

A INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL A PARTIR DA PERSPECTIVA MATERNA

Tatiana Silveira Michaelsen

Josiane Lieberknecht WathierAbaid

Luciane Najar Smeha

Resumo: O presente artigo objetivou conhecer a experiência de inclusão escolar de um filho com paralisia cerebral a partir da perspectiva materna, bem como analisar as percepções destas mães no que tange às suas expectativas com relação à escola e qual a relevância da interação social no processo de desenvolvimento destas crianças. Participaram 24 mães de filhos com paralisia cerebral que estavam em atendimento em serviços de uma cidade do interior do Rio Grande do Sul. Utilizou-se entrevistas semiestruturadas que foram aplicadas individualmente no local de escolha das mães. Através de uma análise de conteúdo dos relatos verificou-se a significativa ênfase dada às questões que se referem ao contato e processo de socialização deste filho na escola com os professores e outras crianças. Evidencia-se o caráter benéfico desta relação com a escola no desenvolvimento e evolução da pessoa com paralisia cerebral.

Palavras chave: Paralisia cerebral. Inclusão escolar. Percepção Materna.

Introdução

Definida como uma lesão encefálica crônica e não progressiva, a Paralisia Cerebral pode acontecer durante a gestação, o parto ou mesmo durante o período pós-natal, desencadeando alterações no sistema nervoso central (OMS, 1999 *apud* ASSIS-MADEIRA; CARVALHO, 2013). Segundo a Associação Brasileira de Paralisia Cerebral (ABPC), tal denominação descreve uma gama de desordens do desenvolvimento motor e postural causados por lesão encefálica, podendo ser classificada em Espástico, Atáxico ou Discinético, dependendo das manifestações sintomáticas.

Ainda de acordo com a ABPC, as limitações motoras ocasionadas pela lesão frequentemente são acompanhadas por outras desordens como: alterações perceptuais, limitações em funções cognitivas, comportamentais e de comunicação, além da presença de crises convulsivas. A falta de oxigenação no cérebro durante o nascimento, radiação,

infecções, traumatismo craniano no período de maturação encefálica e crises convulsivas podem ser tidos como causadores da Paralisia Cerebral (SATOW *apud* FERRAZ; ARAÚJO; CARREIRO, 2010).

Além disso, estudos apontam que o precário atendimento básico de saúde, tanto durante o pré-natal quanto no período pós-natal, é fator relevante para o aumento da incidência de crianças com Paralisia Cerebral. Segundo Reddihough e Collins *apud* Zanini, Cemin e Peralles (2009), pesquisas apontam que o índice de casos com PC nos países desenvolvidos variam de 2,0 a 2,5 a cada 1000 nascidos vivos, enquanto que nos países chamados de terceiro mundo este índice aumenta para 7,0 a cada 1000 nascidos. Tal fato corrobora a ênfase dada ao acompanhamento médico que a dupla mãe-bebê deve receber desde a descoberta da gestação (MAIA, et al. 2014)

No que concerne à inclusão educacional, o Ministério da educação afirma: a inquietação internacional em prol da inclusão escolar de indivíduos com necessidades especiais parte de uma ação política, social, cultural e pedagógica que visa à garantia de igualdade participativa e de aprendizado para todos os alunos sem qualquer tipo de exclusão. Em função deste ideal, em 2006 a ONU aprovou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a qual estipula que todos seus Estados-membros tem o dever de assegurar a possibilidade de inclusão escolar desde a educação infantil até o ensino superior, impedindo que os sujeitos portadores de necessidades especiais sejam excluídos em qualquer nível do ensino em função de sua deficiência e possibilitando o desenvolvimento de seu máximo potencial (BRASIL, 2008).

A partir disso, é estabelecida a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da educação inclusiva. Ela surge para fomentar a regulamentação de ações que articulem respostas às necessidades educacionais especiais, direcionando o sistema educacional para que práticas sejam garantidas para todo e qualquer aluno portador de necessidades educacionais especiais no sistema regular de ensino (BRASIL, 2008). Entre as práticas mencionadas no documento estão a formação e instrução especializada para professores e demais profissionais da área, acesso aos níveis superiores de ensino, engajamento familiar e comunitário, bem como adequação dos espaços, dos equipamentos e meios de transporte.

De acordo com Paulon, Freitas e Pinho (2005), geralmente, os debates sobre o tema da inclusão escolar giram em torno de medidas políticas a serem tomadas, no que diz respeito às leis estabelecidas ou mesmo ao tipo de prática pedagógica que melhor se adeque ao atendimento das especificidades de cada aluno. A cerca disso, pouco tem sido discutido a

respeito da percepção das famílias nesse processo educacional. Uma exceção são os estudos realizados por Ferraz, Araújo e Carreiro (2010), os quais demonstraram que, em se tratando de inclusão escolar, o olhar materno vai além das medidas políticas ou técnicas pedagógicas utilizadas. Também sendo abrangidas questões a respeito do bom relacionamento entre a família e a escola, sobre a oportunidade da inclusão vir a reduzir os índices de preconceito e principalmente a cerca da importância da criação de vínculos no processo de socialização para o desenvolvimento de seus filhos.

Dessa forma, o presente estudo objetivou conhecer a experiência de inclusão escolar de um filho com paralisia cerebral a partir da perspectiva materna. Além disso, buscou-se analisar as percepções destas mães no que tange às suas expectativas com relação à escola e qual a relevância da interação social no processo de desenvolvimento destas crianças.

1 Método

Esta pesquisa teve delineamento qualitativo e transversal e é um recorte de uma pesquisa maior intitulada “Depressão e a percepção de suporte familiar ao cuidado de filhos em situações típicas ou especiais”, aprovada pelo comitê de ética da instituição de ensino onde foi desenvolvida conforme registro CAAE: 15887913.6.0000.5306.

Participaram 24 mães de filhos já diagnosticados com paralisia cerebral. Elas responderam a um roteiro de entrevista semiestruturada, no qual foram abordados os seguintes temas, na pesquisa maior: o nascimento do filho (a), a confirmação do diagnóstico, a rotina com o filho (a), os sentimentos, preocupações atuais e expectativas para o futuro. As entrevistas foram transcritas e submetidas à análise textual qualitativa de Moraes (2003), definida como um método auto-organizado, onde novos significados são construídos em relação aos objetos estudados. Como material de análise da presente pesquisa, utilizaram-se os trechos em que as mães mencionaram questões referentes ao processo educacional dos filhos.

Com duração entre trinta minutos e uma hora, as entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas e analisadas por meio de uma leitura flutuante, observando-se quais questões vêm à tona no que se refere à escola sob um olhar materno. Todo o material coletado nas entrevistas foi armazenado garantindo sigilo da identidade dos participantes e, como os demais procedimentos do estudo, está de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2012).

2 Um olhar materno da inclusão escolar

Depois de cumprir a etapa da leitura flutuante, pode-se perceber que algumas demandas estavam presentes no relato de grande parte das mães participantes do estudo, tais como: a escola e o apoio à família, percepção de evolução do desenvolvimento do filho após o ingresso na escola, o preconceito e o medo da exclusão, o significado da criação de vínculos e sua importância, as expectativas com relação ao futuro acadêmico e profissional e as insatisfações com relação às instituições de ensino. A seguir, serão apresentadas e discutidas as categorias encontradas a partir das análises.

2.1 A escola e o apoio à família

Ao trazer a escola para o campo da rede de apoio familiar foi possível verificar que, em muitos casos, a instituição educacional acaba também funcionando como suporte básico para superação de obstáculos. Este apoio fica evidente no relato da mãe número dois: *“A escola, ela tem tudo lá, né? A escola é a base pra mim e pra ele, sabe? A escola, a escola me ajuda muito”*. No que concerne a este tema, estudos afirmam que é de suma relevância que os pais de alunos com necessidades especiais e a escola mantenham um bom vínculo, fator este que propicia mútuas transformações (SILVA; MENDES *apud* FERRAZ, ARAÚJO; CARREIRO, 2010).

2.2 A escola e o desenvolvimento da criança e adolescente com Paralisia Cerebral

Observou-se que uma parte significativa das mães entrevistadas perceberam uma evolução no desenvolvimento de seus filhos após o ingresso na escola, como afirma a participante número quatro: *“Agora ele lê, antes não lia, mas ele entende tudo, sabe? Pega bem tudo. Só que agora ele lê. Eu achava que ele nunca ia ler, achava um tempo perdido, sei lá, porque pra mim parecia que ele nunca ia conseguir, sabe? Mas não”*. O depoimento da entrevistada número 18 também evidencia esse progresso: *“Antes ela nem conseguia pegar o lápis, agora ela já consegue pegar o lápis, consegue pintar dentro de um espaço, coisa que ela fazia uma riscaria antes... agora, se puxar, ela pinta só dentro do quadradinho. Ela evoluiu bastante depois que ela entrou no colégio”*.

Com relação à aprendizagem, Carvalho (2013) afirma que o sentir-se aceito afeta diretamente a evolução acadêmica do aluno, na medida em que tal sensação estimula seu desenvolvimento. Ao contrário, sentimentos de não pertença ou rejeição inibem ou tolhem a aquisição de conhecimento. Os relatos das mães, no que tange à aceitação, à criação de vínculos e ao medo da exclusão mostram-se como aspectos fundamentais para o entendimento de nosso estudo.

2.3 O preconceito e a exclusão: desafios da inclusão escolar

Embora, o medo da exclusão seja frequentemente mencionado, como retrata a entrevistada número 23: *“tenho medo que depois, quando ela tiver mais velha na parte dos 8, 9 anos, quando começa aquela fase da criança avaliar o outro, tenho medo que ela sofra algum tipo de exclusão na escola”*. Também a participante de número 20: *“Tínhamos a preocupação de como iria ser na escola, a aceitação também, como que os professores, a escola, os colegas iriam aceitar”*.

Por outro lado, os dizeres da mãe número oito, *“Eu acho muito válido. Tem gente que não gosta, né? Mas eu acho válido, principalmente para as crianças conviverem, né? Pra quando ficarem adultos não ficarem com preconceito”*, corroboram os estudos de Ferraz, Araújo e Carreiro (2010) quando lhe é questionado sobre a inclusão. Neste caso, é irrefutável que a inclusão também pôde ser vista como uma forma de superação dos preconceitos, nas referidas falas, já que a possibilidade de convivência proporciona uma maior lucidez frente às especificidades de cada sujeito.

2.4 O significado da criação de vínculos e sua importância

A criação de vínculos afetivos entre os filhos das participantes do estudo e seus colegas destacou-se dentre os aspectos analisados nas entrevistas. Muitas foram as declarações com relação a este tema, o que pode atestar sua importância durante o processo de socialização do sujeito portador de Paralisia Cerebral diante da inclusão escolar.

Nota-se no discurso materno o bem-estar causado pela percepção destas mães sobre a formação de laços no decorrer do processo integrativo: *“todo mundo aceita ela, todo mundo. No colégio ela é popular, desde a merendeira até as professoras, a diretora, todo mundo gosta dela. Ela é bem quista, bem amada. Os coleguinhas ajudam, arroteiam ela, quando ela chega tu tem que ver! e os outros das outras turmas também, todo mundo sabe o nome dela.”*

(M16). Outra entrevistada também revela essa experiência: *“A maior parte dos amigos está na escola. Quando ele chega, aí as crianças já vêm correndo e todo mundo quer ajudar, um leva a mochila...”* (M20).

Além disso, a reciprocidade e o gosto por estar na escola também são salientados pelas progenitoras da pesquisa. *“‘Deus o livre’ ele ficar em casa! A escola é tudo pra ele. Ele não fica em casa; já levanta dizendo que têm aula”*, afirma a entrevistada número dois. Da mesma forma, a mãe número três expressa uma opinião favorável à interação proporcionada pela escola, afirmando ser o lugar que sua filha mais gosta.

Ainda assim, Carvalho (2013) evidencia a necessidade de estímulo a pesquisas que reflitam e aprofundem-se no tema da vinculação afetiva entre indivíduos – seja dentro do grupo familiar, nos grupos sociais ou estabelecimentos de ensino – dado que tal tipo de inter-relação intervém no processo de aprendizagem do ser humano. Para tanto, o autor se remete ao sociólogo Durkheim quando o mesmo afirma:

[...] faltam-nos maiores evidências, no contexto da convivência – valorizada como processo de socialização –, de como os aprendizes interagem e integram-se uns com os outros, criando (ou não) vínculos de reciprocidade, seja nos aspectos acadêmicos propriamente ditos, seja nos aspectos sociais e de trabalho escolar, com confiança e solidariedade orgânica (DURKHEIM, 1893 *apud* CARVALHO, 2013).

2.5 As expectativas com relação ao futuro acadêmico e profissional

Outro aspecto inerente à realização do potencial de aprendizagem do aluno com PC citado pelas participantes remete à preocupação com o futuro destes estudantes no que diz respeito ao ingresso em níveis superiores de ensino e quanto a sua possível formação profissional. *“Minha preocupação hoje é que minha filha entre na faculdade”*, relata a entrevistada número doze. Enquanto isso, a participante número cinco exemplifica suas angústias frente aos desejos de seu filho: *“Ele fala pra mim que vai ser advogado, professor igual a mim, bombeiro, aí eu explico – meu filho, bombeiro não pode ser. Eu explico pra ele o que ele não pode, para ele não chegar depois... aí ele já entende que não pode ser bombeiro”*.

2.6 Das insatisfações quanto às instituições de ensino

Apesar dos benefícios proporcionados pela inclusão educacional terem sido enfaticamente delineados ao longo da pesquisa, a limitada adequação – tanto dos profissionais

que atuam na área da educação quanto da estrutura física da instituição – também foram mencionados durante as entrevistas. Duas das participantes expuseram que um dos fatores que dificultam o atendimento aos alunos com necessidades de deficiência é a falta de um profissional de apoio que se dedique no auxílio das atividades destes estudantes, o que é feito, muitas vezes, pelas próprias mães ou alguém contratado pela família, e que permanece durante o turno escolar dentro da sala de aula. Assim, é enfatizado pelas mães que é a escola que tem que adaptar-se ao aluno e não o contrário.

Considerações finais

Devido à sua participação e dedicação integral ao filho com Paralisia Cerebral, a mãe apresenta-se como peça fundamental para uma melhor compreensão do processo de inclusão escolar. Por meio desta pesquisa pôde-se alcançar, de maneira mais lúcida, uma visão de qual a percepção desta mãe no que diz respeito a alguns aspectos inerentes à criação de vínculos afetivos, às funções que a instituição educacional representa para este grupo familiar e, principalmente, a como estas questões se relacionam com o desenvolvimento das potencialidades desta criança e adolescente.

Segundo Carvalho (2013), o homem, como ser social que o é, vive em uma constante interação com a realidade ao seu redor, assumindo papéis e formando laços. Ao tomar a escola como ponto de referência, observa-se as mais diversas formas de manifestação desta interação, seja na relação entre colegas, aprendiz e professor ou mesmo entre os alunos e demais profissionais que atuam na instituição de ensino. A partir deste convívio escolar, os sujeitos acabam trocando inúmeras experiências em conjunto e transformando a si mesmos tendo como base estas mútuas vivências, o que fora verificado nos relatos anteriormente mencionados pelas mães participantes da pesquisa ao retratarem a convivência de seus filhos com os colegas de aula.

Além disso, a evolução do desenvolvimento destas crianças após seu ingresso nas instituições educacionais, vistas nos discursos maternos, reforça a opinião de que a aprendizagem e a motivação estão intimamente relacionadas com componentes afetivos, os quais podem tolher a aquisição de conhecimento – como os sentimentos de não pertença e rejeição – ou estimulá-la – no caso da sensação de acolhimento e aceitação. Dessa forma, é motivo de reflexão a afirmação de Vygotsky quando o mesmo parte da pressuposição de que as relações sociais, vivenciadas através desta dialética cotidiana em que o homem é

modificado e, simultaneamente, modifica e cria o universo ao seu redor, são a fonte das formas superiores do comportamento consciente (LIMA, 2014).

Constatou-se, também, que, embora mudanças governamentais como a Política de Educação Especial numa Perspectiva da Educação Inclusiva tenham sido instauradas recentemente e fomentem a criação de novas práticas pedagógicas, ainda assim, modificações na estrutura das escolas e melhoria na capacitação dos professores são demandas citadas pelas mães entrevistadas no estudo. Tais observações revelam falhas na adequação dos estabelecimentos de ensino para a inclusão de alunos com necessidades especiais.

Portanto, depois de analisada a percepção materna da inclusão escolar, fica evidente a relevância deste olhar para que se tenha uma maior compreensão da realidade de alunos com Paralisia Cerebral, bem como para que as mudanças necessárias possam ser efetivadas, objetivando a redução dos preconceitos sociais, um maior acolhimento por parte da sociedade e a possibilidade do desenvolvimento de suas máximas potencialidades.

Referencias

ASSIS-MADEIRA, E.A.; CARVALHO, S.G. Paralisia Cerebral e fatores de risco ao desenvolvimento motor: Uma revisão teórica. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.9, n.1, p.142-163, 2009.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PARALISIA CEREBRAL – ABPC. Disponível em: <<http://www.paralisiacerebral.org.br/>> Acesso em: 05 abr. 2015.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria da Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial, na perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília:MEC/SEESP, 2008.

CARVALHO, Rosita. Educação Inclusiva e a Criação de Vínculos: Um novo olhar. **Federação Nacional das Apaes**, Brasília, v.1, n.1, p.19-32, jan/abr. 2013.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução nº 466/12. Dispõem sobre revisões periódicas a Resolução 196/96, conforme necessidades nas áreas tecnocientífica e ética. Conselho Nacional de Saúde, 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 19 maio 2014.

FERRAZ, C.R.A.; ARAÚJO, M.V.; CARREIRO, L.R.R. Inclusão de crianças com Síndrome de Down e Paralisia Cerebral no Ensino Fundamental I: Comparação dos relatos de mães e professores. **Revista Brasileira de Educação Especial**, São Paulo, v.16, n.3, set/dez.2010.

LIMA, L.M. Humanização e atividade escolar na teoria Histórico-Cultural. **Cadernos de Pesquisa**, São Luís, v. 21, n. 1, jan./abr. 2014.

MAIA, M.G. et al. Indicador de qualidade da assistência pré-natal em uma maternidade pública. **Journal of Management and Primary Health Care**, v.5, n. 1, 2014.

MORAES, R. (2003). Uma tempestade de luz: a compreensão possibilitada pela análise textual qualitativa. *Ciência e Educação*, 9(2), 191-211.

PAULON, S. M.; FREITAS, L. B. DE L.; PINHO, G. S. **Documento subsidiário à política de inclusão**. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2005.

ZANINI, G.; CEMIM, N.F.; PERALLES, S.N. Paralisia Cerebral: Causas e Prevalências. **Fisioterapia em movimento**. Curitiba, v.22, n.3, p.375-381, jul/set. 2009.