresenta incontinência. (FOBE et al. TAMBAQUIM, et al., 2005; FERRARETO et al, 2006; ARAÚJO; GALVÃO, 2007; RAMOS et al., 2005).

Além das alterações motoras e neurológicas já mencionadas, algumas crianças com mielomeningocele podem apresentar outras condições associadas que também interferem no desenvolvimento e na aprendizagem.

A malformação de Chiari tipo II ocorre devido à associação tanto de defeito do fechamento do tubo neural em si quanto pela abertura do canal medular, que permitem extravasamento líquido com consequente falha na distensão ventricular e no desenvolvimento craniano, levando a uma fossa posterior de volume reduzido, na qual o cerebelo é impelido na parte superior e inferior. Uma característica peculiar é a região torcular muito próxima do forame magno (MEDEIROS et al, 2011; SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011).



Essa malformação é definida como uma doença congênita, na qual parte do tecido cerebelar é deprimido caudalmente pelo canal medular. Geralmente é associada com herniação da medula e do quarto ventrículo para dentro do canal cervical (WERNECK et al, 2010).

De acordo com Reigel e Rostein (1994), a MACH está presente em 95% nos casos de MMC, sendo a causa principal de hidrocefalia nos indivíduos com mielomeningocele.

A malformação de Arnold Chiari tipo II está frequentemente associada à mielomeningocele e pode comprometer o desenvolvimento neurológico da criança. Entre as possíveis consequências estão alterações cognitivas, dificuldades acadêmicas, atrasos no desenvolvimento e comprometimentos motores e comportamentais, fatores que impactam diretamente o processo de aprendizagem e demandam acompanhamento multiprofissional e atenção da escola às necessidades educacionais do aluno.

Outro aspecto importante refere-se às limitações motoras e sensoriais decorrentes da lesão medular, que podem impactar diretamente a autonomia e a participação do aluno nos espaços escolares.

O comprometimento motor decorrente da mielomeningocele varia conforme o nível da lesão medular, podendo ocasionar desde dificuldades leves de marcha até dependência integral de cadeira de rodas. Essas limitações interferem diretamente na mobilidade, na autonomia e na participação do aluno nas atividades escolares, exigindo adaptações arquitetônicas, recursos de acessibilidade e estratégias pedagógicas adequadas às necessidades individuais.

Segundo Ebert (2011), a mielomeningocele também interfere na inervação do trato urinário e do períneo, provocando um desarranjo nas comunicações com o sistema nervoso central, causando a bexiga neurogênica, ou seja, a falta de coordenação entre o músculo detrusor e o esfíncter uretral leva à perda inoportuna da urina, às vezes frequente e de modo indesejável, além de causar sérias dificuldades sociais e comprometimento na autoestima em crianças maiores. A perda constante de urina forma um meio líquido que transporta bactérias do períneo para dentro do sistema urinário, levando a infecções de repetição.

Para além das dificuldades motoras, algumas sequelas da mielomeningocele também podem gerar situações de constrangimento social e afetar a autoestima dos estudantes.



A bexiga neurogênica pode gerar incontinência urinária e infecções recorrentes, exigindo acompanhamento médico contínuo e cuidados específicos no ambiente escolar. Nesse contexto, torna-se importante que a escola esteja preparada para acolher o aluno com discrição, respeito e garantia de higiene e acessibilidade, evitando situações de constrangimento e exclusão.

No contexto escolar, as limitações físicas muitas vezes se articulam a experiências de preconceito, exclusão e violência simbólica.

Crema (2022) relata que um dos grandes desafios de crianças e adolescentes com mielomeningocele em espaços escolares é o *bullying*; devido ao quadro de incontinência urinária, as crianças, adolescentes necessitam usar fraldas. Em seu livro *Mielo, histórias de vida(s)*, o autor relata ter vivenciado pessoalmente episódios de bullying em espaços escolares e relata que não apresentava dificuldades de aprendizagem, mas que durante os treinos de basquete era chamado por alguns colegas de “fraldinha”, experiência que ainda permanece em sua memória, “recordações (infelizmente) inesquecíveis, (porque quem é vítima de bullying nunca esquece)”. (CREMAN, 2022, p. 118).

Cabe à escola, em casos de *bullying*, criar projetos para desenvolver o respeito e a empatia entre os alunos, valorizando a diversidade humana, estimulando a convivência harmoniosa entre todos os alunos.

Consoante Ebert (2011), para evitar a infecção urinária de repetição deve existir por parte dos cuidadores a preocupação em relação à higiene perineal, uma vez que boa parte das crianças com MMC apresenta incontinência fecal, ou seja, tem escapes de fezes involuntários, contaminando o períneo e favorecendo a ascensão de bactérias. A urina “parada” na bexiga e a região perineal contaminada pela presença de fezes são os fatores para a ocorrência das infecções urinárias de repetição que podem atingir os rins.

Graças aos avanços da medicina e de diversas áreas da Saúde, atualmente alunos com quadro de mielomeningocele estão matriculados na rede regular de ensino, convocando os profissionais de educação, que há até pouco tempo não conheciam sobre a deficiência, a buscar compreender sobre as características, comorbidades e criar alternativas de incluir o aluno em todo o processo de aprendizagem, respeitando suas singularidades. Consequentemente, todas as ações que venham a corroborar para melhorar a qualidade de vida dos alunos com



mielomeningocele nos espaços escolares devem ser compreendidas e valorizadas, a fim de garantir a inclusão de fato e de direito.

1. INCLUSÃO ESCOLAR, DIREITOS E PRODUÇÃO DE SUBJETIVIDADES

A busca pela inclusão da pessoa com deficiência nos espaços escolares deve estar fundamentada na valorização e respeito das singularidades de cada um. Segundo Mantoan (2003), os ambientes humanos de convivência e de aprendizado são plurais por natureza. Assim, a educação não pode ser pensada nem realizada senão a partir da ideia de uma formação integral do aluno, segundo suas capacidades e seus talentos, fundamentada por uma educação que corrobora para um ensino participativo, solidário e acolhedor.

Analizando o modelo de inclusão atualmente, num primeiro momento os alunos com deficiência são integrados no ambiente escolar por força de lei para, posteriormente, serem incluídos. Conforme Mantoan (2003), os termos “inclusão” e “integração”, embora tenham significados semelhantes, são empregados para expressar situações de inserção diferentes e se fundamentam em posicionamentos teóricos-metodológicos-divergentes. De acordo com a perspectiva da autora, o termo integração refere-se mais especificamente à inserção dos alunos com deficiências nas escolas comuns. A noção de base da integração é o princípio da normalização, que, por não ser específico à vida escolar, atinge o conjunto de manifestações e atividades humanas em todas as etapas da vida, sejam as pessoas afetadas ou não por uma incapacidade, dificuldade ou inadaptação.

Enquanto o objetivo da integração é inserir o aluno que foi outrora excluído, o cerne da inclusão é o contrário, pois propõe estratégias educacionais para não deixar nenhum aluno no exterior do ensino regular desde o começo da vida escolar. No processo de integração à escola, o professor não provoca mudanças como um todo para atender o aluno com necessidades educacionais especiais; pelo contrário, é o aluno que precisa mudar para se adaptar às exigências educacionais. Já as escolas inclusivas propõem modos de organização dos espaços educacionais considerando a necessidade de todos os alunos, organizando-se para atendê-los em função de suas especificidades (MANTOAN, 2003).

A educação é um direito fundamental do ser humano, instituído pela Constituição Federal de 1988, que garante o acesso à educação pública, gratuita e



obrigatória para crianças e adolescentes de 04 a 17 anos com ou sem deficiência. Deveria ser necessariamente inclusiva, pois parte do princípio de que todas as pessoas possuem direito de ter acesso ao conhecimento, sem nenhuma forma de discriminação e exclusão, independente de condições físicas, mentais e sensoriais, devendo, portando, ser matriculadas em escolas próximas a sua residência, em etapa de ensino correspondente à sua faixa etária (BRASIL, 1988).

A legislação visa garantir o acesso e a permanência da pessoa com deficiência na educação pública brasileira. Segundo o art. 208 da Constituição Federal de 1988, o atendimento especializado aos portadores de deficiência⁴ deverá acontecer preferencialmente na rede regular de ensino (BRASIL, 1988).

Em relação à pessoa com deficiência, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional 9394/96 (BRASIL, 2017), no capítulo III, artigo 4º, diz que é dever do Estado garantir o atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com necessidades educacionais especiais. Portanto, o acesso, o percurso, a permanência e a conclusão do ensino deverão ser garantidos pelos espaços escolares, através de ações capazes de promover atendimento adequado ao estudante com alguma deficiência.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB nº 9.394/96) estabelece a Educação Especial como modalidade transversal de ensino e garante ao estudante com deficiência o acesso à escola regular, ao atendimento educacional especializado e aos recursos de acessibilidade necessários ao processo de aprendizagem.

Visando romper com um longo histórico de exclusão e segregação das pessoas com deficiência, entre 7 e 10 de junho de 1994 foi promovida pelo governo da Espanha, na cidade de Salamanca, em parceria com a UNESCO, a Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais. Com representantes de 92 governos e 25 organizações internacionais, a Conferência tinha como objetivo reafirmar o compromisso para com a Educação para Todos, reconhecendo a necessidade e a urgência de ser o ensino ministrado no sistema comum de educação a todas as crianças, jovens e adultos com necessidades educacionais especiais e apoiando a linha de ação para as necessidades na educação especial, cujo espírito,

⁴ Não mais se admite o uso da terminologia constante na Constituição devido ao caráter pejorativo do termo "portadoras".



refletido em suas disposições e recomendações, deve orientar organizações e governos (BRASIL, 1994). Embasada na declaração de Salamanca, as pessoas com deficiência passam a ser reconhecidas como seres que possuem direitos de ter acesso a uma educação de qualidade, que respeitem as diferenças e singularidades individuais, garantindo não apenas o acesso à educação, mas a permanência na escola (BRASIL, 2003).

A Declaração de Salamanca propõe que os sistemas educacionais se organizem para atender à diversidade humana, garantindo que a escola adapte suas práticas pedagógicas às necessidades dos estudantes, e não o contrário.

A perspectiva inclusiva pressupõe que a escola reconheça e valorize a diversidade humana, promovendo condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem para todos os estudantes, independentemente de suas diferenças físicas, intelectuais, sociais ou culturais.

Na sua escrita, a Declaração é iniciada com a seguinte ideia: O direito de todas as crianças à educação está proclamado na Declaração Universal dos Direitos Humanos e foi reafirmado com veemência pela Declaração sobre Educação para Todos.

A Declaração de Salamanca (1994) consolidou internacionalmente o princípio da educação inclusiva ao defender que todas as crianças, independentemente de suas diferenças ou necessidades educacionais, tenham acesso à escola comum, cabendo aos sistemas educacionais desenvolver estratégias capazes de garantir aprendizagem, participação e permanência escolar. (BRASIL, 1994).

Mesmo existindo todo amparo legal que respalda a inclusão escolar da pessoa com deficiência em espaços comuns de ensino, faz-se necessário compreender que a inclusão da pessoa com deficiência deverá ser um processo ligado ao desenvolvimento das teorias científicas em prol da humanidade, onde a diversidade e a singularidade humana se façam presentes e sejam respeitadas (RAMOS, 2016). Somente a aceitação da matrícula do aluno com deficiência na rede regular de ensino não é a garantia da inclusão escolar.

Segundo Ramos (2016), a deficiência é relacionada e compreendida dentro de um contexto social, cultural e histórico. Na idade média foi considerada uma manifestação do mal, uma provação, um castigo. Desde épocas remotas esteve relacionada com a segregação, com a exclusão e a não aceitação do que é diferente. A própria palavra “deficiência” é, do ponto de vista semântico, carregada de uma



negatividade natural, associada a doenças ou a pessoas com problemas. Nesse sentido, ainda não se encontrou a palavra justa para dizer que alguém tem deficiência, e pior ainda é a denominação eufêmica de pessoa “portadora de deficiência”, pois quem porta carrega, e se carrega pode deixar de ser deficiente quando quiser. Em uma sociedade pautada em resultados, produtividade e padrões sociais e culturais dominantes, podemos dizer que a deficiência é exatamente o que não se quer, porque não combina com as leis biológicas, sociais, políticas, econômicas e religiosas estabelecidas pela humanidade.

Para Ramos (2016), a escola no Brasil já está convencida, mesmo por força da lei, de que deve receber crianças com deficiência, mas ainda se praticam ações que não condizem com a verdadeira inclusão; matriculam-se os alunos com deficiência, mas os professores pouco sabem da deficiência do discente, suas singularidades e especificidades. A escola matriculou os deficientes, mas ainda tem dificuldade de lidar com as diferenças. Um dos grandes desafios dos sistemas educacionais nos tempos atuais diz respeito à construção de uma escola pautada na perspectiva inclusiva, que visa ao atendimento adequado a todos os estudantes, valorizando suas características principais, suas potencialidades, capaz de considerar os ritmos diferentes de aprendizagens.

A inclusão escolar exige formação contínua dos professores, possibilitando a compreensão das especificidades das deficiências e o desenvolvimento de estratégias pedagógicas capazes de atender às diferentes necessidades educacionais dos estudantes.

A formação permanente dos professores torna-se um dos fatores imprescindíveis para que os profissionais da educação possam atuar de forma efetiva frente aos alunos com necessidades especiais, oferecendo-lhes condições de atendimento educacional que sejam adequadas às suas condições e necessidades, e não apenas realizando a mera inserção física dos discentes com algum tipo de deficiência no ambiente escolar.

2. A MIELOMENINGOCELE NA PERSPECTIVA DE SUBJETIVIDADE DA AUSÊNCIA

A mielomeningocele pertence ao espectro de defeitos de fechamento do tubo neural, que resulta numa má formação cística posterior, ocorrendo herniação da



medula, meninges e raízes nervosas. Esta condição de saúde causa diversas deficiências e limitações funcionais e sua incidência é secundária apenas ao quadro de paralisia cerebral, sendo preponderante em pessoas do sexo feminino.

Por muito tempo pessoas que nasciam com mielomeningocele foram deixadas de lado e negligenciadas, muitas crianças morriam decorrentes das complicações impostas pela hidrocefalia e por consequência de cirurgia mal sucedida para correção da MMC, graças ao avanço da neurocirurgia pediátrica e do acompanhamento de equipe multiprofissional, crianças com sequelas de MMC estão tendo acesso aos vários processos de reabilitação funcional.

Segundo Richartz (2018), existe um discurso acerca da deficiência, apontando para ausência de algo e qual o formalismo da lei não consegue avançar historicamente acerca da questão da ausência. Nessa perspectiva a inclusão pressupõe que o deficiente precisa de espaços legitimados para poder assumir e incorporar suas singularidades, em vários momentos históricos foi tratado como um sujeito sem identidade social. Os discursos diante das ausências e incompletudes sempre foram pensados e construídos pelos “normais” e cabe ao sujeito da ausência reivindicar e pautar sua emancipação política e social, já que a subjetividade do normal já está posta e a do deficiente ainda precisa ser construída.

Muitas vezes, o laudo acaba ocupando lugar central na forma como a pessoa com deficiência é vista socialmente, fazendo com que o sujeito passe a ser reconhecido mais pela deficiência que possui do que pela sua história, suas potencialidades e singularidades. Assim, a pessoa com deficiência corre o risco de permanecer aprisionada a um olhar social marcado pela falta, pela limitação e pela ideia de inadequação aos padrões considerados normais.

Nessa perspectiva, o laudo médico ultrapassa a função diagnóstica e passa a operar como dispositivo de classificação e normalização dos corpos, produzindo modos de existência socialmente legitimados ou marginalizados. Conforme Foucault (2004), os discursos institucionais não apenas descrevem os sujeitos, mas produzem verdades sobre eles, estabelecendo formas de controle, pertencimento e exclusão. Assim, o estudante com deficiência frequentemente passa a ser reconhecido antes pelo diagnóstico que carrega do que por sua singularidade e potência subjetiva.

Portanto, o desafio do professor é criar e possibilitar práticas discursivas pautadas na subjetividade da ausência. Cabe à educação fomentar práticas educacionais, sociais e políticas onde a pessoa com deficiência possa tornar-se



sujeito ativo do seu processo histórico e educacional. Processo que foi negligenciando por longos anos. Ainda hoje estudar sobre a mielomeningocele e propor estratégias educacionais efetivas que possam dar voz à pessoa com sequelas de MMMC ainda é desafiador, justificando por pouca bibliografia publicizada sobre essa deficiência, mas graças aos avanços da medicina, neurologia, fisioterapia, diagnósticos e intervenções cirúrgicas precoces, as crianças com MMC matriculadas nas redes regular de ensino.

Cabe ao professor ressignificar sua prática e possibilitar que a criança que apresenta sequelas de MMC seja respeitada e valorizada em sua singularidade.

A escola, ao receber um aluno com quadro de mielomeningocele, precisa compreender que muitas vezes a pessoa com deficiência acaba sendo reconhecida socialmente mais pelo diagnóstico que carrega do que pela sua própria subjetividade, história de vida e capacidade de participação social. Nesse contexto, faz-se necessário romper com práticas educacionais que enxergam o aluno apenas a partir de suas limitações e dificuldades, como se o laudo fosse capaz de definir integralmente sua existência.

A verdadeira inclusão pressupõe reconhecer a pessoa com deficiência para além do diagnóstico, valorizando suas singularidades, potencialidades e formas próprias de participar do processo de ensino-aprendizagem. Dar voz ao sujeito da deficiência significa também permitir que ele deixe de ocupar apenas o lugar da ausência, da limitação e da incompletude historicamente construídas.

Sabemos que cada pessoa é única e por isto mesmo tem suas especificidades, fragilidades e potencialidades. Conhecer a deficiência e suas interfaces e dar voz ao deficiente oferta a possibilidade de a pessoa com deficiência constituir-se como sujeito capaz de intervir e participar da construção do processo histórico e social de inclusão. Segundo a autora, construir um discurso e uma prática educacional a partir da subjetividade da ausência é um desafio para quem historicamente esteve, quase o tempo todo, excluído de participação política e social. Falta, no processo histórico-social, a inclusão da subjetividade da ausência como crítica à ideia de inclusão, que se revela mais como um confinamento e, por conseguinte, tornar o sujeito com deficiência a peça central de seu processo histórico, sendo capaz de construir-se como sujeito de desejo.

Em muitos contextos institucionais, a inclusão opera paradoxalmente como mecanismo de vigilância e adaptação à norma. O sujeito é autorizado a ocupar determinados espaços desde que aceite os enquadramentos produzidos pelos



discursos médicos, pedagógicos e legais. Dessa forma, a escola inclusiva corre o risco de transformar-se em espaço de integração condicionada, no qual o aluno com deficiência permanece permanentemente identificado por suas limitações e laudos.

Criar alternativas educacionais pautadas no pleno desenvolvimento da pessoa com deficiência é papel preponderante da inclusão escolar. Historicamente, os discursos sobre os direitos da pessoa com deficiência, foram elaborados a partir de quem é “normal” e não enfrenta cotidianamente as dificuldades inerentes a tal condição. Construir um discurso a partir da subjetividade da ausência é um desafio para quem historicamente esteve, quase o tempo todo, alijado da participação política e social. O desafio é criar um discurso a partir da subjetividade de quem fala do lugar da exclusão social, do preconceito, da dificuldade de locomoção e inserção social (RICHARTZ, 2018).

A lei nº 13.146/2015 institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência, destinado a assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, visando à inclusão. O art. 2º do Estatuto considera que é pessoa com deficiência aquela que tem impedimento em longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. E que a educação constitui um direito primordial da pessoa com deficiência, assegurando um sistema de educação inclusivo em todos os níveis de ensino e nos aprendizados ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo de desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo interesses e necessidades de aprendizagens.

É dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação. A educação, visando ao desenvolvimento global da pessoa com deficiência, deverá aprimorar os sistemas educacionais, visando 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, onde o projeto pedagógico institucionalize o atendimento educacional especializado, a fim de atender às características dos estudantes com deficiência e garantir o pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista da autonomia (BRASIL, 2015).



A cidadania dos deficientes sempre foi pensada a partir de instâncias governamentais e das instituições sociais que criaram políticas públicas para garantir os direitos dos deficientes. Essas políticas, todavia, nunca levaram à emancipação da categoria social, uma vez que o discurso foi pensado por outros, e não a partir de quem tem uma deficiência (RICHARTZ, 2018).

A incapacidade de a sociedade lidar com o “estranho” aponta para as dificuldades sociais de relacionamento com as pessoas com deficiência. No caso da palavra deficiente, o prefixo “de” tem o sentido de não, tratando-se de uma negação da própria essência da pessoa, pois ela é avaliada por um algo não pessoal, que pertence a uma média (INSTITUTO BRASILEIRO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, 2008).

Atualmente, o Decreto nº 12.686, de 20 de outubro de 2025, institui a nova Política Nacional de Educação Especial Inclusiva que valoriza a intersectorialidade do conhecimento, promovendo a união entre educação, saúde e assistência social. Nesta nova perspectiva a escola deve se organizar através de estudo de caso, garantindo ao aluno com necessidades educacionais especiais o suporte do professor de apoio independentemente da existência do laudo médico. A escola deve analisar as principais barreiras que podem impactar na aprendizagem do aluno público da educação especial. (BRASIL, 2025).

Uma educação de qualidade promove o exercício da autonomia. Nesse contexto, a cidadania torna-se a forma preponderante para que a pessoa com deficiência possa ter voz e se colocar como sujeito do seu discurso. O discurso é prática, é ação. A linguagem não apenas nomeia o mundo, mas o constrói (FOUCAULT, 2004).

A educação precisa criar estratégias pedagógicas e metodológicas para que a pessoa com deficiência possa tornar-se cidadã, tornando-se capaz de construir os seus processos emancipatórios. Para isso, é preciso discutir a condição intrínseca da pessoa com deficiência e suas particularidades, colocando-a no centro do processo de ensino aprendizagem.

CONCLUSÃO

A intenção de promover a discussão sobre os desafios da inclusão escolar de alunos com sequelas de mielomeningocele é uma tentativa de trazer para os



professores o aspecto da conscientização de que a educação é um direito universal inerente a todos os alunos com ou sem deficiência e que conhecer a deficiência e suas interfaces é a forma mais verdadeira de promover a inclusão escolar, não apenas integrando o aluno com MMC nos espaços escolares, mas verdadeiramente incluindo-os, respeitando-os em suas necessidades específicas e buscando formas de amenizar as fragilidades impostas pela deficiência. Promover a inclusão dos alunos com sequelas de MMC requer, além de acolhimento, preparo intelectual por parte dos professores.

Talvez o grande mistério da mielomeningocele esteja relacionado à capacidade de transcendência do ser humano e à valorização de sua unicidade, pois mesmo o aluno apresentando as mesmas comorbidades inerentes do quadro da MMC, cada educando apresenta suas singularidades, ou seja, a deficiência afeta cada aluno de uma forma única e isso demanda intervenções bem pontuais e específicas.

Em relação às práticas necessárias para a inclusão do aluno com sequelas de MMC, os professores devem compreender a importância das adaptações curriculares e das estratégias educacionais capazes de atender de forma diferenciada às necessidades individuais dos alunos, que vão desde adaptações curriculares, adaptações arquitetônicas/retirada ou redução que facilitem a locomoção da pessoa com deficiência, uso de órteses e cadeiras de rodas e acesso aos recursos de acessibilidade. Pode-se considerar como adaptações curriculares, qualquer ação pedagógica que tenha a intenção de flexibilizar o currículo, oferecendo novas ferramentas para promover a aprendizagem.

Portanto, para atender às necessidades de aprendizagens dos alunos com sequelas de MMC podem ser necessárias adaptações nos materiais usados durante a aula, nos objetivos propostos no planejamento, na forma de ministrar os conteúdos, na metodologia desenvolvida, no tempo proposto para desenvolver as atividades e na forma de avaliar o aluno.

É preciso criar novas formas de avaliação, sustentadas por uma prática formativa que valorize todas as aquisições do conhecimento durante o processo ensino-aprendizagem e também suas experiências vivenciadas fora do ambiente escolar.

Considerando que não existe receita pronta para incluir nos espaços escolares alunos com sequelas de MMC, a compreensão da existência de diferentes caminhos para promover a aprendizagem e assegurar o atendimento da diversidade é crucial.



Mais do que compreender as limitações impostas pela mielomeningocele, torna-se necessário problematizar os discursos que historicamente reduziram a pessoa com deficiência ao diagnóstico e à ausência. A inclusão escolar não pode restringir-se ao acesso físico aos espaços educacionais, mas deve possibilitar a emergência do sujeito em sua singularidade, reconhecendo sua voz, sua história e sua potência de participação social.

Nessa perspectiva, discutir a mielomeningocele implica também questionar os processos de normalização que atravessam a escola, os saberes médicos e as práticas institucionais. O desafio contemporâneo consiste em construir práticas educacionais capazes de romper com a lógica do confinamento simbólico produzido pelos laudos e permitir que a pessoa com deficiência deixe de ocupar apenas o lugar da falta para constituir-se como sujeito de direito, discurso e existência social.

REFERÊNCIAS

AMARAL, Ana Claudia do. Defeitos do tubo neural e fatores associados à mielomeningocele. **Revista Saúde em Foco**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 45-58, 2017.

ARAÚJO, Andréa de Souza; GALVÃO, Cibele Araújo. Mielomeningocele: aspectos clínicos e funcionais. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 120-126, 2007.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília, DF: UNESCO/MEC, 1994.

BRASIL. Ministério da Educação. **Saberes e práticas da inclusão: desenvolvendo competências para o atendimento às necessidades educacionais especiais**. Brasília, DF: MEC/SEESP, 2003.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF: Presidência da República, 2017.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Brasília, DF: Senado Federal, 2015. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/554329/estatuto_da_pessoa_com_deficiencia_3ed.pdf. Acesso em: 26 nov. 2024.



BRASIL. **Decreto nº 12.686, de 20 de outubro de 2025**. Institui a Política Nacional de Educação Especial Inclusiva. Brasília, DF: Presidência da República, 2025. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/decreto-n-12.686-de-20-de-outubro-de-2025-663689628>. Acesso em: 16 mar. 2026.

COSTA, Flávia Silva Martins da. **A habilidade de leitura em crianças com mielomeningocele**. 2014. 82 f. Dissertação (Mestrado em Estudos Linguísticos) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/33020/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20vers%C3%A3o%20Reposit%C3%B3rio%20PDFA.pdf>. Acesso em: 1 nov. 2025.

CREMAN, Renan Palhares de França. **Mielo: histórias de vida(s)**. São Paulo: Autoria Própria, 2022.

EBERT, Gustavo. Mielomeningocele: aspectos neurológicos de uma doença multidisciplinar. In: SPERS, Valéria Rueda Elias; PENACHIM, Eliane de Assis Souza; GARBELLINI, Daniela (org.). **Mielomeningocele: o dia a dia, a visão dos especialistas e o que esperar do futuro**. Piracicaba: Unigráfica, 2011. p. 39-50. Disponível em: <http://mielomeningocele.com.br/site/wp-content/uploads/2012/01/MIELO-21-NOV-11.pdf>. Acesso em: 1 nov. 2025.

FEBRASGO – Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia. **Defeitos do tubo neural e mielomeningocele**. São Paulo: FEBRASGO, 2022.

FERRARETO, Ivonete et al. Aspectos neurológicos e funcionais da mielomeningocele. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 233-240, 2006.

FOBE, José Luiz et al. Hidrocefalia e mielomeningocele: implicações neurológicas e desenvolvimento infantil. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 81, n. 2, p. 95-102, 2005.

FOUCAULT, Michel. **A ordem do discurso**. 11. ed. São Paulo: Loyola, 2004.

HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE. **Mielomeningocele: Projeto Saber + Participar Melhor: manual para pais, mães, familiares, cuidadores, professores, pessoas que cuidam, convivem e educam crianças**. Curitiba: Hospital Pequeno Príncipe, 2000.

INSTITUTO BRASILEIRO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. **Mídia e deficiência**. Brasília, DF: IBDD, 2008.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar: o que é? por quê? como fazer?** São Paulo: Moderna, 2003.

MEDEIROS, José Antônio et al. Malformação de Arnold Chiari tipo II e mielomeningocele. **Revista Brasileira de Neurologia**, Rio de Janeiro, v. 47, n. 1, p. 15-22, 2011.



NEVES, Isabela Callou Sampaio et al. Fatores maternos associados à ocorrência de mielomeningocele: uma revisão bibliográfica. **Revista Psicologia**, Fortaleza, v. 15, n. 58, p. 617-625, 2021.

OLIVEIRA, Silvia Sales de; BORGES NETO, Herminio. Mediação pedagógica no contexto de reabilitação e sequência Fedathi: recorte de uma pesquisa qualitativa de tese de doutoramento. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA, 5., 2024. **Anais [...]**. Campina Grande: Realize Editora, 2024.

Disponível em:

https://www.editorarealize.com.br/editora/anais/cintedi/2024/TRABALHO_COMPLETO_EV196_MD1_ID1687_TB41_13052024062352.pdf. Acesso em: 1 nov. 2024.

RAMOS, Rossana. **Inclusão escolar**: desafios e perspectivas contemporâneas. São Paulo: Cortez, 2016.

RAMOS, Verônica et al. Desenvolvimento neuromotor em crianças com mielomeningocele. **Revista de Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 18, n. 4, p. 45-53, 2005.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **O aluno com mielomeningocele. Webinar**. Belo Horizonte, 30-31 maio 2025.

REIGEL, David H.; ROSTEIN, John M. Chiari II malformation and hydrocephalus in myelomeningocele. **Pediatric Neurosurgery**, Basel, v. 20, n. 4, p. 267-270, 1994.

RICHARTZ, Terezinha. O discurso da deficiência como subjetividade da ausência. Ética, política, religião. AZEVEDO, Marco Antonio et al (Org.). **Ética, política, religião**. São Paulo: ANPOF, 2017.

RICHARTZ, Terezinha. Educação 5.0 e tecnologias assistivas: inclusão de pessoas com deficiência e o papel da subjetividade. Anais do Congresso Internacional do Grupo Unis. **Anais...Varginha(MG) Varginha**, 2025. ISBN 978-65-272-1632-2. .

Disponível em: <https://www.even3.com.br/anais/11-congresso-internacional-grupo-unis/1111640-EDUCACAO-50-E-TECNOLOGIAS-ASSISTIVAS--INCLUSAO-DE-PESSOAS-COM-DEFICIENCIA-E-O-PAPEL-DASUBJETIVIDADE>. Acesso em: 13 jul. 2025

SANTOS, Jociane Marthendal Oliveira; LIMA, Paulo Gomes. A formação de professores e a educação inclusiva: discussão acerca do tema. **Revista Docent Discunt**, Engenheiro Coelho, v. 1, n. 1, p. 63-70, 2020. Disponível em: <https://revistas.unasp.edu.br/rdd/article/view/1315/1192>. Acesso em: 30 mar. 2025.

SILVA, Thaís dos Santos. **Desempenho funcional de crianças com mielomeningocele**: revisão da literatura. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) – Universidade Federal de Pernambuco, Vitória de Santo Antão, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/42626/1/Silva,%20Tha%C3%ADs%20dos%20Santos.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2025.



SIQUEIRA, Michael et al. A ortopedia. In: SPERS, Valéria Rueda Elias et al. (org.). **Mielomeningocele: o dia a dia, a visão dos especialistas e o que esperar do futuro**. Piracicaba: Unigráfica, 2011. p. 67-80. Disponível em: <https://nutrifisio.com.br/site/wp-content/uploads/2020/09/1-Livro-Mielo.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2025.

SOUZA, Michelli Carla de et al. Educação inclusiva no espaço escolar. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, São Paulo, v. 8, n. 11, p. 313-320, 2022. DOI: 10.51891/rease.v8i11.7434. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/7434>. Acesso em: 9 dez. 2025.

SPERS, Valéria Rueda Elias; PENACHIM, Eliane de Assis Souza; GARBELLINI, Daniela (org.). **Mielomeningocele: o dia a dia, a visão dos especialistas e o que esperar do futuro**. Piracicaba: Unigráfica, 2011. Disponível em: [Mielomeningocele.com.br](https://mielomeningocele.com.br). Acesso em: 1 nov. 2025.

WERNECK, Lineu César et al. Malformação de Arnold-Chiari: aspectos clínicos e radiológicos. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 68, n. 3, p. 450-456, 2010.