

OSTEOGENÉSE IMPERFEITA: O DESAFIO DE GERAR E GERIR FACILITADORES. ESTUDO DE CASO

IMPERFECT OSTEOGENESIS: THE CHALLENGE OF GENERATING AND MANAGING FACILITATORS. CASE STUDY

Isabel Rodrigues Sanches¹
Rita Isabel Lourenço Gil²

Resumo: Este artigo é resultante de uma investigação realizada no âmbito do mestrado em Educação Especial, na Universidade Lusófona, Lisboa, Portugal. Tem como objeto de estudo a vivência de um indivíduo de 22 anos, com Osteogénese Imperfeita, doença crónica rara, caracterizada por fraturas frequentes dos ossos, espontâneas, comprometendo a mobilidade e a autonomia. Pretendemos compreender como um sujeito com Osteogénese Imperfeita consegue gerar e gerir facilitadores para realizar o seu projeto de vida, em termos pessoais, académicos e profissionais. Optou-se pela investigação qualitativa, numa abordagem de estudo de caso. Para a recolha de dados seleccionaram-se a pesquisa documental, a entrevista semidiretiva ao próprio, a familiares e amigos e a observação dos contextos em que se move. Partindo da revisão teórica e dos objetivos do estudo, a análise de conteúdo da informação recolhida fez emergir as categorias definidoras do seu percurso pessoal e socioeducativo. Identificaram-se estratégias e suportes que o ajudaram no seu percurso académico e a enfrentar a doença. A sua capacidade de resiliência, os suportes dos amigos e da família, através de estratégias de coping, e a ajuda de técnicos especializados possibilitaram-lhe uma performance equilibrada, com superação das dificuldades sentidas nas acessibilidades, no decorrer da sua vida escolar, social e familiar. O cruzamento dos dados permite afirmar que a Osteogénese Imperfeita lhe afeta a autonomia, porém não o impede de se integrar, na comunidade e na vida ativa. Com recurso às tecnologias de apoio, realiza projetos na área profissional e gere um negócio de turismo rural. Pode concluir-se que a Osteogénese Imperfeita, sendo uma doença incapacitante, não impossibilita o acesso a uma vida quase “normal”, desde que os contextos sejam facilitadores. A funcionalidade depende muito mais da interação que indivíduo e contextos conseguem desenvolver entre si do que da própria doença.

Palavras-chave: Osteogénese imperfeita. Facilitadores. Inclusão. Acessibilidade. Estudo de caso.

Abstract: This article is the result of an investigation carried out under the Master's in Special Education. The object of this study is the experience of a 22-year-old man with Imperfect Osteogenesis, a rare chronic disease characterized by frequent bones fractures, spontaneous, compromising mobility and autonomy. We intend to understand how a subject with Imperfect Osteogenesis is able to generate and manage facilitators to carry out their life project in personal, academic and professional terms. We chose qualitative research in a case study

¹ Doutora em Ciências da Educação (Société, Handicap et Inclusion). Professora Associada da Universidade Lusófona, Lisboa – Portugal. Investigadora do Centro de Estudos Interdisciplinares em Educação e Desenvolvimento (CeIED). isabelsanches@gmail.com

² Mestre em Educação especial. Professora no Agrupamento de Escolas da Boa Água - Quinta do Conde – Sesimbra. rita.gil@sapo.pt

approach. For the collection of data the documentary research, the semi-directing interview to the own, to relatives and friends and the observation of the contexts in which it is moved were selected. Starting from the theoretical review and the objectives of the study, the content analysis of the collected information has emerged the defining categories of its personal and socio-educational path. The cross-checking of the data allows to claim that Imperfect Osteogenesis affects autonomy, but does not prevent it from integrating into the community and active life. We were able to ascertain the difficulties experienced in accessibility, during the course of school, social and family life. With the right support technologies he is able to manage his professional career and manages a rural tourism business. It can be conclude that the Imperfect Osteogenesis, being an incapacitating disease, does not preclude access to an almost "normal" life, providing that the contexts are facilitators. Functionality depends much more on the interaction that individual and contexts can develop with each other, than on the disease itself.

Keywords: Imperfect Osteogenesis. Facilitators. Inclusion. Accessibility. Case study.

INTRODUÇÃO

As situações de deficiência, particularmente as relacionadas com Osteogénese Imperfeita, na sua vertente pessoal e socioeducativa, têm vindo a ser estudadas, principalmente em dissertações de mestrado e teses de doutoramento.

A qualidade de vida dos adolescentes com Osteogenese Imperfeita (O.I.) foi preocupação do estudo de Martins (2011), tendo concluído que está relacionada com a forma como o adolescente lida com a doença e como enfrenta as barreiras por ela criadas. Informações extraídas deste estudo poderão contribuir para uma nova percepção sobre a doença nos adolescentes e suas famílias e adequar futuras intervenções que venham a contribuir para a inclusão destes em todas as esferas da vida social.

Moreira (2012) investigou sobre a atuação da Fisioterapia, numa clínica de reabilitação de doentes com Osteogénese Imperfeita do Rio de Janeiro e analisou não só o processo de locomoção dos pacientes com O.I. como também os fatores que o influenciam, tendo concluído que com um incentivo precoce, na área da fisioterapia, o indivíduo pode reduzir as contraturas musculares assim como melhorar a sua estrutura muscular. A fisioterapia favorece o fortalecimento muscular, diminuindo o risco de fraturas, e melhora a mobilidade. Esta deve ser um dos recursos dos indivíduos com Osteogénese Imperfeita.

Costa (2012) faz uma investigação qualitativa, uma investigação-ação, com um grupo de jardim de infância, do qual fazia parte uma criança com O.I.. O grande objetivo deste trabalho de projeto foi a inclusão do aluno na turma, como elemento ativo e participante das atividades e a corresponsabilização do grupo na participação e no sucesso do colega. Ajustaram-se as estratégias, não só às necessidades do grupo como às necessidades do jovem

com O.I.. A dinâmica de ação/reflexão/ação, contínua e sistemática, feita pela docente de educação especial em conjunto com a educadora, permitiram uma planificação para todos, com introdução de estratégias facilitadoras da dinâmica do grupo. O grupo foi-se tornando mais coeso, mais atento às necessidades do colega, com benefícios na socialização e nas aprendizagens académicas de todos e de cada um. Concluiu-se que os alunos com O.I. podem usufruir de uma escola regular, se os contextos e as atitudes dos educadores e pares se forem adequando às necessidades dos alunos, sempre com o objetivo de diminuir as barreiras à participação e, conseqüentemente, à socialização e à aprendizagem.

Soares (2013) teve a preocupação de explorar o que significa para as crianças e seus familiares a experiência de viver com Osteogenese Imperfeita. Os objetivos do estudo são: a identificação de situações de particular exigência na vivência da doença; a exploração de estratégias utilizadas para lidar com situações perturbadoras; a exploração de preocupações relativas a conseqüências e implicações da doença; e, por último, a identificação de redes de suporte familiar. Foi possível verificar que esta doença implica inúmeras alterações nos elementos familiares. Exige uma adaptação à “nova vida” que nem sempre é fácil, tendo em conta que cada sujeito lida com a situação de uma forma diferente, recorrendo as famílias a diversas estratégias para lidar com as situações perturbadoras.

Monteiro, Matos e Coelho (2002) descrevem estratégias habitualmente usadas para lidar com as tarefas adaptativas associadas à doença. Referem-se a quatro conjuntos de estratégias *de coping*: negação e minimização da gravidade da situação; procura de informação ou apoio social; aprendizagem de resolução de problemas e de procedimentos específicos relacionados com a doença; e possibilidade de uma justificação para a doença.

No estudo de Damião e Ângelo (2001) sobre a experiência das famílias com uma criança com doença crónica, constata-se que são as famílias que utilizam estratégias de *coping* ativo que melhor se adaptam à nova condição imposta pela doença.

No estudo de Coletto e Câmara (2009), uma das estratégias mais utilizadas pelos pais é a reavaliação positiva. Muitos pais tendem a procurar formas de minorar os aspetos mais negativos da doença e centram-se em pequenos passos a curto prazo “um dia de cada vez”, estabelecendo rotinas diárias, para evitar aquilo que é insuperável.

Dantas, Collet, Moura e Torquato (2010) referem que as crianças que têm maior apoio dos pais e amigos, têm uma maior capacidade de se adaptarem às adversidades impostas pela doença. Outro tipo de suporte benéfico à criança com doença crónica é a partilha da sua problemática com crianças que vivam a mesma situação.

Muitas vezes, a partilha de informação entre famílias que vivam a mesma problemática ajuda a superar e a aceitar melhor a doença (Barros, 2003). A procura de apoio de técnicos de saúde e aprendizagem de novos procedimentos, também ajuda a família a aumentar a sua autonomia e a capacidade de tratar a criança (Santos, 2010).

Verifica-se que esta patologia está pouco estudada, possivelmente devido à pouca incidência da doença. As preocupações maiores surgem ligadas à condição clínica e às formas de tratamento, uma vez que fica comprometida a mobilidade do indivíduo e, por conseguinte, a sua autonomia. Essa limitação, implica a dependência de familiares nas tarefas do quotidiano como a higiene, a alimentação, a escolaridade e a vida social e académica.

O fato de haver poucos estudos sobre esta problemática, por ser uma doença tão incapacitante e por termos na nossa comunidade um exemplo de quase superação da doença despertou o nosso interesse para o seu estudo. Procurando trazer algum entendimento às vivências e possibilidades de superação da doença, partimos para o nosso estudo com a seguinte questão de partida: *Como é que um indivíduo com osteogénese imperfeita, com grave compromisso motor, consegue gerar e gerir facilitadores de forma a fazer uma formação académica de nível superior, estar integrado e participar nas atividades da sua comunidade?*

CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

Para contextualizar teoricamente a problemática do nosso estudo socorremo-nos, essencialmente, de artigos publicados em revistas de cariz clínico, que se debruçam sobre a etiologia da doença, os vários tipos e formas de tratamento. Destacam-se também os compromissos que a mesma origina e algumas formas de os ultrapassar.

Osteogénese Imperfeita: da conceptualização aos compromissos que origina

A Osteogénese Imperfeita (O.I.) é uma doença congénita, que se caracteriza por fraturas frequentes dos ossos, quer espontâneas, quer por traumatismos mínimos. É causada por uma desordem hereditária da síntese de colagénio resultante de uma mutação nos genes COL1A1 ou COL1A2. Silience, RimO.I.n e Danks (1979), Engelbert, Uiterwall e Helders (1998) e Ablon (2003) referem que mais do que uma patologia, a Osteogénese Imperfeita representa um grupo de formas patológicas de natureza constitutiva, caracterizada por fragilidade óssea.

Em mais de 90% dos casos diagnosticados, existe um defeito genético na formação de colagénio tipo I que é a proteína mais importante na formação óssea, pele, tendões, ligamentos, escleróticas, córnea e vasos sanguíneos. A composição do colagénio tipo I é formada com 95% de teor de colagénio do osso inteiro e cerca de 80% da proteína total

presente no osso (SILLENCE; RIMO.I.N; DANKS, 1979). Rauch e Glorieux (2005) referem ainda que em 1979, o médico australiano David Sillence, um dos maiores estudiosos da patologia, apresentou a classificação dos quatro tipos O.I., dois com traço autossômico dominante e dois com traços autossômicos recessivos, que se tornou numa referência obrigatória para os especialistas (Tabela 1).

Tabela 1 – Classificação dos quatro tipos de Osteogénese Imperfeita

Tipo I	É o tipo mais suave e a mais comum. Caracteriza-se por osteopenia levando a fraturas que ocorrem ao longo do crescimento. Além da fragilidade óssea, caracteriza-se por um formato triangular no rosto, fragilidade dos dentes, perda progressiva de audição entre os 20 e os 30 anos, escoliose, pele delicada, estatura média e esclerótica azul.
Tipo II	É o tipo mais severo da doença e a menos comum. Afeta, aproximadamente, 10% das pessoas com Osteogénese Imperfeita. Os bebés têm fraturas pré-natais, membros pouco desenvolvidos e curvos e ossos extremamente frágeis. Geralmente, morrem pouco depois de nascer.
Tipo III	É o tipo de O.I. em que os doentes sofrem fracturas espontâneas, recorrentes de acções quotidianas, sendo que são impossibilitados de andar devido á fragilidade dos seus ossos. O seu prognóstico é mau e a morte ocorre durante a primeira infância ou pouco tempo após
Tipo IV	Este tipo de O.I. é muito semelhante ao tipo I, contudo existe um envolvimento ósseo mais grave e um maior grau de osteoporose. Apesar dos ossos serem extremamente frágeis, a deformidade das curvaturas dos ossos longos é o que mais contribui para a instabilidade dos doentes. O seu prognóstico varia de leve a moderado.

Fonte: tabela elaborada pelas autoras do texto

Sillence (1979) refere que a Osteogénese Imperfeita é considerada uma doença rara. É muito difícil calcular o número de pessoas afetadas, já que não se conhecem registos nacionais ou internacionais para a Osteogénese Imperfeita.

Formas de tratamento da Osteogénese Imperfeita

De acordo com a informação recolhida na APOI (2014), a incidência é estimada em 1:10.000 a 15.000. Existem diversos tipos de tratamentos para sujeitos com O.I.:

- tratamento farmacológico que busca, através de vários suplementos vitamínicos e fármacos, diminuir a fragilidade óssea das crianças com O.I., incluindo calcitonina, fluorido, hormónios e vitaminas C e D, tratamento que se tem mostrado inefetivo na prevenção de fraturas;
- tratamento farmacológico com bifosfonatos, que tem como objetivo aumentar a densidade mineral óssea, diminuir as taxas de fraturas e aliviar a dor (RAUCH; GLORIEUX, 2005); (ENGELBERT; UITERWALL; HELDERS, 1998); (SILLENCE, SENN; DANKS, 1979);
- tratamento ortopédico, em que as fraturas são tratadas com ortóteses ou gesso para imobilização, porém o período de imobilização é mantido por pouco tempo para

minimizar a desmineralização óssea que normalmente ocorre com a inatividade; tratamento por cirurgia ortopédica, encavilhamento: evita novas fraturas já que no interior do osso é colocada uma cavilha metálica;

- tratamento por medicina de reabilitação (fisioterapia), com o qual se procura prevenir deformidades da cabeça, coluna e extremidades, reverter o comprometimento cardiorrespiratório evitando-se o constante posicionamento em supino e maximizar as habilidades da criança em movimentar-se ativamente, promovendo melhora da qualidade de vida do paciente.

A Osteogénese Imperfeita além de ser uma doença crónica, traz inúmeros compromissos nomeadamente a nível motor, já que se verifica a fragilidade e a deformação óssea.

Damião e Angelo (2001) referem que todas as dificuldades vivenciadas pelo indivíduo com deficiência se refletem na sua vida pessoal, familiar e social, trazendo implicações condicionadoras na sua ação. Na maioria dos estudos, a família assume a moderação na atenuação dos efeitos negativos da doença, proporcionando à criança um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais.

Acessibilidade nos indivíduos com Osteogénese Imperfeita

Para os indivíduos com Osteogénese Imperfeita, a acessibilidade assume um enfoque determinante, já que os problemas decorrentes da problemática podem ser de cariz permanente, caso se verifique severidade da doença. As acessibilidades nos contextos em que as pessoas com O.I. se inserem (a família, a escola e a comunidade) não podem ser descuradas, para que não haja prejuízo físico, emocional ou social. Operacionaliza-se com ambientes físicos acessíveis, tecnologia de apoio apropriada, atitudes positivas das pessoas em relação à incapacidade, bem como serviços, sistemas e políticas que permitam o seu desempenho quotidiano.

Sanches e Teodoro (2006) referem que existe uma relação direta entre o bem-estar do indivíduo e a acessibilidade do contexto em que vive. Os contextos apresentam barreiras visíveis e invisíveis. Barreiras visíveis são, i.e., a falta de acessibilidade física; barreiras invisíveis são as que manifestam através da forma como as pessoas com deficiência são vistas pela sociedade, na maior parte das vezes representadas pelas suas deficiências e não pelas suas potencialidades. A eliminação das barreiras visíveis poderá vir a contribuir para a diminuição das barreiras invisíveis.

A acessibilidade, para as pessoas com O.I., encontra um valioso auxiliar nas tecnologias da informação e da comunicação. As tecnologias, para além do acesso à Sociedade de Informação para Todos, são para muitos, um auxiliar indispensável na promoção de Igualdade de Oportunidades a patamares de sucesso na aprendizagem e na integração na Vida Ativa. De acordo com a Lei de Bases de Prevenção e de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência:

As ajudas técnicas, incluindo as decorrentes de novas tecnologias, destinam-se a compensar a deficiência ou a atenuar-lhe as consequências e a permitir o exercício das atividades quotidianas e a participação na vida escolar, profissional e social. (Lei n.º 9/89, de 2 de Maio, artigo 14.º)

A utilização de Tecnologias de Apoio (TA) e Tecnologias de Reabilitação por pessoas com deficiência potencia e aumenta as capacidades funcionais, anulando ou fazendo diminuir o “fosso” existente entre as suas (in) capacidades e as solicitações dos contextos em que se inserem. A utilização das Tecnologias de Apoio promovem não só o aumento da qualidade de vida de pessoas com deficiência como promovem uma mais adequada inserção social, laboral e escolar.

Todas as deslocações e movimentos realizados pelo indivíduo com O.I. podem causar uma fratura. A utilização de Tecnologias de Apoio oferecem ao indivíduo uma maior estabilidade, já que possibilitam o trabalho à distancia e diminuir, assim, o risco de fraturas nas deslocações.

Educação inclusiva: uma escola para todos e com todos

A Declaração dos Direitos do Homem (1948) e a Declaração de Salamanca (1994) tiveram o intuito de desenvolver políticas públicas, com o objetivo de promover transformações no sistema de ensino, assegurando a permanência de todos na escola.

O princípio orientador deste enquadramento da ação consiste em afirmar que as escolas se devem ajustar a todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, intelectuais, linguísticas e outras. Neste conceito terão de se incluir crianças com deficiência ou sobredotados, crianças de rua ou crianças que trabalham, crianças de populações remotas ou nómadas, crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de áreas ou grupos desfavorecidos ou marginais. (Declaração de Salamanca, 1994, p.11).

O Fórum Mundial de Educação para Todos (Jomtien, Tailândia, 1990), as Normas sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiências (1993), a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), a Carta do Luxemburgo (1996), o Enquadramento da Ação de Dakar (ONU, 2000), a Declaração de Madrid (2002), a Convenção dos Direitos da Pessoa

com Deficiência (ONU, 2006) e a Declaração de Incheon (2015) foram marcos fulcrais na reflexão de uma educação para todos e com todos, numa escola inclusiva.

O conceito de “Escola para Todos” vem alargar o âmbito da ação da escola, mobilizando e interagindo com os recursos disponíveis, apelando à participação de todos os professores, toda a comunidade escolar e pais, sensibilizando-os e responsabilizando-os. A escola inclusiva, enquadra-se numa perspetiva de escola para todos, constituindo um fator de inclusão de todos os alunos. A escola atual tem de atender eficazmente todas as crianças. Uma Educação Inclusiva terá de desenvolver culturas, políticas e práticas que respeitem a diferença e a contribuição ativa de cada aluno para a construção de um conhecimento partilhado. As escolas têm de ser organismos onde não se apliquem situações de discriminação, onde se tenha presente a qualidade académica e contexto sociocultural de todos os alunos:

Preconiza-se que a Educação Especial, uma educação paralela ao sistema de Educação regular, dê lugar a práticas educativas inclusivas que, partindo da diversidade humana como uma mais-valia e usando metodologias de diferenciação inclusiva e de aprendizagem cooperativa, possam gerar o sucesso de todos através do sucesso de cada um, caminhando, assim, para o despontar de um novo paradigma de escola. (SANCHES; TEODORO, 2007, p. 106).

Com a inclusão de alunos com Necessidades Educativas Especiais (N.E.E), no sistema regular de ensino, procura-se garantir a igualdade de acesso e sucesso educativos a todos os alunos. A escola inclusiva não abrange apenas aqueles alunos que apresentam Necessidades Educativas Especiais, mas também todos os que provêm de contextos étnico-culturais diferentes (MADUREIRA; LEITE, 2003).

Incluir significa que têm de existir ou de ser desenvolvidas as condições necessárias para que qualquer criança tenha o acompanhamento adequado, desenvolvendo todas as suas potencialidades e funcionalidades, com vista a uma plena inclusão na comunidade e na vida.

De acordo com Odom (2002), a inclusão significa pertença e participação numa sociedade diversificada. A inclusão não se restringe unicamente à escola, contempla as comunidades onde vivem as crianças e as suas famílias. O conceito de Educação Inclusiva é ainda muitas vezes entendido como exclusivo para crianças e jovens com deficiências nas escolas regulares, quando a Educação Inclusiva não diz respeito somente a pessoas com deficiência, diz respeito a qualquer estudante que encontra barreiras para aprender (FERREIRA; MARTINS, 2007). Numa escola inclusiva devem ser acolhidos cada um dos alunos ou membros da comunidade escolar com as suas características singulares (PRINGLE, 2001).

Atender às diferenças, atender às NEE, obriga a redirecionar o olhar da escola não para a adaptação do aluno mas para a adaptação do contexto escolar para todos os alunos. Isso significa torná-lo múltiplo, rico de experiências e possibilidades, pronto para viver, conviver com o diferente, rompendo barreiras humanas e arquitetônicas, criando novos conceitos, dando novos sentidos, redesenhando a aprendizagem e conseqüentemente o desenvolvimento humano. A Educação Inclusiva promove a justiça e a igualdade de direitos para todos os alunos, diminuindo o fosso entre o que é “desejável” e o que acontece na realidade. Ela é o caminho certo, se priorizadas a reflexão e a discussão partilhada das ideias, para que se operacionalizem práticas direcionadas para o sucesso de todos os alunos, abrangendo e incluindo sempre, e em qualquer contexto, os alunos com Necessidades Educativas Especiais.

Pretende-se que, com a inclusão, todos os alunos acedam ao currículo e, para que tal aconteça, é essencial a criação de condições promotoras de equidade. A questão deixa de ser se a escola consegue dar resposta a um aluno que apresenta dificuldades ou se a escola altera conceptualmente e estruturalmente a sua forma de estar de forma a dar uma resposta de qualidade a todos os alunos (FREIRE, 2008). Sanches acrescenta que a escola inclusiva:

É uma tentativa de dar voz aos alunos e incentivar ambientes escolares estimulantes que promovam o desenvolvimento humano e intelectual. (...) Mas para que tudo isto seja possível, é necessário que cada um dos intervenientes esteja disponível e se disponibilize a valorizar a escola e a função do professor. (...) Em primeiro lugar, importa tentar compreender o aluno, tentar saber os seus gostos e dificuldades e analisar com eles os motivos que originam as dificuldades (SANCHES, 1996, p. 46).

Numa escola inclusiva só pode existir “uma educação em que a heterogeneidade do grupo não é mais um problema, mas um grande desafio à criatividade e ao profissionalismo dos profissionais de educação, gerando e gerindo mudanças de mentalidades, de políticas e práticas educativas.” (SANCHES, 2011, p. 41).

Segundo Sanches (2006), a plena inclusão verificar-se-á quando não forem necessárias medidas específicas para os alunos considerados com Necessidades Educativas Especiais, porque todos os alunos têm o seu espaço e porque a própria escola é lugar de igualdade de oportunidades e de equidade. O desafio consiste em distribuir os recursos escolares, de forma a permitir que existam recursos suplementares para os alunos que apresentam maiores dificuldades, ao mesmo tempo que se garantem as melhores oportunidades de aprendizagem para todos os alunos (WANG, 1997).

Sanches (2011a) salienta que a inclusão se apresenta como um novo paradigma social, que requer uma organização social flexível, assente no respeito por si e pelo outro. “Quem

quer arranja maneira”, portanto cabe à escola adaptar os seus currículos e não reduzi-los e reestruturar as suas práticas de forma a responder a todos os alunos. Uma escola inclusiva é capaz de gerir e tirar partido das mais-valias que comporta a diversidade dos seus alunos e colaboradores.

Incluir não é rotular o indivíduo mas encontrar soluções onde ele possa contribuir para o grupo e assim encontre na aprendizagem desafios que o ensinem a fazer sozinho amanhã. Incluir é implicar os alunos nos saberes a realizar. É aprender no grupo e com o grupo em situações de verdadeira aprendizagem cooperativa, responsável e responsabilizante. (SANCHES, 2005, p. 133)

A aprendizagem com os pares, bem conduzida, revela-se uma estratégia quase indispensável numa escola que se quer para todos. Não existem alunos todos iguais. Gerir a heterogeneidade da turma é um desafio para todos os professores, um desafio subjacente à definição e desenvolvimento de escolas inclusivas.

A escola inclusiva defende o sucesso de todos, encarando as suas diferenças como um desafio, valorizando uma pedagogia diferenciada e uma aprendizagem cooperativa, cumprindo o que é legalmente aceite como um direito universal para todos, uma educação de qualidade e de equidade.

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Neste ponto do artigo damos a conhecer as opções metodológicas assumidas na componente empírica da presente investigação. Porque é de uma investigação qualitativa que se ocupa o nosso estudo, apraz-nos acrescentar que nas duas últimas décadas, cada vez mais surgem abordagens de natureza qualitativa na investigação em Educação.

Bogdan e Biklen (1994) referem que nos métodos qualitativos o investigador deve mergulhar no espaço de ação dos investigados, já que este método de investigação se baseia sobretudo em conversar, ouvir e permitir que o participante se expresse livremente.

Esta investigação enquadra-se na categoria de estudo de caso. Segundo Stake (1995), o estudo de caso não é uma escolha metodológica mas sim uma escolha do objeto a ser estudado. O caso pode ser simples ou complexo, mas tem que ser específico referindo, por exemplo, uma pessoa, uma escola ou uma sala de aula, o que exclui do objeto dos estudos de caso entidades mais gerais e abstratas como a educação ou a política. Um aspeto fulcral quando se trata do estudo de caso é assegurar a credibilidade do estudo, quaisquer que sejam as opções metodológicas seguidas.

A principal vantagem deste tipo de investigação é permitir caracterizar um indivíduo em particular. Outra vantagem muito importante nos estudos de caso é o facto de o investigador poder, a qualquer momento da investigação, alterar os métodos da recolha de dados e estruturar novas questões de investigação.

Neste estudo de caso, foram recolhidos os dados concretos acerca de um indivíduo, nunca esquecendo o contexto em que se insere e as pessoas que lhe estão mais próximas e, ainda, a perspetiva do sujeito para compreender o significado que este atribui às diferentes situações.

Foram realizadas entrevistas semi-diretivas ao sujeito em estudo, aos familiares (3) e amigos (1), suportadas por um guião previamente elaborado onde foram definidos os objetivos e as temáticas abordadas, subdivididas em tópicos. Foi também utilizada a observação dos contextos onde o sujeito se movimentava, para melhor definir a realidade que o cerca com seus facilitadores e barreiras.

As entrevistas foram gravadas em áudio e depois transcritas, o mais próximo possível do acontecido. A informação foi dividida em unidades de registo, depois agregadas em categorias e subcategorias, seguindo o modelo de Bardin (1977), recriado por Esteves (2006), de acordo com os objetivos do estudo e os enfoques recolhidos no enquadramento teórico.

A observação foi realizada em 3 contextos: casa, escuteiros e catequese. O registo da observação foi organizado, tendo em conta 3 grandes enfoques: as situações, os comportamentos e as inferências/dados complementares que ajudam a compreender o acontecido. A informação foi agregada em categorias e subcategorias, tendo como base a categorização realizada para as entrevistas, com abertura para acrescentar ou retirar as categorias julgadas pertinentes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para realizar este estudo de caso foi preciso conhecer o Tiago (nome fictício) em cada um dos contextos da sua vida pessoal, familiar e social. A partir das informações que fomos recolhendo com o trabalho que desenvolvemos em campo, identificámos a personalidade do Tiago e os suportes que o ajudam a ultrapassar as limitações de uma doença como a O.I.. O Tiago é um adulto com 22 anos que, apesar de ter O.I. e de ter as limitações impostas pela doença crónica, não desistiu do seu projeto de vida. Concluiu um curso superior em jornalismo e exerce jornalismo com recurso a tecnologias. Desloca-se uma vez por semana a

Lisboa aos escritórios e trabalha a partir de casa no seu computador. Desta forma, graças às tecnologias ele consegue dar continuidade ao seu trabalho, sem ter de se deslocar diariamente a Lisboa. Muitos contactos são estabelecidos pelo Tiago virtualmente através de email ou vídeo-conferência e os contactos são mantidos através da internet. Para apresentar os dados recolhidos procedemos ao cruzamento do conteúdo das entrevistas e das observações.

O Tiago como pessoa

De acordo com a informação recolhida em campo, nas quatro entrevistas realizadas, pudemos constatar que o Tiago tem consciência das suas limitações ao nível motor, compreende plenamente que o seu corpo físico não consegue acompanhar a sua autonomia mental e uma grande capacidade de resistir e de ultrapassar as limitações que a doença lhe causa. Este aspeto constitui o seu maior desafio pessoal, social e profissional, como se verifica no tabela abaixo.

Tabela 2 – Caraterização do Tiago

		Como ele se vê	Como os outros o vêem		
		Tiago	Mãe	Irmã	Primo
+	Entrevistas	<p>“fisicamente a minha realidade é diferente da maior parte das pessoas”</p> <p>“o meu corpo não consegue acompanhar muitas vezes a autonomia mental que tenho”</p> <p>“estou muito dependente para uma pessoa com 22 anos e isso é um grande desafio”</p> <p>“é um desafio constante ver que tenho de me ajustar às situações de maneira diferente”</p> <p>“tento, simultaneamente, aproveitar a vida ao máximo”</p> <p>“tento obter resultados da mesma forma que os outros”</p> <p>“muitas vezes é um desafio sentir-me igual aos outros.”</p> <p>“depois tenho, por outro lado, a minha integração na sociedade, a minha independência e a luta pela igualdade e isso marca agora a minha agenda diária - é o meu desafio atual”</p> <p>“o meu maior desafio social é desde sempre a integração na sociedade”</p>	<p>“Dá gosto vê-lo ao computador, a escrever, a estudar... ele é muito esforçado”</p> <p>“Ele é um homem de muita coragem e força”</p> <p>- “ Nunca perdeu um ano e quando faltava à escola ficava triste por não poder fazer os exames”</p> <p>- “ O Tiago é um rapaz feliz dentro das suas limitações e dificuldades (...) mas tem muitos amigos e faz atividades”</p> <p>“Frequentou os escuteiros desde os 5 anos. O pai era chefe dos escuteiros”</p> <p>“Sempre frequentou a catequese e o grupo de jovens na paróquia”</p>	<p>- “O Tiago é uma pessoa com quem se consegue alargar horizontes: ensina-nos a ser mais tolerantes e pacientes (ele é muito calmo) ”</p> <p>- “Ele é uma companhia excelente”</p> <p>-“ eu puxo por ele e ele puxa por mim”</p> <p>-“ Fomos juntos a um concertos e tivemos os dois uma infeção urinária (...)mas correu bem.”</p>	<p>- “Completamo-nos: às vezes ele ajuda-me na escola e ele a mim. Eu sou mais das ciências e ele das línguas.”</p> <p>- “Ele recomenda-nos os filmes que devemos ver”</p> <p>-“É um grande amigo, ensina-me muito”</p>

O Tiago procura ajustar-se às situações de acordo com as suas possibilidades, consciente de que o seu maior desafio é sentir-se como os outros e integrar-se na sociedade. Os seus interesses e projeto de vida estão delineados na área de Jornalismo e contagia os outros com os seus interesses, também na área da música. O Tiago desenvolve atividades ao

serviço da comunidade paroquial quer nos escuteiros, quer na catequese e acredita que deve aproveitar a sua vida ao máximo apesar das suas limitações.

Dantas, Collet, Moura e Torquato (2010) fazem referência à procura do sentido espiritual da doença, à fé, à espiritualidade de forma a encontrarem recursos de conforto. Acreditam que a religiosidade lhes traz a força necessária para fazer face à doença. Este recurso de procura do espiritual verifica-se no Tiago já que está inserido na comunidade paroquial, nos escuteiros e na catequese. Como refere a sua irmã na entrevista: “Ele dá catequese [...] e adora os miúdos e a forma pura como os miúdos vivenciam a espiritualidade. O Tiago adora a forma como as crianças encaram Deus. É super desafiante para ele: é pela admiração é pelo contacto humano.”

Os amigos têm igualmente um papel crucial na sua vida, já que procuram integrá-lo nas suas atividades e prestam-lhe todo o apoio. Como o seu primo refere: “ele não consegue alinhar em tudo o que os amigos fazem, mas eles incluem-no o mais possível nas suas saídas.” Segundo a irmã: “ ele alinha em tudo o que os amigos fazem e eles incluem-no em tudo”. A mãe considera-o uma pessoa feliz e a irmã refere que a tolerância e calma do Tiago são contagiantes.

Coletto e Câmara (2009) referem que a família tem um papel fundamental na forma como a criança lida com a doença e enfrenta as adversidades provocadas pela mesma. Nos estudos pesquisados, destaca-se o suporte familiar e as competências de cada membro da família como importantes fontes de informação que influenciam o modo da criança lidar com a doença. No nosso estudo, também a família é um suporte importante, como se pode ver no testemunho do primo:

[...] nós em equipa conseguimos tudo!; vamos de carro com o Tiago e o tio tira o banco [...]; quanto menos lhe mexemos menos se parte. Na escola eu ajudava-o a ir à casa de banho (..) agora já consigo agarrar nele. Mas é um bocadinho assustador porque pode partir-se.

O Tiago é um lutador. Enfrenta as dificuldades. Conseguiu completar os seus estudos em jornalismo, considera-se: “bem-sucedido, pessoal e profissionalmente”.

A autonomia do Tiago

De acordo com a informação recolhida constata-se que o Tiago é muito dependente da sua família e amigos. O próprio reconhece que a relação que tem com os seus pais é “muito forte e muito boa” e eles lhe “dão muita força”, “ movem mundos e fundos” para que consiga concretizar tudo o que deseja.

Segundo a sua mãe muitas foram as estratégias utilizadas para fazer face à doença do Tiago, evitando a todo o custo as fraturas. Por exemplo, para se vestir, o Tiago conta com a ajuda dos pais.

Algumas das estratégias implementadas pela família, nomeadamente na higiene resultaram de improviso e recurso ao bom senso, utilizando objetos do quotidiano adaptados às suas necessidades. Diz a mãe do Tiago:

O banho é dado em cima de uma esponja daquelas do campismo de chão que adaptamos em cima de uma prancha; o resguardo é feito com um chouriço daqueles da piscina, foi o pai que se lembrou; usa um redutor na sanita mas como as pernas ficavam penduradas e não podíamos correr o risco de haver novas fraturas aumentámos a base.

Registam-se dificuldades na mobilidade e na gestão da sua higiene pessoal, mas o Tiago tem alguma autonomia na alimentação. No campo profissional, o Tiago recorre às tecnologias ativas para trabalhar. As grandes dificuldades prendem-se com o cansaço ou com as fraturas frequentes, como testemunha a mãe:

o Tiago vê televisão numa espreguiçadeira de praia com almofadas para entrelaçar as pernas e braços; come sozinho sem problema connosco à mesa; dá gosto vê-lo ao computador, a escrever, a estudar... ele é muito esforçado; todos os movimentos têm de ser cuidadosos para que o Tiago não se parta; virar-se no sofá, virar-se na cama ou bater com o braço na mesa com alguma pressão leva a uma fratura.

Damião e Angelo (2001) referem as estratégias de *coping* ativo como recurso das famílias para fazer face à doença. No estudo de Coletto e Câmara (2009) refere-se que uma das estratégias mais utilizadas pelos pais é a reavaliação positiva.

O Tiago evita riscos que possam pôr em causa a sua saúde física, mas procura gerir as soluções com os seus amigos recorrendo a eles nos momentos de laser. Uma vez que, segundo a mãe “se fizer sozinho, ele não consegue, e se tenta, pode partir-se, então está sempre alguém por perto para o ajudar”. Este risco está presente e apesar disso o Tiago não deixa de sair com os amigos, de estudar e de se divertir, não prescindindo do suporte dos amigos e da família para o fazer. Pela entrevista realizada à irmã pudemos depreender que a família é a maior rede de suporte ao Tiago:

[...] na família todos ajudam: as minhas tias, quando o Tiago partia alguma coisa, ou era internado, faziam escala para trazer o jantar e ajudar cá em casa. Até nas saídas: para pôr no carro era ajudado por todos em casa, depois era preciso pôr as rampas, tirar as rampas e o próprio Tiago já nos ia dizendo quais os sinais, as fragilidades. Nós acudíamos ou tentávamos aliviar para evitar que partisse por tensão ou esforço.

As acessibilidades na vida do Tiago

Segundo pudemos apurar nas entrevistas, as acessibilidades são feitas à medida das necessidades do Tiago. Desde a sua entrada na escola à construção da sua casa, todos os detalhes foram cuidadosamente pensados para que as deslocações do Tiago pudessem ocorrer da forma mais natural possível: “ tudo é adaptado a ele desde a banheira, à cama, à largura das portas”, “ele era ajudado por todos em casa” (Entrevista à mãe) e ele próprio “já dizia quais os sinais de fragilidade” (Entrevista à irmã) e como deviam deslocá-lo.

Vayer e Rocin (1992) afirmam mesmo que no sentido genérico do termo, a deficiência é a desvantagem que um indivíduo deve suportar. O sujeito com deficiência é, portanto, aquele que deve suportar uma desvantagem na sua relação com o mundo circundante. O desafio prende-se em tentar minorizar essa desvantagem face ao seu mundo circundante.

A casa onde atualmente reside foi pensada de raiz e todos os detalhes foram estudados, desde a largura das portas à altura das loiças do WC. Segundo a sua mãe: “Ainda na construção, tivemos o cuidado de baixar o lavatório da casa de banho”; “as medições foram todas feitas à altura do Tiago, para que ele conseguisse chegar a tudo.”

Foi possível constatar, nas várias visitas à família que “não há degraus, para que a cadeira de rodas circule livremente.” O Tiago consegue manobrá-la, mas raramente o faz para diminuir o risco de fratura, habitualmente é manobrada pelos familiares e amigos.

A mãe referiu alguns aspetos que foram alterados na construção da casa:

Colocámos um elevador para que pudesse ter acesso ao sótão, mas vai lá pouco; alargámos as portas, claro!. No quarto, a altura da cama também está pensada para que ele consiga passar da cadeira para a cama, mas muitas vezes, o Tiago vai em braços da sala para a cama. Somos nós [os pais] que o levamos; sou eu que trato da higiene do Tiago e do vestir. Ele consegue mas nós ajudamos para não haver azar.

A doença do Tiago

Nas entrevistas realizadas, constata-se a preocupação pela fragilidade óssea do Tiago, decorrente da sua doença crónica, pois qualquer movimento mais ou menos brusco pode resultar numa fratura e obrigar a uma intervenção cirúrgica.

Pela entrevista realizada à mãe, foi possível construir um histórico com alguns registos de episódios de fraturas realizados ao longo de vários anos desde a sua infância à sua fase adulta. Esta afirma que o seu filho se insere num dos tipos mais severos de Osteogénese Imperfeita, devido ao número exagerado de fraturas.

O primo diz que o apoio da tia ao Tiago é constante, mas quando ele era mais novo era mais frequente porque ocorria maior número de fraturas. Com a estabilização do crescimento

verifica-se uma diminuição significativa. O primo relatou-nos um episódio de fratura: “às vezes na piscina se ele ia contra alguma coisa só percebíamos que tinha partido algo porque gritava muito alto”. Como estas eram muito frequentes, os pais passaram a imobilizar os ossos com gesso: “Como o osso tem uma cavilha acaba por voltar a colar”.

Este relato de fratura demonstra que a família aprendeu a gerir situações traumáticas sem recurso a técnicos especializados e adaptou-se a esta situação atuando sempre que necessário. Pudemos apurar ainda que a família recorreu a inúmeros tratamentos para fazer face à doença, assim como a fármacos para as dores quando ocorria uma cirurgia de encavilhamento ou fratura.

Verifica-se o empenho da família para que o Tiago consiga usufruir do maior conforto possível. A sua avó empenhou-se para que fosse construída, na área exterior da casa, uma piscina coberta com água aquecida, concebida para que possa ser usada todo o ano. Este aspecto é fulcral para um indivíduo com O.I., já que a fisioterapia/hidroterapia é essencial para que os músculos não atrofiem. No estudo realizado por Moreira (2012) sobre a atuação da fisioterapia numa clínica de reabilitação de doentes com Osteogenese Imperfeita verificou-se que com um incentivo precoce na área da fisioterapia, o indivíduo pode reduzir as contraturas musculares assim como melhorar a sua estrutura muscular. A fisioterapia favorece o fortalecimento muscular, diminuindo o risco de fraturas e melhorando a mobilidade. Deve ser utilizada como recurso pelos indivíduos que sofrem de Osteogénese Imperfeita. A fisioterapia, nomeadamente a natação ou exercício físico na água ajudam a fortalecer os músculos que por sua vez fortalecem os ossos, como dizem Fonseca (1995) e Silva, Cruz e Maynard (2010).

Na vida do Tiago, o dia-a-dia vai sendo adaptado pelos pais e quando surge uma barreira trata-se imediatamente de improvisar uma solução rápida, eficaz, e que traga o maior conforto.

A vida escolar do Tiago

Tendo como princípio uma escola inclusiva, e sempre como retaguarda o Decreto-lei nº163/2006, de 8 de agosto, os espaços escolares deverão estar preparados para receber indivíduos com necessidades especiais, com mobilidade condicionada, em cadeiras de rodas, com dificuldades sensoriais. A mãe testemunha as dificuldades sentidas na escola:

[...] ir para a escola foi um problema por causa das acessibilidades. Foi preciso estudar os espaços, tentar ver o mundo como o Tiago o via... pensar

o que precisava de estar à mão. Essa era uma tarefa dura porque as pessoas não facilitam, é preciso falar com as pessoas para deslocar uma coisa de sítio. Cheguei a ouvir o pai do Tiago dizer: “mas eu vou lá, eu faço!”

Mas tudo implicava pedidos de autorizações a mais do que uma entidade e nunca era fácil. Era muito exaustivo tratar desta parte de logística... Eu sou professora na Escola Básica e foi uma sorte porque eu passei a ser a “enfermeira sombra” do Tiago, quando ele precisava de ajuda eu estava com ele. As idas à casa de banho eram comigo, claro que as funcionárias ajudavam muito e até as minhas colegas de trabalho. O Tiago nunca deixou de ir numa visita de estudo, mas ia lá ter no carro do pai. Foi preciso contactar a escola com dois anos de antecedência e fazer o rastreio de acessibilidades... e os espaços comprometidos eram quase sempre os mesmos... casa de banho, acessos às salas, acesso ao bar e bufete... foi feita uma rampa de acesso para o Tiago e as salas da turma dele eram sempre no piso térreo.

Como pudemos apurar, eram necessários cuidados especiais na preparação para o ingresso na escola básica. Os pais foram ver o espaço antes e tiveram de solicitar maiores acessibilidades, à Junta de Freguesia e Câmara Municipal. Foi solicitada a construção de uma rampa nas traseiras da escola e nos acessos para as casas de banho. O pai do Tiago solicitou ainda que baixassem o quadro de giz da sala de aula para que ele conseguisse escrever. Ainda na escola básica houve intervenção na casa de banho mas, apesar de terem sido deslocadas as loiças do WC, a porta manteve-se estreita pelo que impossibilitou na mesma a entrada da cadeira de rodas. Foi solicitada uma rampa de acesso ao bar na escola secundária e enquanto o Tiago a frequentou não pode aceder ao bar e sala de convívio dos alunos. “O grau de dependência na escola era de 90% e a minha mãe, como dava lá aulas, dava muito apoio”, diz a irmã.

Na universidade, a mudança de sala implicava a saída de um edifício para outro e como a sua deslocação era feita em cadeira de rodas, o terreno irregular não possibilitava que a cadeira fosse manobrada pelo Tiago, logo a presença do pai era essencial. Apenas no último ano, o Tiago conseguiu que lhe disponibilizassem uma maca para que descansasse quando estivesse muito cansado de estar na mesma posição.

A vida social do Tiago

O Tiago desde muito cedo esteve integrado num meio pequeno em que todos se conheciam, os meninos que frequentavam a catequese ou os escuteiros eram os mesmos que frequentavam a escola. Este era um aspeto facilitador já que todos o conheciam em vários contextos e sabiam como atuar na sua presença, conheciam as suas limitações e sabiam o que podiam esperar dele. Era esperado igualmente que todos se prestassem a ajudá-lo. Pela síntese das entrevistas podemos verificar que a rede de suporte familiar colmata muitas das

dificuldades sentidas pelo Tiago e esta traz benefícios de integração do mesmo na vida social. Muitos dos seus amigos estão com ele desde a sua infância, viveram com ele batalhas difíceis e são amigos para a vida, como o próprio reconhece.

Na vila onde reside existem calçadas intransponíveis, acesso difícil ao multibanco, degraus e todas as barreiras que se podem prever quando se circula na rua. O Tiago é ajudado pelos familiares e amigos que manobram a cadeira de rodas quando se desloca na via pública, já que são necessárias manobras mais difíceis e existem acessos intransponíveis para utentes em cadeira de rodas, como pudemos apurar nas observações realizadas: “É empurrado, no final da corrida, até à entrada da sede onde faz o registo das entradas para o almoço e respetiva recolha de dinheiro.” Na observação realizada na atividade de escuteiros, constata-se que o Tiago se desloca em cadeira de rodas, sendo auxiliado por outros.

Não podemos descurar o facto de que um indivíduo com Osteogénese Imperfeita, além de toda a problemática inerente à doença, vê comprometida a sua auto imagem e a sua integração social (ALVES, 2003). Numa pessoa com Osteogénese Imperfeita está comprometida a marcha e sem ela perde-se a autonomia e o indivíduo vê-se totalmente dependente de outros quer na sua mobilidade, quer na sua própria higiene pessoal. Este aspecto afeta o indivíduo em todas as áreas da sua vida inibindo-o de tomar iniciativa ou de se aproximar dos outros. Estes indivíduos sofrem frequentemente de problemas de depressão, baixa autoestima e baixo autoconceito (DANTAS; COLLET; MOURA; TORQUATO, 2010). Os mesmos autores referem que as crianças que têm maior apO.I.o dos pais e amigos têm uma maior capacidade de se adaptarem às adversidades impostas pela doença. Este aspeto é de facto verificado no estudo realizado com o Tiago. O apoio dado pela família acabou por ajudar o Tiago nas adversidades. Muitas vezes, quando vivenciavam um momento mais difícil, o Tiago tinha sempre alguém por perto, a sua família, os seus amigos. Como o próprio refere na entrevista: “são relações muito fortes e não me imagino a perdê-los nunca”. O Tiago sai bastante com os amigos para ir a concertos ou restaurantes, mas cada saída tem de ser preparada e pensada antes de ocorrer. É preciso verificar as acessibilidades e verificar se o local tem condições de o receber.

As férias em família também são cuidadosamente preparadas, como refere a mãe na entrevista: “as férias têm de ser sempre bem planeadas para locais onde haja condições para dar conforto ao Tiago.”

Graças às tecnologias de apoio foi possível o Tiago não só concluir os seus estudos e estagiar na área de jornalismo como também foi possível explorar outros mercados,

nomeadamente na área do turismo rural. Este último investimento na área do turismo rural foi absolutamente crucial para a família do Tiago e é inteiramente gerido por ele. No entanto, sem o recurso às tecnologias de apoio este investimento não seria possível de concretizar.

As expetativas do Tiago

Face às batalhas vencidas até ao momento, o Tiago encontra-se numa etapa da sua vida em que os seus sonhos e projeto de vida sobem para outro patamar. Quando terminou o seu curso superior na área de jornalismo, aos poucos fO.I. surgindo a vontade de agarrar a vida de forma mais autónoma. Algumas das suas aspirações são ter uma vida o mais normal possível, quiçá ter o seu próprio espaço e a sua autonomia. O seu sonho já se começa a concretizar tendo tido a oportunidade de trabalhar como assessor de imprensa de concertos.

Relativamente a expetativas, diz o Tiago:

Sou um eterno insatisfeito, quero sempre mais que aquilo que tenho e, por vezes, sinto que devia ter um pouco mais de calma, viver o presente. Neste momento espero vir a passar mais tempo fora de casa, não sou o maior fã da aldeia em que vivo, identifico-me mais com a confusão e com a diversidade que a cidade compreende em si. Espero conseguir crescer mais, ter mais estabilidade que aquela que tenho neste momento na minha vida. Sou um grande fã da estabilidade.

Em relação aos sonhos, o Tiago quer:

Ser bem-sucedido, pessoal e profissionalmente. Não há nada que deseje mais que ser útil e feliz. Não quero olhar para trás e ver que não agarrei oportunidades ou que não vivi aquilo que mais queria. Acredito profundamente que isto é possível para todos nós, requer apenas uma coragem e dinâmica que é quase sobrenatural e acabamos por desistir ou não se acreditamos ou não que seja possível...

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Investigar a evolução da doença na pessoa deste indivíduo ajudou-nos a problematizar vários conceitos, como inclusão ou acessibilidade, já que estes foram recorrentes na sua vida desde a infância.

Face aos objetivos delineados neste trabalho, foi possível identificar os facilitadores sociais e familiares que o sujeito consegue mobilizar no seu quotidiano, segundo a perspetiva de familiares e amigos, já que sempre que se apresentava uma barreira era necessário mobilizar os recursos existentes para solucionar os problemas. Em termos logísticos, na escola, com a dificuldade nas acessibilidades para aceder a edifícios ou em ir à casa de banho; em casa quando foi necessário adequar não só o espaço, como improvisar e adaptar

caseiramente recursos para diminuir o risco de fraturas (o exemplo mais claro, revelado pela progenitora na entrevista, foram os recursos usados para tornar o banho de forma menos arriscada e mais confortável); em espaços exteriores quando era necessário procurar antecipar cenários de possibilidades no campo das acessibilidades (revelado pela irmã no momento da entrevista: teria o restaurante do jantar de amigos rampa de entrada?). Foi possível analisar os desempenhos do sujeito em estudo em contextos sociais diferentes, como nos escuteiros, desempenhando funções determinantes no grupo, de liderança, no registo de dados ou no recolher de informações num determinado posto e na sessão de catequese onde procura prestar apoio às crianças e desenvolve um trabalho de orientação e supervisão de uma atividade concreta: a preparação da festa de Natal. Pudemos apurar ainda a sua autonomia e performance na forma como gere a empresa familiar de turismo rural em que faz a gestão logística e os contactos do aluguer de duas casas de campo, procedendo ao acolhimento de estrangeiros e à divulgação de informação de cariz turístico.

Foi igualmente possível constatar como um indivíduo com Osteogénese Imperfeita é capaz de se realizar pessoal e profissionalmente, já que o próprio se encontra a trabalhar neste momento na área de jornalismo, deslocando-se uma vez por semana à empresa e utilizando tecnologias de apoio na apresentação de peças e artigos para posterior publicação. Esporadicamente, desloca-se a eventos musicais para fazer a cobertura jornalística desses eventos. E ambiciona muito mais: ter a sua própria casa, deslocar-se no seu próprio carro e realizar ainda tantos outros projetos.

Quando fizemos o levantamento de estudos acerca da vivência da Osteogénese Imperfeita, verificámos que em Martins (2011) é referido que a qualidade de vida de doentes com O.I. é marcada não pela doença, mas pela forma como é encarada. Neste estudo, também a forma como o próprio, os familiares e os amigos encaram a doença e a procuram superar é determinante nos sucessos e qualidade de vida do Tiago. Não descurando nunca a envolvente afetiva, a proximidade e o olhar atento, a medicação e tratamento de redução de dores e fraturas contribuem para a melhoria da sua qualidade de vida.

Moreira (2012) relata que graças à fisioterapia e hidroterapia o sujeito mantém a sua tónica muscular e diminui igualmente o risco de fraturas uma vez que a tónica muscular fica mais fortalecida com o movimento do corpo e é afastado o risco de atrofia muscular, proveniente da postura estática do indivíduo. No caso do Tiago, a hidroterapia é uma mais valia para tonificar os músculos que suportam o esqueleto.

Soares (2013) refere que as implicações impostas pela doença obrigam a alterações na dinâmica familiar, mas é no seio familiar que se monopolizam os facilitadores que possibilitam a realização pessoal e profissional do indivíduo. As estratégias para fazer face à doença são geradas no seio familiar e muitas vezes de forma intuitiva e caseira, tal como acontece com o estudo de caso que apresentamos.

Alguns estudos apresentam estratégias para gerar e gerir facilitadores, mas o confronto com as realidades concretas do indivíduo implicam a reinvenção de novas estratégias. A rede de suporte que nasce em torno do indivíduo com esta problemática é determinante na sustentação das suas opções durante toda a sua vida.

Podemos concluir que existe um grande grau de dependência do sujeito da família: presta-lhe apoio na sua higiene, nas suas deslocações e em todos os contextos da sua vida. Caso esse apoio não se verificasse seria absolutamente impensável que o sujeito concluísse os seus estudos académicos e se realizasse pessoal e profissionalmente, mas também podemos constatar que é possível um indivíduo com Osteogenese Imperfeita atingir a sua “realização”, como pessoa e como profissional, salvaguardando, necessariamente, limitações de várias ordens que a todos assistem.

REFERÊNCIAS

ABLON, J. Personality and Stereotype in Osteogenesis Imperfecta: Behavioral Phenotype or Response to Life Hard Challenges? **American Journal of Medical Genetics**, 122, p. 201-214, 2003.

ALVES, F. **Psicomotricidade: corpo, ação e emoção**. Rio de Janeiro: Walk, 2003.

BARDIN, L. **L'analyse de contenu**. Paris: Puf, 1977.

BARROS, L. **Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentista**. Lisboa: Climepsi editores, 2003.

BOGDAN, R. & BIKLEN, S.. **Investigação qualitativa em Educação**. Porto: Porto Editora, 1994.

COLETTI, S.; CÂMARA, M.. Estratégias de enfrentamento y percepción de la enfermedad en padres de niños con enfermedad crónica: contexto del cuidador. **Revista Diversitas - Perspectivas en Psicología**, 5, p. 97-110. 2009.

COSTA, C.. **Promovendo a participação e a autonomia, através da cooperação, num grupo de jardim de infância**. Dissertação de mestrado em Ciências da Educação - Educação Especial: domínio cognitivo e motor. Lisboa: Universidade Lusófona, 2012.

DAMIÃO, E.; ANGELO, M.. A Experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança, **Rev.Esc.Enf. Universidade São Paulo**, 35, p. 66 -71, 2001.

DANTAS, M.; COLLET, N.; MOURA, F.; TORQUATO, I.. **Impacto do diagnóstico de Paralesia Cerebral para a família**. Rio de Janeiro: Florianopolis, 2010.

ENGELBERT, R.; UITERWALL, C.; HELDERS, P.. Imperfect Osteogenesis in Childhood: Perceived Competence in Relation to Impairment and Disability, **ArchPhys Med Rehabil**, 79, p. 1590-1594. 1998.

ESTEVES, M.. Análise de conteúdo. In: Lima, J. Á.; PACHECO, J. A. (Orgs) **Fazer investigação**. Contributos para a elaboração de dissertações e teses. Porto: Porto Editora, 2006. p. 105-126.

FERREIRA, W. B.; MARTINS, R.. **De docente para docente - práticas de ensino e diversidade para a Educação Básica**. Rio de Janeiro: Summus Editorial, 2007.

FONSECA, V. **Manual de Observação Psicomotora**: significação psiconeurológica dos fatores psicomotores. Porto Alegre, Brasil: Artmed, 1995.

FREIRE, S. Um olhar sobre a Inclusão. **Revista de Educação**, 16, p. 5-20. 2008.

GIL, R.. **Osteogenese Imperfeita**: o desafio de gerar e gerir facilitadores. estudo de caso. Dissertação de mestrado em Ciências da Educação - Educação Especial: domínio cognitivo e motor. Lisboa: Universidade Lusófona, 2016.

MADUREIRA, I.; LEITE, T. **Necessidades Educativas Especiais**. Lisboa: Universidade Aberta, 2003.

MONTEIRO, M.; Matos, A.; Coelho, R.. A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: Revisão da literatura. **Revista Portuguesa Psicossomática**, 149-178, 2002.

ODOM, S.. **Alargando a roda**: inclusão de crianças com Necessidades educativas Especiais na educação pré-escolar. Porto: Porto Editora, 2002.

PRINGLE, J.. What works and what doesn't, more on plain language. **Rehabilitation Review**, n. 12, p. 22-32. 2001.

RAUCH, F.; GLORIEUX, F.. Imperfect Osteogenesis, Current and Future. **American Journal of Medical Genetics Part C , Semin. Med. Genet.**, n. 139C, p. 31-37 . 2005.

SANCHES, I.. **Necessidades Educativas Especiais e Apoios e complementos educativos no quotidiano do professor**. Porto: Porto Editora,1996.

SANCHES, I.. Compreender, Agir, Mudar, Incluir. Da Investigação-acção à Educação Inclusiva. **Revista Lusófona de Educação**, n. 5, p. 127-142. 2005.

SANCHES, I. Do "aprender para fazer" ao "aprender fazendo": as práticas de educação inclusiva na escola. **Revista Lusófona de Educação**, n. 19, p. 135-156. 2011.

SANCHES, I. **Em busca de indicadores de Educação Inclusiva - A "voz" dos professores de apoio sobre o que pensam, o que fazem e o que gostariam de fazer.** Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas, 2011^a.

SANCHES, I.; TEODORO, A.. Da integração à Inclusão Escolar: cruzando prespetivas e conceitos. **Revista Lusófona de Educação**, n. 8, p. 63-83. 2006.

SANCHES, I.; TEODORO, A.. Procurando indicadores de Educação Inclusiva: as práticas dos professores de apoio sobre o que pensam, o que fazem e o que gostariam de fazer. **Revista Portuguesa de Educação**, n. 18, p.106. 2007.

SANTOS, M.. **Vivência parental da doença crónica.** Lisboa: Edições Colibri, 2010.

SILLENCE, D.. Introduction To The Clinical Aspects Of Imperfect Osteogenesis, **10th International Conference on O.I.** Ghent, Bélgica, 2008.

SILLENCE, D.; RIMO.I.N, D.; DANKS, D.. Clinical Variabilitytin Osteogenesis Imperfecta-Variable Expressivity or Genetic Heterogeneity. **Birth Defects**, n. 15(5B), p. 113-129, 1979.

SILLENCE, D.; SENN, A.; DANKS, D.. Genetic heterogeneity in osteogenesis imperfecta. **Journal of Medical Genetics**, n. 16, p. 101-116, 1979.

SILVA, A.; CRUZ, M.; MAYNARD, K.. Efeitos da fisioterapia motora em pacientes críticos: revisão de literatura. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, n. 22, p. 85-91. 2001.

SKARE, T.. **Reumatologia: princípios e práticas.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan,1999.

SOARES, K.. **Estudo da vivência subjetiva da doença em doentes com osteogénese Imperfeita e as suas famílias.** Lisboa: Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, 2013.

UNESCO. Declaração de Salamanca e enquadramento da Ação na área das Necessidades Educativas Especiais. **Conferência Mundial sobre as NEE: acesso e qualidade**, 1994.

VAYER, P.; ROCIN, C.. **A integração da criança na classe.** São Paulo: Manole, 1992.

WANG, M. **Atendendo alunos com Necessidades Educativas Especiais.** Lisboa: Instituto de Inovação Educativa,1997.