



UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA

CAMPUS I

CENTRO DE EDUCAÇÃO

DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO

CURSO DE LICENCIATURA PLENA EM PEDAGOGIA

POLLYANNA BRAGA BARBOSA

**INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: DESAFIOS
E POSSIBILIDADES NA ÓTICA DE PAIS OU RESPONSÁVEIS**

CAMPINA GRANDE – PB

OUTUBRO – 2016

POLLYANNA BRAGA BARBOSA

**INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: DESAFIOS
E POSSIBILIDADES NA ÓTICA DE PAIS OU RESPONSÁVEIS**

Trabalho de Conclusão de Curso em forma de Monografia apresentado ao Curso de Pedagogia da Universidade Estadual da Paraíba – UEPB, em cumprimento a exigência para obtenção do grau de Licenciada do Curso de Licenciatura Plena em Pedagogia.

Orientadora: Prof^(a). Jucilene Braz da Costa

CAMPINA GRANDE – PB

OUTUBRO – 2016

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

B238i Barbosa, Pollyanna Braga
Inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral
[manuscrito] : desafios e possibilidades na ótica de pais ou
responsáveis / Pollyanna Braga Barbosa. - 2016.
46 p. : il. color.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Pedagogia) -
Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Educação, 2016.

"Orientação: Prof. Esp. Jucilene Braz da Costa, Departamento
de Educação".

1.Família. 2.Crianças com paralisia cerebral. 3.Inclusão
escolar. I. Título.

21. ed. CDD 371.92

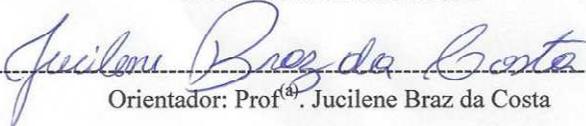
POLLYANNA BRAGA BARBOSA

**INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: DESAFIOS
E POSSIBILIDADES NA ÓTICA DE PAIS OU RESPONSÁVEIS**

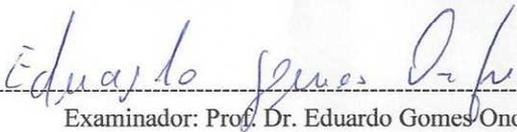
Trabalho de Conclusão de Curso em forma de Monografia apresentado ao Curso de Pedagogia da Universidade Estadual da Paraíba – UEPB, em cumprimento a exigência para obtenção do grau de Licenciada do Curso de Licenciatura Plena em Pedagogia.

Aprovado em: 19/10/2016

BANCA EXAMINADORA


Orientador: Prof.^{da} Jucilene Braz da Costa

Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)


Examinador: Prof. Dr. Eduardo Gomes Onofre

Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)


Examinador (a): Prof. Esp. Diele Marinho Oliveira Ramalho de Souza

Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

RESUMO

Ao assinar a Declaração Mundial de Educação para Todos e a Declaração de Salamanca, resultado da Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais: Acesso e Qualidade, o Brasil optou pela construção de um sistema educacional de inclusão. Contudo, apesar de existirem condições legais suficientes para que a inclusão escolar das pessoas com deficiência ocorra, esse processo tem esbarrado em uma série de entraves. Diante do atual contexto da inclusão e, considerando, sobretudo, as ansiedades e preocupações manifestadas pelos pais ou responsáveis das crianças com deficiência, esta pesquisa teve como objetivo central investigar o processo de inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral na ótica de pais ou responsáveis. O estudo foi realizado com pais ou responsáveis de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral atendidos pelo serviço de Fisioterapia do Centro Especializado em Reabilitação da cidade de Campina Grande – PB, no período de 8 a 12 de setembro de 2016. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, onde o pesquisador seguiu um roteiro prévio de perguntas, com base nos objetivos estabelecidos pelo estudo. Os temas abordados foram as reações e sentimentos dos pais ou responsáveis frente ao recebimento do diagnóstico, conhecimento sobre o diagnóstico da paralisia cerebral anterior ao nascimento da criança, primeiras buscas de apoio profissional e as dificuldades enfrentadas, as dificuldades e desafios para inserir a criança tanto na sociedade quanto na escola, soluções apresentadas pelos pais ou responsáveis para promover a inclusão da criança com paralisia cerebral e a descrição da criança com paralisia cerebral na visão dos participantes. Tem sido uma prática muito comum discussões e decisões sobre os direitos das pessoas com deficiência. Em decorrência dessa prática, decretos, leis e outros instrumentos formais têm surgido com certa constância e abundância em todo o Brasil. Entretanto, os resultados obtidos demonstram que os pais ou responsáveis de crianças com paralisia cerebral encontram dificuldades e desafios apesar de todo esse aporte legal já existente e, grande parte deles acontece na escola. Sabendo que é de suma importância a inclusão em escola regular da criança com deficiência, uma discussão em torno do assunto poderá suscitar propósitos e ações voltadas para a otimização dos ganhos alcançados nos últimos anos, contribuindo com o processo de ensino-aprendizagem da pessoa com paralisia cerebral.

Palavras-Chave: Família. Crianças com Paralisia Cerebral. Inclusão Escolar.

ABSTRACT

By signing the World Declaration on Education for All and the Salamanca Statement, outcome of the World Conference on Special Educational Needs: Access and Quality, Brazil opted for the construction of an educational inclusion system. However, although there are sufficient legal conditions for school inclusion of people with disabilities occurs, this process has run into a series of obstacles. Given the current context of inclusion and, considering above all the anxieties and concerns raised by parents or guardians of children with disabilities, this research had as its central objective to investigate the process of school inclusion of children with cerebral palsy in the perspective of parents or guardians. The study was conducted with parents of children diagnosed with cerebral palsy attended by Physiotherapy Service Specialized Center for Rehabilitation of Campina Grande - PB, from 8 to 12 September 2016. Semi-structured interviews were conducted where the researcher followed a previous set of questions, based on the objectives established by the study. The topics were the reactions and feelings of the parents or responsible to receive the diagnosis, knowledge about the diagnosis of anterior cerebral palsy to child birth, first searches of professional support and the difficulties faced, the difficulties and challenges to enter the child both in society and in school, solutions presented by parents or guardians to promote the inclusion of children with cerebral palsy and the child's description with cerebral palsy in the view of participants. It has been a very common practice discussions and decisions on the rights of persons with disabilities. As a result of this practice, decrees, laws and other formal instruments have come up with certain constancy and abundance throughout Brazil. However, the results show that parents or guardians of children with cerebral palsy are difficulties and challenges despite all this already existing legal contribution, and most of them happen at school. Knowing that it is of paramount importance to inclusion in regular school child with a disability, a discussion around the subject may raise purposes and actions to optimize the gains achieved in recent years, contributing to the teaching-learning person with paralysis brain.

Keywords: Family. Children with Cerebral Palsy. School inclusion.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

GRÁFICO 1 - Resultado da pesquisa desenvolvida buscando apresentar o perfil do entrevistado. Campina Grande, 2016.....	19
GRÁFICO 2 - Resultado da pesquisa desenvolvida buscando apresentar o perfil do entrevistado. Campina Grande, 2016.....	20
GRÁFICO 3 - Resultado da pesquisa desenvolvida buscando apresentar o perfil do entrevistado. Campina Grande, 2016.....	20
GRÁFICO 4 - Resultado da pesquisa desenvolvida buscando apresentar o perfil do entrevistado. Campina Grande, 2016.....	21
GRÁFICO 5 - Resultado da pesquisa desenvolvida buscando apresentar o perfil do entrevistado. Campina Grande, 2016.....	21
GRÁFICO 6 - Resultado da pesquisa desenvolvida buscando apresentar o perfil do entrevistado. Campina Grande, 2016.....	22
GRÁFICO 7 - Resultado da pesquisa desenvolvida buscando apresentar o perfil do entrevistado. Campina Grande, 2016.....	23
GRÁFICO 8 - Resultado da pesquisa desenvolvida buscando apresentar o perfil do entrevistado. Campina Grande, 2016.....	23

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	8
1. CAMINHOS QUE TRACEJAM A DEFICIÊNCIA.....	9
1.1. O que é deficiência.....	9
1.2. Paralisia Cerebral em foco.....	10
2. CAMINHOS QUE DELINEIAM A HISTÓRIA DA EDUCAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	11
3. CAMINHOS PERCORRIDOS PELAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL.....	14
4. METODOLOGIA.....	16
4.1. Tipo de pesquisa.....	16
4.2. Fundamentos metodológicos.....	16
4.3. Participantes da pesquisa.....	16
4.4. Cenário da pesquisa.....	17
4.5. Procedimento de coleta de dados.....	17
4.6. Procedimento de análise dos dados.....	17
5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	19
5.1. Perfil do entrevistado.....	19
5.2. Entrevista semiestruturada.....	24
5.2.1. Comportamento frente ao diagnóstico.....	24
5.2.2. Conhecimento do diagnóstico.....	26
5.2.3. Tempo para busca de apoio profissional.....	28

5.2.4. Primeiras buscas de apoio e dificuldades enfrentadas.....	30
5.2.5. Dificuldades e desafios na escola e na sociedade.....	33
5.2.6. Sugestões para a inclusão.....	36
5.2.7. Descrição da criança com paralisia cerebral.....	38
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	41
REFERÊNCIAS.....	43
APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido	
APÊNDICE B – Formulário de coleta de dados	

INTRODUÇÃO

A importância da inclusão escolar da pessoa com deficiência e a constatação da carência de estudos que abordem as dificuldades enfrentadas pelos pais ou responsáveis de crianças com Paralisia Cerebral em incluí-la em escola regular torna-se relevante na academia e na sociedade, bem como, para a pesquisadora, visto que, surgiram indagações durante sua prática profissional com famílias de crianças com Paralisia Cerebral.

Como precursores da acessibilidade social e no contexto educacional foram percorridos alguns caminhos que contribuíram de forma gradativa na busca de uma educação e uma sociedade inclusiva.

Ao assinar a Declaração Mundial de Educação para Todos e a Declaração de Salamanca, resultado da Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais: Acesso e Qualidade, o Brasil optou pela construção de um sistema educacional de inclusão.

Segundo Melo e Martins (2007) essa opção fez com que a educação da pessoa com deficiência se inserisse numa nova perspectiva voltada para o efetivo respeito à igualdade dos direitos e valorização da diversidade humana.

Dessa forma, todos os alunos devem ser incluídos em arranjos educacionais feitos para a maioria das crianças. Sempre que possível, devem aprender juntas, independente de dificuldades ou limitações que possam ter, para que desenvolvam tanto conhecimentos acadêmicos quanto estratégias de convivência que amenizem suas limitações frente à sociedade (MANTOAN, 1997 e UNESCO, 1998).

Apesar de existirem condições legais suficientes para que a inclusão escolar das pessoas com deficiência ocorra, esse processo tem esbarrado em uma série de entraves. Desse modo, indagam-se, quais as dificuldades no processo de inclusão sob o ponto de vista dos pais ou responsáveis de crianças com Paralisia Cerebral?

Diante do atual contexto da inclusão e, considerando, sobretudo, as ansiedades e preocupações manifestadas pelos pais ou responsáveis das crianças com deficiência, esta pesquisa teve como objetivo geral investigar o processo de inclusão escolar de crianças com Paralisia Cerebral na ótica de pais ou responsáveis e especificamente identificar o perfil sócio profissional e a escolarização dos pais ou responsáveis participantes da pesquisa, conhecer dificuldades encontradas pelos pais ou responsáveis de alunos com Paralisia Cerebral e propor metodologias de educação inclusiva para alunos com Paralisia Cerebral.

1. CAMINHOS QUE TRACEJAM A DEFICIÊNCIA

1.1. O que é deficiência

No Decreto nº 3.298 de 1999 da legislação brasileira, encontramos o conceito de deficiência e de deficiência física que diz:

Art 3º. – Para os efeitos deste Decreto, considera-se:

I – Deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano;

Art 4º. – Deficiência Física – alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho das funções.

Desde os anos de 1970, incitadas em grande parte pela organização das pessoas com deficiência e pela crescente tendência de se entender a deficiência como uma questão de direitos humanos, as respostas à deficiência tem mudado. Nos Estados Unidos e no Reino Unido surgiram estudos sobre deficiência entendida não mais como uma mera declaração de uma lesão que fixa restrições à participação social de uma pessoa, mas como conceito amplo e complexo que reconhece o corpo com lesão e também aponta a estrutura social que oprime a pessoa deficiente (DINIZ, 2007).

Segundo Diniz (2007, p. 9) “de um campo estritamente biomédico confinado aos saberes médicos, psicológicos e de reabilitação, a deficiência passou a ser também um campo das humanidades”. Se antes prevalecia uma visão puramente médico-organicista, centrada nos déficits da pessoa com deficiência, agora a deficiência passa a ser concebida na perspectiva da sua relação com o meio. Raiça, Prioste e Machado afirmam que “a limitação deixa de ser vista somente como dificuldade exclusiva da pessoa, passando a ser observada como limitação da sociedade em oferecer condições que possibilitem a superação de barreiras físicas, econômicas e sociais” (2006, p.21).

Conforme o Relatório Mundial Sobre a Deficiência “a deficiência é complexa, dinâmica, multidimensional, e questionada” (BRASIL, 2012, p. 4). Ao longo da história, notamos que as pessoas com deficiência vinham sendo atendidas em sua maioria dentro de uma perspectiva segregacionista. O movimento das pessoas com deficiência e de

pesquisadores das ciências sociais e da saúde, vem nas últimas décadas, identificando a função das barreiras físicas e sociais para a deficiência. Nesta nova abordagem reconhece-se que as pessoas se tornam incapacitadas não apenas por seus corpos, mas, sobretudo por fatores ambientais. Assim, vale lembrar, o indivíduo pode ter uma deficiência, porém isso não significa necessariamente que ele seja incapaz; a incapacidade poderá ser minimizada quando o meio lhe possibilitar acessos.

1.2. Paralisia Cerebral em foco

A Paralisia Cerebral compõe um grupo de perturbações neurológicas, com diferentes etiologias e quadros clínicos, que tem em comum o fato de afetarem o Sistema Nervoso Central da criança de maneira crônica, tendo uma variação nos déficits funcionais, dependendo da localização e extensão da lesão encefálica (FERRARETO; SOUZA, 2003). Para os autores supracitados a “Paralisia Cerebral é o termo usado para designar um grupo de distúrbios motores não-progressivos, porém sujeitos a mudanças, resultantes de uma lesão no cérebro nos primeiros estágios do seu desenvolvimento” (FERRARETO; SOUZA, 2003, p. 792).

A principal causa da Paralisia Cerebral em nosso meio é a hipóxia perinatal por trabalho de parto prolongado, seguida da prematuridade. Além destas causas, existem outros fatores com menor frequência, como as infecções pré-natais, a exemplo da rubéola, toxoplasmose e citomegalovirus, as infecções pós-natais, como as meningites e as encefalites, os traumatismos crânio-encefálicos, entre outros (FERRARETO; SOUZA, 2003).

A classificação da Paralisia Cerebral pode se dá pelas manifestações clínicas, como: espástico, tipo mais comum, com incidência em torno de 75%, pode ser devido a lesões em trato piramidal e/ou em córtex cerebral, onde se observa que o músculo apresenta uma resistência acima da esperada quando movimentado passivamente, demonstrando um aumento do tônus muscular, denominado espasticidade, extrapiramidal, segundo tipo mais frequente, devido a lesões de núcleos da base, levando a flutuação de tônus muscular e surgimento de movimentos involuntários, como os atetóides, coréicos e distônicos, e atáxico, tipo de Paralisia Cerebral mais raro, por lesão de Cerebelo, cursando com movimentos descoordenados (FERNANDES et al., 2003).

De acordo com a topografia, as pessoas com Paralisia Cerebral podem ser classificadas como tetraparéticas, quando os membros superiores e inferiores são afetados igualmente, diparéticas, quando os membros inferiores são mais acometidos do que os superiores, e hemiparéticas, quando apenas um hemicorpo é acometido (FERNANDES et al., 2003).

A pessoa com Paralisia Cerebral apresenta um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor devido a uma lesão no Sistema Nervoso Central (BOBATH; BOBATH, 1978, BRANDÃO, 1992), que pode levar a um comprometimento nas áreas motora, sensorial e/ou cognitiva, implicando em alterações do tônus muscular, coordenação dos movimentos, percepção, capacidade de apreender e interpretar os estímulos advindos do ambiente.

O processo de aprendizagem ocorre a partir de uma construção diária. Crianças com Paralisia Cerebral apresentam dificuldades de exploração que variam de acordo com o grau de comprometimento da lesão. Algumas crianças possuem alterações leves, quase imperceptíveis. Outras são gravemente afetadas com incapacidade motora grave que as tornam dependentes nas atividades de vida diária e na realização de atividades funcionais. Entre esses dois quadros extremos existem casos mais variados.

Segundo Dederich (2000) dois fatores vão influenciar a qualidade e velocidade do desenvolvimento cognitivo de uma criança, primeiro, a capacidade de interação com o meio, segundo, a natureza desse meio. Assim, a partir do princípio da tríade: indivíduo-ambiente-desenvolvimento cognitivo evidencia-se que a criança com Paralisia Cerebral apresenta desvantagem, pois a redução da capacidade exploratória limita as experiências sensoriais e perceptivas, atrasando a aquisição dessas informações, situação que pode ser minimizada por meio de programas de ensino adequado às condições da criança com Paralisia Cerebral.

2. CAMINHOS QUE DELINEIAM A HISTÓRIA DA EDUCAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

É importante conhecer e contextualizar a educação para pessoas com deficiência desde seus primórdios até os dias de hoje. Para tanto, faz-se necessária uma retrospectiva que permitirá acompanhar como a Educação Especial passou de uma modalidade de ensino segregadora, para outra, a Educação Inclusiva, que zela pelo direito de toda criança frequentar uma escola regular, independentemente da deficiência que possa ter. É por isso que do ponto de vista histórico e estrutural a Educação Especial e a Educação Inclusiva são duas modalidades de ensino antagônicas.

Na Antiguidade, o aniquilamento das crianças com deficiência era prática comum. Segundo Áries (1981) como a perspectiva de morte entre as crianças era muito alta, estas ficavam expostas a condições pouco protetoras. Diante disto, crianças com algum tipo de deficiência se tornavam o maior alvo de abandono, sem que isso implicasse em culpa para a sociedade.

Na Europa, durante a Idade Média, as crianças deficientes eram perseguidas e mortas, visto que, eram associadas à imagem do diabo e aos atos de feitiçaria, sendo assim, afastadas do convívio social ou sacrificadas (CARDOSO, 2004).

Já na Idade Moderna, avançando a ciência positivista, a forma encontrada para separar as pessoas com deficiência, ou seja, o contingente humano que incomodava a nova ordem mundial foi à internação em hospitais gerais ou em sanatórios (RAIÇA; PRIOSTE; MACAHADO, 2006).

O registro da história do atendimento à pessoa com deficiência no mundo ocidental, segundo a literatura da educação especial, iniciou em meados do século XVI, quando a questão da diferença ou fuga ao padrão considerado “normal” passa da órbita da influência da Igreja para se tornar objeto da medicina (FERREIRA, 1994 apud CARDOSO, 2004).

Os constantes estudos do médico Jean Itard, na França, são apontados pelos estudiosos como o marco inicial para a educação das pessoas com deficiência. A expressão “Educação Especial” originou-se em suas experiências, quando investiu grande parte de sua vida na recuperação do menino selvagem (Vitor), que possuía deficiência mental profunda. Itard acreditava que a falta do convívio social do menino foi a possível causa de seu comportamento selvagem, rejeitando as explicações puramente organicistas. Sobre isso, Cardoso completa:

Os estudos e pesquisas de Itard estabeleceram as bases para a revolução da Educação Especial, na medida em que suas descobertas, bem como os seus posicionamentos, serviram de base para as propostas que podem ser consideradas conquistas disponibilizadas aos estudiosos e àqueles que trabalham com indivíduos considerados deficientes (2004, p. 17).

As pesquisas de Jean Itard embasaram a construção de técnicas e de materiais empregados na educação de crianças com deficiência. Percebe-se sua grande influência no trabalho de Maria Montessori, conhecida por desenvolver um método voltado inicialmente para as crianças com deficiência, mas que acabou por ser utilizado, também, na educação regular.

Voltando a Educação Especial, esta surge da criação de instituições especializadas para pessoas com deficiência, nos países escandinavos e na América do Norte, no final do século XVIII e início do século XIX. Esse tempo ficou conhecido como “período de segregação”, no qual se instituíram as escolas especiais, cuja política era separar e isolar as pessoas com deficiência do grupo majoritário da sociedade (CARDOSO, 2004).

No Brasil, esse movimento se deu pela criação das classes especiais dentro das escolas regulares. De tal modo que mesmo frequentando uma escola regular as crianças com deficiência ficavam em classes separadas. Conforme Raiça, Prioste e Machado “a possibilidade de integração se restringia à capacidade de as pessoas com deficiência superar as barreiras físicas, arquitetônicas, programáticas e de atitudes da sociedade” (2006, p. 16).

Devido à condição de exclusão vivida pelas pessoas com deficiência, na década de 1990, dois documentos foram peças chaves para reafirmar o direito de educação para todos, são eles, a Conferência Mundial sobre Educação para Todos, realizada na Tailândia em 1990 e, a Declaração de Salamanca sobre Princípios, Políticas e Práticas em Educação Especial, encontro patrocinado pelo governo da Espanha e pela UNESCO em 1994. Ambos propunham que todas as crianças deveriam aprender juntas em escolas regulares orientadas por uma educação inclusiva, como forma mais eficaz no combate a atitudes discriminatórias, propiciando condições para o desenvolvimento de uma comunidade integrada e base da construção de uma sociedade inclusiva.

Na Lei nº 9.394/96 da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional no seu Art. 58 tem-se “entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais” (BRASIL, 2005, p. 25). Contudo, um trecho controverso é encontrado no seu parágrafo 2º “o atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular” (BRASIL, 2005, p. 25).

O Decreto nº 3.298 que regulamenta a Lei nº 7.853/89 dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, define a educação especial como uma modalidade transversal a todos os níveis e modalidades de ensino, enfatizando a atuação complementar da educação especial ao ensino regular (BRASIL, 1999).

As Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (Resolução CNE/CEB nº 2/2001) no seu Art. 2º determinam que os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizarem-se para o atendimento aos educandos com

necessidades educacionais especiais. Todavia, ao admitir a possibilidade de substituir o ensino regular, acaba por não potencializar a educação inclusiva (BRASIL, 2001).

O Plano Nacional de Educação, Lei nº 10.172/2001 destaca que o grande avanço que a década deveria produzir seria a construção de uma escola inclusiva que garanta o atendimento a diversidade humana (BRASIL, 2001).

A Convenção da Guatemala ocorrida em 1999 promulgada no Brasil pelo Decreto nº 3.956/2001 define a discriminação como toda diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, ou em seus antecedentes, consequências ou percepções, que impeçam ou anulem o reconhecimento ou exercício, por parte das pessoas com deficiência, de seus direitos humanos e suas liberdades fundamentais (BRASIL, 2001).

O Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos de 2006 lançado pela Secretaria Especial dos Direitos Humanos, pelo Ministério da Educação, pelo Ministério da Justiça e pela UNESCO, apresenta como objetivos, dentre as suas ações, fomentar no currículo da educação básica, as temáticas relativas às pessoas com deficiência e desenvolver ações afirmativas que possibilitem inclusão, acesso e permanência na educação superior (BRASIL, 2007).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2009, aprovado pela ONU e da qual o Brasil é signatário, estabelece em seu Art. 24 que os Estados parte devem assegurar um sistema de educação inclusiva em todos os níveis de ensino. Determina que as pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional geral e que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino fundamental gratuito e compulsório; e que elas tenham acesso ao ensino fundamental inclusivo, de qualidade e gratuito, em igualdade de condições com as demais pessoas na comunidade em que vivem (BRASIL, 2011).

A 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) em seu capítulo IV do direito à educação afirma em seu Art. 27

A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem (BRASIL, 2015).

3. CAMINHOS PERCORRIDOS PELAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

O desenvolvimento de uma criança pressupõe inúmeras aquisições que a tornem preparadas para explorar o meio e ter experiências que irão permitir o seu amadurecimento biológico, emocional e social. Para discutir seu desenvolvimento faz-se necessário falar sobre a importância da contribuição da família.

Segundo Ferreira (2000) por família entende-se, pessoas aparentadas que vivem na mesma casa, particularmente o pai, a mãe e os filhos. No modelo de família patriarcal percebe-se a forte divisão dos papéis, onde o pai é responsável por garantir o sustento financeiro e representa a autoridade máxima do lar, a mãe desempenha as funções ligadas aos cuidados domésticos e a criação dos filhos, e por último os filhos, que seriam os descendentes. Com a inserção da mulher no mercado de trabalho, o modelo de família sofreu profundas mudanças, pois ambos, pai e mãe, partilham da responsabilidade de prover financeiramente o lar, e a educação dos filhos, cada vez mais, passa a ser transferida para a escola. De acordo Dias (2010, p. 42) a “cara da família moderna mudou”. Porquanto família não é mais identificada como união entre pessoas de sexo opostos, mas reconhecida através de um vínculo afetivo capaz de unir as pessoas que possuem projetos e propósitos semelhantes. Dias afirma “a família de hoje já não se condiciona aos paradigmas originários: casamento, sexo e procriação” (2010, p. 42). Neste contexto, temos as uniões homoafetivas, formadas por pessoas do mesmo sexo que possuem uma relação afetiva.

A importância da família para a vida de uma pessoa é inquestionável, visto que, é no ambiente familiar que conhecemos nossos primeiros valores e recebemos as primeiras regras sociais. Aprendemos a perceber o mundo, damos início a nossa identidade e somos introduzidos no processo de socialização.

O nascimento de uma criança com Paralisia Cerebral poderá desencadear uma série de sentimentos como culpa, medo, incertezas. De acordo com Dezoti et al. (2014, p. 173) “o cuidado com uma criança com paralisia cerebral consiste em tarefa desafiadora, pois suas necessidades físicas e emocionais exigem esforço, dedicação e tempo, e também trazem desgastes financeiro, emocional e social”.

Acreditando-se que a família e a escola são parceiras quanto ao crescimento do indivíduo, considera-se a explanação de Raiça, Prioste e Machado (2006, p. 69) “somente a parceria, quando bem estabelecida, facilitará e promoverá situações de aprendizagem tanto na área cognitiva como afetivo-social”. Assim sendo, as relações entre família e escola necessitarão permanecer em concordância e cooperação, porquanto é da união que procedem muitas ações de grande valor para o aprendizado do aluno.

4. METODOLOGIA

4.1. Tipo de pesquisa

Com a finalidade de alcançar os objetivos propostos neste trabalho foi realizado um estudo de natureza descritiva, de abordagem qualitativa. Malhotra (2006) conceitua pesquisa qualitativa como uma “metodologia de pesquisa não-estruturada e exploratória, baseada em pequenas amostras que proporcionam percepções e compreensão do contexto do problema”.

4.2. Fundamentos metodológicos

O estudo teve início em julho de 2016 e seguiu até outubro do mesmo ano, sendo o período de coleta de dados de 8 a 12 de setembro. Para coleta de informações junto aos pais ou responsáveis foram realizadas entrevistas semiestruturadas, onde o pesquisador seguiu um roteiro prévio de perguntas (Apêndice B), com base nos objetivos estabelecidos pelo estudo. Esse roteiro possui 8 perguntas iniciais, com o intuito de identificar o perfil do entrevistado e mais 7 que abordam temas como: diagnóstico, conhecimento de paralisia cerebral anterior ao nascimento da sua criança, busca de apoio profissional, dificuldades enfrentadas na sociedade e na escola e descrição da criança.

4.3. Participantes da pesquisa

Os participantes da pesquisa foram pais ou responsáveis de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral atendidos no CER. Os participantes foram de ambos os sexos e de diferentes faixas etárias.

O critério de inclusão: ter criança com diagnóstico de paralisia cerebral que frequentasse o atendimento de Fisioterapia do CER.

Dos 10 convidados a participar do estudo, todos concordaram, demonstrando interesse e disponibilidade. A decisão de participar ou não do presente estudo foi de total opção dos pais ou responsáveis, não havendo influência da pesquisadora ou de terceiros. Os objetivos e etapas do estudo foram esclarecidos aos participantes, e todos receberam uma cópia do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A), que foi lido e assinado pelos mesmos antes do início da coleta de informações.

4.4. Cenário da pesquisa

A coleta de informações ocorreu no Centro Especializado em Reabilitação (CER) da cidade de Campina Grande – PB, instituição que oferece tratamento em reabilitação para pessoas com deficiência física no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). O CER realiza uma média de 80 atendimentos diários na área de Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia Aquática, Pedagogia, Ortopedia, Neurologia, Oftalmologia e Enfermagem.

4.5. Procedimento de coleta de dados

A coleta dos dados foi realizada pela própria pesquisadora, em entrevistas individuais, com o intuito de buscar as opiniões e sentimentos pessoais de cada um. Estas ocorreram antes ou após o tratamento de Fisioterapia da criança e de acordo com a disponibilidade de cada participante, sendo que, antes do início das entrevistas os pais ou responsáveis foram esclarecidos verbalmente e por escrito, através do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A), quanto aos objetivos e procedimentos utilizados nesta pesquisa.

Para garantir a particularidade de cada contexto, o registro das entrevistas foi feito no momento em que ela ocorreu, mediante anotações por parte da pesquisadora ou com auxílio de gravação de voz digital, neste caso, as respostas obtidas foram transcritas. A escolha do tipo de registro se deu de acordo com a permissão do participante para a gravação da sua voz ou não.

Entende-se que a gravação de voz digital é um instrumento de coleta de informações que admite um contato direto entre pesquisador e pesquisado e também uma análise rica dos dados.

4.6. Procedimento de análise de dados

Os participantes foram nomeados em PARTICIPANTE 1, PARTICIPANTE 2 e assim por diante até o PARTICIPANTE 10, a fim de se garantir o anonimato dos participantes.

Após a realização de todas as entrevistas, as que foram gravadas foram transcritas na íntegra, para permitir a análise qualitativa dos dados obtidos.

Os dados coletados para identificar o perfil do participante foram expostos através de gráficos, fazendo-se uso do *Microsoft Office Excel 2007*.

Enquanto que as 7 últimas respostas foram descritas separadamente e posteriormente agrupadas em núcleos temáticos.

5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÕES

5.1. Perfil do entrevistado

Com intuito de identificar o perfil sócio profissional e a escolarização dos pais ou responsáveis de crianças com paralisia cerebral participantes da pesquisa, iniciaram-se as entrevistas investigando o sexo dos mesmos, a idade, a qual delimitou em até 20 anos, 21 a 30 anos, 31 a 40 anos, 41 a 50 anos e 50 anos acima. Questionou-se, também, sobre a naturalidade, a profissão, se encontra ativo profissionalmente, a renda da casa, o número de pessoas residentes na casa do participante e sua formação escolar.

Dentre os participantes da pesquisa, obtivemos um percentual de 10% sendo do sexo masculino e 90% do sexo feminino.

A análise do **GRÁFICO 1** demonstrou que as pessoas do sexo feminino são mais atuantes em relação ao acompanhamento terapêutico das crianças com paralisia cerebral do que as pessoas do sexo masculino. Segundo Ribeiro, Porto e Vandenberghe (2013) apud Silva e Pontes (2016, p. 68) “mães de crianças com paralisia cerebral estão mais expostas aos efeitos da presença de uma criança com paralisia cerebral do que os pais, provavelmente porque as mães estão mais envolvidas na dinâmica do cotidiano de cuidado do filho do que os pais”. Esta afirmativa pode se justificar pelo “fato da sociedade ter incutido ao gênero feminino o ato de cuidar” e ainda “este dado é ratificado por um estudo que aponta que as responsabilidades das mães de cuidar são influenciadas não só pelo sexo, mas pela expectativa de que as mães irão realizar este dever da família como sua principal função” (DEZOTI et.al., 2014, p. 175).

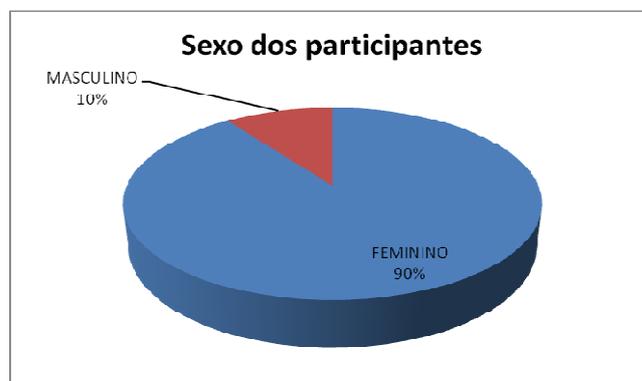


GRÁFICO 1 – Resultado da pesquisa desenvolvida buscando apresentar o perfil do entrevistado. Campina Grande, 2016.

No **GRÁFICO 2**, sobre a idade dos participantes da pesquisa, percebe-se que 10% possui até 20 anos, 20% encontra-se entre 21 e 30 anos, 30% entre 41 e 50 anos, 40% entre 31 e 40 anos e nenhum participante possui mais de 50 anos.

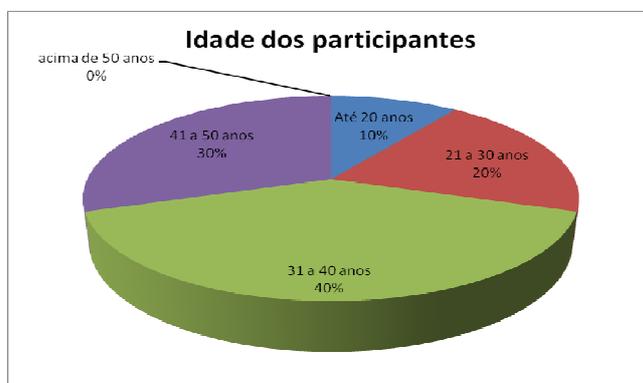


GRÁFICO 2 – Resultado da pesquisa desenvolvida buscando apresentar o perfil do entrevistado. Campina Grande, 2016.

O **GRÁFICO 3** apresenta a naturalidade dos participantes da pesquisa, vê-se que 10% são de Taperoá – PB, 10% de Juazeirinho – PB, 10% de Tuparetama – PE, 10% do Rio de Janeiro – RJ e a maioria, 60%, são da cidade de Campina Grande – PB, localidade do Centro Especializado em Reabilitação, onde foi realizada a pesquisa.

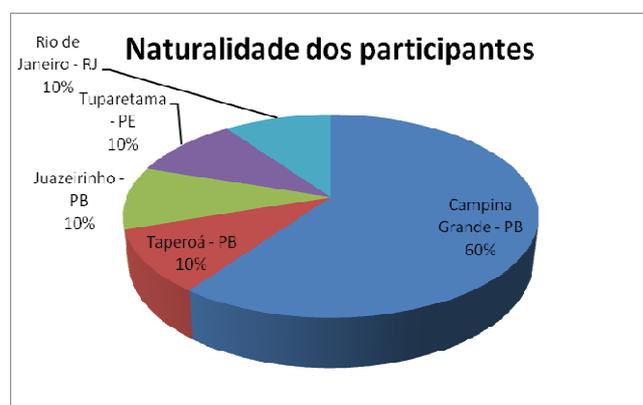


GRÁFICO 3 – Resultado da pesquisa desenvolvida buscando apresentar o perfil do entrevistado. Campina Grande, 2016.

Investigando a profissão dos pais ou responsáveis participantes da pesquisa, bem como, se encontra ativo profissionalmente, obteve-se, de acordo com o **GRÁFICO 4 e 5**, respectivamente, que 10% exercem a profissão de Manicure, 10% a de Árbitro de futebol e Fisioterapeuta, 10% são Reformado do Exército, 20% são Comerciantes, 10% são Técnico de

Enfermagem e 40% são Donas de casa. Destes, 40% afirmam estarem ativos na profissão e 60% não.

Cada família vivência distintos desafios e vê-se obrigada a novas exigências, tendo que reorganizar o funcionamento da vida familiar. Alguns cuidadores de crianças com paralisia cerebral se veem obrigados a abandonar o seu trabalho. Apolónio e Franco (2002) e Gray (2003) apud Proença e Miranda (2011, p. 58) referem que “a maioria das mães não exerce uma profissão apesar de se encontrarem em idade ativa”.



GRÁFICO 4 – Resultado da pesquisa desenvolvida buscando apresentar o perfil do entrevistado. Campina Grande, 2016.



GRÁFICO 5 – Resultado da pesquisa desenvolvida buscando apresentar o perfil do entrevistado. Campina Grande, 2016.

A renda aproximada da casa dos participantes da pesquisa foi a seguinte, como mostra o **GRÁFICO 6**, 20% com renda de R\$880,00, 20% com R\$1500,00, 20% com R\$1700,00, 30% com R\$2000,00 e 10% com R\$3500,00.

“Dados de determinados países mostram que as crianças de domicílios mais pobres e que pertencem a minorias étnicas correm um risco significativamente mais elevado de

apresentarem deficiências que as outras crianças” (BRASIL, 2012, p. 4). Segundo Sá e Rabinovich (2006, p. 69) “a situação socioeconômica da pessoa com deficiência facilita uma maior ou menor acessibilidade ao tratamento, como também a acessibilidade à escolarização e ao lazer” limitando ou aumentando suas possibilidades de independência e autonomia. Além disso, “a pobreza das pessoas com deficiência – e de outros povos excluídos – compreende a exclusão social e a perda de poder, e não apenas a falta de recursos materiais” (BRASIL, 2012, p. 12), influenciando sua integração e socialização.



GRÁFICO 6 – Resultado da pesquisa desenvolvida buscando apresentar o perfil do entrevistado. Campina Grande, 2016.

Observando o **GRÁFICO 7**, que trata do número de pessoas residentes na casa do participante da pesquisa, nota-se que em todas há mais de duas pessoas residindo na mesma casa, então, além do participante da pesquisa e da criança com paralisia cerebral tem-se a presença de no mínimo mais um integrante no domicílio. Vejamos o resultado: 10% possuem 7 pessoas, 20% possuem 3 pessoas, 30% possuem 4 pessoas e 40% possuem 5 pessoas.

A vida familiar e o lar proporcionam, por meio de seu ambiente físico e social, as condições necessárias ao desenvolvimento da criança. A presença e acompanhamento da família na vida de uma criança é muito importante para o seu pleno desenvolvimento. A função da família é proporcionar um lugar onde se possa desenvolver com segurança e aprender a se relacionar em sociedade. Nas famílias onde nasce uma criança com deficiência essa tarefa torna-se mais difícil, por esse motivo, “quando isto acontece, se exige de cada membro familiar uma redefinição de papéis, cobrando-se deles mudanças de atitudes e novos estilos de vida” (HOLLERWEGER; CATARINA, 2014, p. 6). “Considerada como uma estrutura social básica que possibilita o processo de sobrevivência do indivíduo, a família assume um papel decisivo no processo de reabilitação infantil, especialmente nos casos de

paralisia cerebral” (YANO, 2003; LYNCH; HANSON, 1992; MANCINI et al., 2004) apud (PROENÇA; MIRANDA, 2011, p. 2).



GRÁFICO 7 – Resultado da pesquisa desenvolvida buscando apresentar o perfil do entrevistado. Campina Grande, 2016.

Em relação à formação escolar das pessoas que participaram da pesquisa, temos no **GRÁFICO 8**, que 10% possuem o Ensino Fundamental Completo, 20% o Ensino Médio Incompleto, 50% o Ensino Médio Completo, 10% o Ensino Superior Incompleto e 10% o Ensino Superior Completo.

Acredita-se que a baixa escolaridade e a distância social entre as pessoas das camadas populares e a classe médica devem ser os principais responsáveis pela dificuldade de assimilação dos princípios científicos pela maioria das pessoas. Uma discussão em torno do assunto foi apresentada por Pina-Neto (1983) apud Brunhara e Petean (1999, p. 38). Para o autor “os fundamentos de explicação que os pais usam depende do estado social a que pertencem, deixando claro as fronteiras de penetração da Medicina Científica junto às camadas populares”.

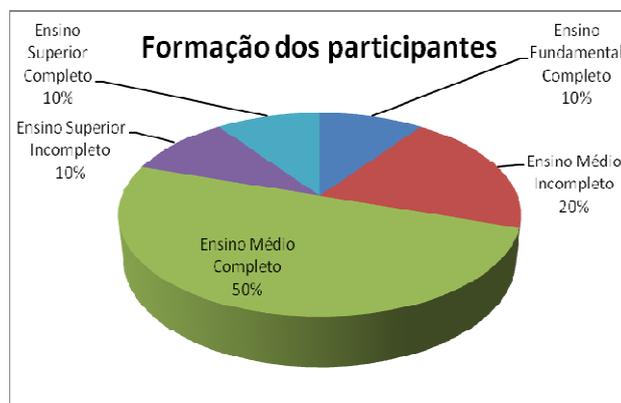


GRÁFICO 8 – Resultado da pesquisa desenvolvida buscando apresentar o perfil do entrevistado. Campina Grande, 2016.

5.2. Entrevista semiestruturada

5.2.1. Comportamento frente ao diagnóstico

“Como você se comportou quando recebeu o diagnóstico que ele(a) tinha paralisia cerebral?”

A análise das respostas demonstrou que os pais ou responsáveis participantes da pesquisa reagiram com intensidade quando receberam o diagnóstico, vejamos:

Fiquei triste, mas depois fui me acostumando, por que já foi quando ele estava maiorzinho que eu recebi o diagnóstico, não foi assim que ele nasceu. (PARTICIPANTE 1).

Na resposta do PARTICIPANTE 1 constata-se, inicialmente, o sentimento de tristeza quando ele diz “fiquei triste”. A tristeza é um aspecto revelador de mágoa ou aflição (FERREIRA, 2000). Posteriormente, percebe-se uma aparente superação da tristeza quando ele afirma “depois fui me acostumando”, ou seja, ele tomou costume, se habituou à nova realidade.

Foi um choque muito grande, né?(PARTICIPANTE 2).

A análise da resposta do PARTICIPANTE 2 demonstrou o choque vivido no momento da notícia do diagnóstico. Segundo Ferreira (2000, p. 151) choque pode ser definido como um “abalo emocional”. Para Drotar (1975) choque é uma cessar repentino dos estados emocionais usuais, que rompe com o equilíbrio do indivíduo. É descrito como uma sensação de impotência e sentimento de desamparo.

Eu pedi ao médico que não me escondesse nada, que eu queria saber a verdade, para eu saber como eu deveria cuidar da minha filha. (PARTICIPANTE 3).

O PARTICIPANTE 3 evidenciou o anseio pela busca, esta resulta na necessidade de encontrar respostas e formas de ajudar frente à algo que necessita de cuidados. Ferreira (2000, p. 113) afirma que buscar significa “tratar de descobrir, de encontrar, conhecer, etc; procurar”.

Eu tive até uma reação boa! Apesar de não esperar desde a gravidez, mas eu tive uma reação boa!(PARTICIPANTE 4).

A resposta do PARTICIPANTE 4 mostra uma atitude positiva quando afirma “apesar de não esperar [...] eu tive uma reação boa!”. Todavia, percebe-se a falta de clareza na descrição da sua reação frente ao recebimento do diagnóstico.

Primeiramente foi um choque, mas eu tentei me trabalhar muito e depois levei na boa!(PARTICIPANTE 5).

Novamente encontra-se na fala do PARTICIPANTE 5 o choque experimentado no momento do diagnóstico. Em seguida, no trecho que diz “mas eu tentei me trabalhar muito”, vê-se o exercício de autoajuda que pode ser definido como “prática baseada na utilização de seus próprios meios intelectuais para obter seus objetivos, metas ou solucionar problemas de cunho emocional, pessoal ou psicológico” (DICIO, 2016). E finaliza sua resposta com uma demonstração de superação “depois levei na boa!”.

Foi difícil! A princípio a gente não quer aceitar, mas por conta da minha religião, que eu sou evangélica, eu tenho a certeza de que tudo tem um propósito para acontecer. Se isso aconteceu com ele poderia ter acontecido algo pior!Então isso já trás um certo alívio e um conforto...Deus foi me confortando e me dizendo que ele não vai ficar assim, ai eu fui me fortalecendo nisso. (PARTICIPANTE 6).

A análise dos dados da entrevista do PARTICIPANTE 6 evidenciou como foi árduo receber o diagnóstico quando ele diz “Foi difícil!”, acompanhado pela resignação que é definida por Ferreira (2000, p. 601) como “paciência com os sofrimentos” observada na seguinte fala: “Se isso aconteceu com ele poderia ter acontecido algo pior!Então isso já trás um certo alívio e um conforto”e finaliza com uma atitude de fé e otimismo quanto ao futuro da criança “Deus foi me confortando e me dizendo que ele não vai ficar assim, ai eu fui me fortalecendo nisso”. Brunhara e Petean (1999) expõem que as mães apresentam sentimentos de tristeza e resignação, além de terem expectativas de cura.

Meu mundo caiu! Nunca imaginei que aconteceria comigo, receber na minha vida uma criança especial... foi muito difícil para toda família. Senti como se recebesse um soco na cara ou no estômago (PARTICIPANTE 7).

O PARTICIPANTE 7 inicia sua resposta com um sentimento de desesperança, como se naquele momento tudo tivesse acabado “Meu mundo caiu!”. Continuando, ele expõe sua incredulidade frente aquele fato que era posto, “Nunca imaginei que aconteceria comigo, receber uma criança especial”, e conclui demonstrando a dificuldade de aceitar aquele diagnóstico “foi muito difícil para toda família. Senti como se recebesse um soco na cara ou

no estômago”. Rodriguero (2001) apud Agustinelli e Vizzotto (2012, p. 129) descreve que, frequentemente, os pais “têm uma reação de sofrimento e desespero que não permite que a deficiência da criança seja aceita de imediato”.

Fiquei louca! Chorei bastante!(PARTICIPANTE 8).

A resposta do PARTICIPANTE 8 expressa o desespero na ocasião do recebimento do diagnóstico. Ferreira (2000, p. 222) dá o seguinte significado ao termo desespero “aflição extrema”. Amaral (1995) apud Agustinelli e Vizzotto (2012, p. 129) “mostra que os pais e mães têm fantasias sobre o bebê em gestação e, quando esse bebê nasce com algum tipo de deficiência, isso representa a ‘morte’ da criança desejada pelos pais, que passam, então, a viver o luto da criança desejada que não nasceu”.

Só em ele estar vivo, já era muita coisa! (PARTICIPANTE 9).

O PARTICIPANTE 9 em sua fala demonstrou conformismo. Ferreira (2000, p. 174) define conformismo como “atitude de quem se conforma com todas as situações”.

Fiquei feliz pelo fato de meu filho estar vivo! (PARTICIPANTE 10).

A apreciação da resposta do PARTICIPANTE 10 revela um sentimento de felicidade que pode ser definido como “qualidade ou estado de feliz” (FERREIRA, 2000, p. 317).

5.2.2. Conhecimento do diagnóstico

“O que você conhecia sobre a paralisia cerebral antes do diagnóstico?”

Eu conhecia e via e achava que era aquela pessoa que fica tudo parado, sem fazer nada. (PARTICIPANTE 3).

Pouquíssimas coisas! Pra mim, paralisia cerebral era só uma pessoa que não andava e não falava. Não sabia realmente como era que ela se encaixava como agora eu sei que tem níveis, que tem pessoas que só tem a paralisia e não afeta o cognitivo e tem outras que afetam (PARTICIPANTE 4).

Analisando as respostas do PARTICIPANTE 3 e a primeira parte da resposta do PARTICIPANTE 4 quando diz “Pouquíssimas coisas! Pra mim paralisia era só uma pessoa

que não andava e não falava” percebe-se a influência da credence popular que segundo Pina-Neto (1983) apud Brunhara e Petean (1999, p. 35) “são as explicações que não apresentam fundamentos em leis científicas ou princípios religiosos, mas acham-se fundamentadas em conceitos enraizados na cultura popular”.

Na segunda parte da fala do PARTICIPANTE 4 “Não sabia realmente como era que ela se encaixava como agora eu sei que tem níveis, que tem pessoas que só tem a paralisia e não afeta o cognitivo e tem outras que afetam” entende-se que, apesar da não utilização de uma linguagem científica, foram explicações que o participante ofereceu corretamente baseadas nas explanações dos profissionais que lidam com sua criança.

Não conhecia muito não! Entendia que a paralisia cerebral seria um tipo só, mas ela pode ser afetada de várias maneiras, tipo a da minha filha que é tetraparesia (PARTICIPANTE 7).

O PARTICIPANTE 7 utilizou-se de uma linguagem científica correta quando ofereceu uma resposta que se fundamenta nas Leis e Princípios aceitos pela Biologia Humana e pela Medicina, vejamos: “tipo a da minha filha que é tetraparesia”. De acordo com a topografia, as pessoas com Paralisia Cerebral podem ser classificadas como tetraparéticas, diparéticas e hemiparéticas (FERNANDES et al., 2003).

Os PARTICIPANTES 1, 2, 6 e 10 afirmaram não saber nada sobre a paralisia cerebral antes de receber o diagnóstico da criança.

Nada!(PARTICIPANTE 1).

Antes eu não conhecia nada! Só depois dela (PARTICIPANTE 2).

Nada! (PARTICIPANTE 6).

Nada! (PARTICIPANTE 10).

Os PARTICIPANTES 8 e 9 basearam suas respostas em vivências de outras pessoas.

Conhecia só uma criança que tinha perto da minha casa. Só que ela é em alto grau! (PARTICIPANTE 8).

Pouca coisa! Por alto! O dos outros!(PARTICIPANTE 9).

O PARTICIPANTE 5, Fisioterapeuta, afirmou ter o conhecimento técnico, contudo as explicações oferecidas por esse participante foi mais uma tentativa de expor a discrepância entre teoria e realidade.

Como eu sou fisioterapeuta, eu conhecia a parte técnica mesmo e não o que é viver, que é completamente diferente! O papel passa algo que é técnico, uma coisa fixa, como se fosse uma receitinha de bolo, mas você viver em si mesmo é diferente!(PARTICIPANTE 5).

A análise das respostas dos participantes da pesquisa mostrou que eles não possuíam conhecimento ou apresentavam um conhecimento limitado sobre a paralisia cerebral.

A ocorrência de boa parte dos participantes não saber explicar o que conheciam sobre a paralisia cerebral ou explicarem com base em argumentos não científicos, leva a crer que a maioria das pessoas possui dificuldade em compreender os mecanismos causadores da paralisia cerebral, bem como, suas manifestações clínicas. Guazzelli (2001) apud Proença e Miranda (2011, p. 48) verificou no seu estudo que:

Os pais apresentam muita dificuldade em conceituar a paralisia cerebral, e em compreender as suas causas e repercussões, que o pouco conhecimento a respeito da paralisia cerebral influenciava negativamente o processo de orientação familiar, dificultando a intervenção e diminuindo a adesão dos pais ao tratamento dos filhos.

5.2.3. Tempo para a busca de apoio profissional

“Quanto depois do diagnóstico buscou apoio profissional?”

Assim que eu soube eu fui atrás!(PARTICIPANTE 1).

Depois do diagnóstico, imediatamente! A demora pra mim foi o diagnostico sair, por eu morar em cidade pequena demorou muito para eu descobrir, mas depois que eu descobri procurei imediatamente!(PARTICIPANTE 4).

Mesmo mês fomos atrás de fisioterapeutas para o tratamento e logo após fonoaudiólogos!(PARTICIPANTE 7).

Os PARTICIPANTES 1, 4 e 7 afirmaram que logo após o recebimento do diagnóstico iniciaram a busca por apoio profissional. Segundo especialistas, a neuroplasticidade do cérebro vai diminuindo com a idade, dessa forma, a procura pelo estímulo precoce deve iniciar o mais breve possível. Andrada (1995) apud Proença e Miranda (2011, p. 15) afirma que “tanto o diagnóstico precoce como a intervenção precoce devem constituir-se como

aspectos essenciais dos cuidados a prestar ao sujeito, já que permitem aproveitar ao máximo a plasticidade cerebral no controlo neuromotor global”. Cohen (2001, p. 74) diz “O aprendizado e o reaprendizado dependem inerentemente da neuroplasticidade”.

Foi com oito meses, parece!(PARTICIPANTE 2).

O PARTICIPANTE 2 mostrou-se confuso e com falta de clareza durante a resposta.

Ela já estava fazendo fisioterapia, aí a fisioterapeuta mandou eu procurar um neurologista que pediu uma ressonância e me deu o diagnóstico, assim que fiquei sabendo, com oito meses, eu dei continuidade ao tratamento!(PARTICIPANTE 3).

Na verdade, eu só descobri o diagnóstico quando a gente já estava tratando, porque quando ele estava com nove meses, ainda não estava sentando, a pediatra mandou eu iniciar a Fisioterapia e depois procurar um neurologista (PARTICIPANTE 6).

A partir dos seis meses quando ele começou a ficar molinho (PARTICIPANTE 9).

Nas respostas dos PARTICIPANTES 3, 6 e 9 nota-se que o início do tratamento se deu com base nas manifestações clínicas.

Na verdade quando ele nasceu a gente já suspeitava que ele ia ficar... ele tinha tido uma hipóxia grande! Ele passou dois meses na UTI! Ele saiu numa sexta feira, na segunda ele já começou o tratamento! (PARTICIPANTE 5).

No discurso do PARTICIPANTE 5 observa-se que o início do tratamento se deu de forma preventiva para um bebê de risco. O participante, por ter um conhecimento prévio sobre os perigos da diminuição ou ausência de oxigenação no encéfalo, buscou prontamente um apoio especializado.

Não foi rápido! Ele começou a fazer fisioterapia seis meses após o diagnóstico!(PARTICIPANTE 8).

Seis meses após o diagnóstico procurei apoio fisioterapêutico (PARTICIPANTE 10).

Os PARTICIPANTES 8 e 10 evidenciaram uma postergação da busca de apoio profissional, desconhecendo a importância do início precoce do tratamento da criança com paralisia cerebral. “Os benefícios da intervenção precoce nas crianças com deficiências são numerosos porque, a intervenção precoce ajuda a criança a conseguir um desenvolvimento

otimizado para a sua condição de vida em particular” (DORMANS; PELLEGRINO, 1998, HARRIS; GURALNICK, 1997) apud (PROENÇA; MIRANDA, 2011, p. 16).

5.2.4. Primeiras buscas de apoio e dificuldades enfrentadas

“Como ocorreram às primeiras buscas de apoio profissional? Quais as dificuldades enfrentadas?”

As respostas oferecidas pelos participantes podem ser agrupadas de acordo com as dificuldades expostas. Assim, os dados serão apresentados e discutidos em função da interpretação da dificuldade relatada. Alguns participantes apresentaram mais de uma dificuldade tendo suas respostas colocadas em mais de um grupo.

Intercorrência clínica da criança:

Como ele usava oxigênio era muito complicado ir atrás de qualquer coisa! O neurologista uma vez que a gente foi, foi a maior agonia!(PARTICIPANTE 1).

O Art. 196 da Constituição Federal diz “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 2008, p. 15).

No relato do PARTICIPANTE 1 entende-se que a maior dificuldade enfrentada na busca de apoio profissional era o fato de ter que sair do ambiente domiciliar com uma criança que fazia uso de oxigênio contínuo. Porém, é direito: “garantia de atendimento domiciliar de saúde à pessoa com deficiência grave não internada” (BRASIL, 2008, p. 16).

Falta de transporte:

Minha esposa que procurou e a dificuldade foi que a gente não tinha o transporte na época, aí dificultava muito pra ela! (PARTICIPANTE 2).

Eu que levei pra fisioterapeuta, aí ela disse pra eu levar ao neurologista, aí ele disse o que era pra eu fazer e eu continue o tratamento! A dificuldade era só o transporte que eu não tinha! Tinha que andar de ônibus e ela nos meus braços! (PARTICIPANTE 3).

Procurei um neurologista! Ele pediu uma tomografia que deu só crânio pequeno! Ele disse: não adianta não, mãe, você tá gastando dinheiro comigo, o problema dele é só fazer Fisioterapia mesmo! No início foram muitas dificuldades, mas depois... no início era difícil os carros para vir com ele! No início, também, o pai dele descobriu que estava com hérnia de disco, aí foi gasto com um e com outro, os gastos financeiros aumentou! (PARTICIPANTE 8).

O neuro encaminhou! A dificuldade foi não encontrar vagas e tive que procurar em alguns serviços. O transporte foi o fator que mais pesou! (PARTICIPANTE 10).

Examinando as respostas vemos que o transporte público é relatado dentre as maiores dificuldades apresentadas pelos pais ou responsáveis de crianças com paralisia cerebral nas atividades de tratamento médico.

Utilizar o transporte público é uma tarefa árdua. A má qualidade do transporte coletivo é uma constante na vida das pessoas que dependem dele para trabalhar, estudar, passear.

Conhecendo-se as dificuldades enfrentadas pela maioria dos usuários, para as pessoas com deficiência e seus cuidadores a situação se complica ainda mais. A mobilidade reduzida, as poucas condições de acessibilidade e a falta de bom senso por parte de outros usuários torna o ato de utilizar o transporte público uma batalha.

No Brasil é cotidianamente desrespeitado o direito de ir e vir das pessoas com deficiência física. Em sua grande maioria os meios de transporte coletivos não estão adaptados, as calçadas e vias públicas não são acessíveis, os prédios, nem os públicos nem os de uso coletivo, respeitam as necessidades mínimas de acessibilidade para cadeiras de rodas e outras dificuldades de locomoção (IBDD, 2008, p. 39).

O transporte é conteúdo do direito à integração social das pessoas com deficiência.

Falta de profissionais especializados:

Depois que eu tive o diagnóstico foi prescrito a Fisioterapia, a fonoaudióloga. E as dificuldades foram por eu morar em cidade pequena, porque eram muito poucos profissionais na rede e que principalmente atuavam pelo município, porque nessa época eu não tinha condições de fazer particular. (PARTICIPANTE 4).

Quando o médico disse que ele tinha que fazer fisio. A dificuldade foi passar dois meses procurando uma clínica que atendesse criança. Pouca gente atende criança! Falta profissional que atenda criança! (PARTICIPANTE 9).

Na Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1.990, mais conhecida como Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, no seu art. 11, § 1º, encontramos o seguinte direito “a criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado” (BRASIL, 2008, p. 16).

Apesar de existirem condições legais suficientes para que o atendimento profissional especializado da criança com deficiência ocorra, a concretização não vem acontecendo.

Falta da vagas:

Depois que eu tive o diagnóstico foi prescrito a Fisioterapia, a fonoaudióloga. E as dificuldades foram por eu morar em cidade pequena, porque eram muito poucos profissionais na rede e que principalmente atuavam pelo município, porque nessa época eu não tinha condições de fazer particular. (PARTICIPANTE 4).

Bem, no primeiro momento para a estimulação precoce eu já tinha uma pessoa que trabalhava nesse meio e particular, né? Mas a parte de SUS foi um pouquinho mais pesado correr atrás, a demanda no órgão público é grande! Então, assim, vaga é um pouco mais difícil! (PARTICIPANTE 5).

O neuro encaminhou! A dificuldade foi não encontrar vagas e tive que procurar em alguns serviços. O transporte foi o fator que mais pesou! (PARTICIPANTE 10).

Analisando as respostas percebe-se que o cumprimento legal não vem ocorrendo em sua plenitude, visto que, segundo a Lei nº 7.853/89 e o Decreto nº 3.298/99 são direitos da pessoa com deficiência em relação ao SUS:

“Criação de rede de serviços regionalizados, descentralizados e hierarquizados em crescentes níveis de complexidade, voltada ao atendimento à saúde e reabilitação, articulada com os serviços sociais, educacionais e com o trabalho” (BRASIL, 2008, p. 15).

“Garantia de acesso aos estabelecimentos de saúde públicos e privados, e de seu adequado tratamento neles, sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados” (BRASIL, 2008, p. 16).

“Processo de reabilitação, inclusive assistência em saúde mental, e concessão de medicamentos, órteses, próteses, bolsas coletoras e materiais auxiliares” (BRASIL, 2008, p. 16).

Aumento nos gastos financeiros:

Eu fui pra pediatra com 9 meses e ela disse: inicie a Fisioterapia e depois procure um neurologista! E assim eu fiz! As dificuldades, assim, são tratamentos que são caros! A gente quer fazer sempre mais alguma coisa para o processo ser mais rápido, né? Evoluir mais rápido! Até porque a gente sabe da questão da idade. Então tem que ser uma coisa mais rápida mesmo! Ai é financeiro mesmo, a dificuldade! (PARTICIPANTE 6).

Procurei um neurologista! Ele pediu uma tomografia que deu só crânio pequeno! Ele disse: não adianta não, mãe, você tá gastando dinheiro comigo, o problema dele é só fazer Fisioterapia mesmo! No início foram muitas dificuldades, mas depois... no

início era difícil os carros para vir com ele! No início, também, o pai dele descobriu que estava com hérnia de disco, aí foi gasto com um e com outro, os gastos financeiros aumentou! (PARTICIPANTE 8).

É sabido que as despesas com os cuidados de pessoas com deficiência costumam ser maiores do que com os dos demais indivíduos e, muitas vezes, exigem tratamentos específicos.

“O cuidado com uma criança com paralisia cerebral consiste em tarefa desafiadora, pois suas necessidades físicas e emocionais exigem esforço, dedicação e tempo, e também trazem desgastes financeiro, emocional e social” (DEZOTI et al., 2015, p. 173).

Um mecanismo de segurança de renda para as pessoas com deficiência e pobres é o chamado Benefício de Prestação Continuada (BPC) que se configura como uma política pública de combate às desigualdades. Segundo Santos (2011, p. 788) “o BPC é um benefício da assistência social garantido na Constituição Federal de 1988, regulamentado pela Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Lei Orgânica da Assistência Social LOAS) e implantado de forma efetiva em 2 de janeiro de 1996”.

Falta de esclarecimento sobre a paralisia cerebral:

O neuro nos encaminhou para a Fisioterapia. A dificuldade foi entender tudo aquilo que estava acontecendo e como iria ser o progresso. (PARTICIPANTE 7).

Brunhara e Petean (1999), Regen, Ardore e Hoffmann (1993), Petean (1995) e Petean e Pina Neto (1998) apud Petean e Murata (2000) salientam a necessidade de que as informações sejam dadas por profissionais experientes em linguagem simples e acessível que lhes possibilite uma compreensão adequada. De igual modo, enfatizam a necessidade de que a família receba o maior número possível de informações, que as dúvidas sejam esclarecidas para que possam decidir com segurança as condutas mais adequadas ao bom desenvolvimento do filho.

5.2.5. Dificuldades e desafios na escola e na sociedade

“Quais as dificuldades e desafios que você enfrenta na escola e na sociedade para inserir seu (sua) filho (a) com paralisia cerebral?”

Até agora, não! Até agora eu não coloquei ele na escola, não! (PARTICIPANTE 1).

Não, até agora, num houve ainda não! Ela só estuda num colégio até hoje! Lá ela é tratada bem! Graças a Deus! (PARTICIPANTE 2).

Hoje são mais os bullyings, tipo de exclusão por ser especial, mas hoje eu vejo menos, porque as redes sociais, né? A televisão, tá muito cheio de informação! Eu só não gosto muito quando chama de bichinha!(PARTICIPANTE 3).

No começo, há quatro cinco anos atrás eu enfrentei muitas dificuldades, porque, realmente, a palavra inclusão existia só no papel, mas não era praticada como é hoje! Já hoje, Graças a Deus, ela frequenta uma escola normal e eu vejo muito a inclusão em si, de tá colocando ela em todas as apresentações, não ter diferença entre ela e os outros alunos, com projetos da escola ela é sempre incluída, eles sempre procuram incluir ela. Não como antigamente que a coisa mais difícil que tinha era uma escola aceitar uma criança especial! (PARTICIPANTE 4).

Na escola, várias! Na matrícula, eles não queriam aceitar, por ele ter paralisia. E na sociedade, é mais pena que o povo tem! (PARTICIPANTE 5).

Na escola, ele ainda não estuda! E na sociedade, eu não enfrento muito, não, mas eu sei que existe, preconceito sempre tem! E o que a gente passa só são olhares, né? Mas acho que olham porque não entendem como é que acontece e ficam com dó! (PARTICIPANTE 6).

Na escola foi passar seis meses sem a chegada da cuidadora e na sociedade só o preconceito. (PARTICIPANTE 7).

Ele é bem recebido na sociedade, porque desde bebezinho que eu vou com ele pra todo canto. Vou pra festa de rua. Vamos pra festa de clube. E todo mundo recebe ele muito bem! Graças a Deus ele é uma criança muito querida! Na escola também! Até os coleguinhas são loucos por ele! Muita gente chega pra mim e pergunta se ele é especial. Eu digo: pra mim ele é muito especial, não sei pra você. Aí a pessoa diz: não, eu quero saber se ele é doentinho. Eu digo: não, doentinho é quem vive em cima de uma cama! (PARTICIPANTE 8).

No início tive que procurar diversas escolas que aceitasse ele. Elas só aceitavam se andasse ou se tivesse um acompanhante. (PARTICIPANTE 9).

Não enfrentei, nem enfrento grandes dificuldades. As pessoas aceitam muito bem! Principalmente, as crianças! As crianças tratam com naturalidade, porém os adultos olham como se fosse um bicho, um extraterrestre. Faltam mais com respeito pelo jeito que olham do que se perguntasse. (PARTICIPANTE 10).

Apesar de alguns participantes afirmarem não enfrentar dificuldades e desafios na escola e na sociedade para inserir sua criança, percebe-se a partir dos relatos dos PARTICIPANTES 3, 5, 6, 7, 8 e 10 que existe um desconhecimento e conseqüente despreparo das pessoas em lidar com as diferenças, demonstrando, algumas vezes, compaixão e pena pelas pessoas com deficiência. Além disso, “as atitudes preconceituosas por parte de familiares, vizinhos, amigos e sociedade em geral são percebidas através de reações inadequadas em relação às crianças especiais” (TRINDADE; TUNES, 2004, p. 36).

A falta de conhecimento da sociedade, em geral, faz com que a deficiência seja considerada uma doença crônica, um peso ou um problema. O estigma da deficiência é grave, transformando as pessoas cegas, surdas e com deficiências mentais ou físicas em seres incapazes, indefesos, sem direitos, sempre deixados para o segundo lugar na ordem das coisas. É necessário muito esforço para superar este estigma (MACIEL, 2000, p. 53).

Considerando a influência do imaginário social que exalta as impossibilidades e antecipa os fracassos das pessoas com deficiência, aumentando as expectativas negativas e a angústia familiar, muitos pais apresentam dificuldades em propiciar aos filhos condições de relacionamento com o mundo e, quando a inserção escolar apresenta barreiras, esse processo torna-se muito mais difícil, uma vez que o desejo de proteger sua criança de condições que pareçam ameaçar a sua integridade moral e/ou física faz com que muitos pais optem por não matricular seu filho em uma escola regular. Observamos o fato da criança não está matriculada em escola regular nas respostas dos PARTICIPANTES 1 e 6.

Grande parte dos desafios e dificuldades encontrados pelos pais ou responsáveis de crianças com paralisia cerebral acontece na escola.

Tendo em vista que a maioria das pessoas passa a maior parte de sua vida na escola, a área educacional é o segmento da sociedade em que o processo inclusivo acontece de forma efetiva por meio de leis, decretos e diretrizes nacionais. No entanto, a instituição, que deveria ser a mais preparada para acolher a criança especial, é a causadora de grande parte das dificuldades encontradas pelos pais (TRINDADE e TUNES, 2004, p. 36).

No relato do PARTICIPANTE 3 percebe-se a preocupação com o bullying “alunos com deficiência muitas vezes se tornam alvos de atos violentos, incluindo ameaças físicas e abuso, abuso verbal, e isolamento social. O medo do *bullying* pode ser tão grave quanto o próprio *bullying*” (BRASIL, 2012, p. 224).

Os PARTICIPANTES 7 e 9 explanaram a dificuldade pela falta de uma pessoa que acompanhasse sua criança no período em que estivesse na escola. A Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Estatuto da Pessoa com Deficiência), no seu Art. 3º para fins de aplicação desta Lei, consideram-se

XIII - profissional de apoio escolar: pessoa que exerce atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas; XIV - acompanhante: aquele que acompanha a pessoa com deficiência, podendo ou não desempenhar as funções de atendente pessoal (BRASIL, 2015).

Já os PARTICIPANTES 4, 5 e 9 relataram a dificuldade de encontrar uma escola que aceitasse sua criança com paralisia cerebral.

A inclusão da criança com paralisia cerebral em escola regular deve perpassar o simples cumprimento legal, potencializando suas habilidades para uma maior independência e autonomia. Cavalcante (2004) ressalta que o simples fato de inserir uma criança em um ambiente coletivo não significa que de fato a mesma esteja vivendo em comunidade, isto é, nem sempre há uma relação verdadeira entre as pessoas.

5.2.6. Sugestões para a inclusão

“O que você acha que deveria ser feito para promover a inclusão do seu filho tanto na sociedade quanto na escola?”

As pessoas verem eles como normais! As pessoas os veem como diferentes! (PARTICIPANTE 1).

Era uma educação mais justa e mais frequente, principalmente dos órgãos públicos e dos políticos! (PARTICIPANTE 2).

Eu acho que mais informações! Mais informações! (PARTICIPANTE 3).

Acho que tem tanto exemplo que na prática funciona. Que eu acho que essas entidades deveriam pesquisar mais, buscar mais, aonde é que está dando certo, se está dando certo, seguir aquele modelo e procurar dentro daquele modelo melhorar, ver quais são os pontos positivos e só ampliar (PARTICIPANTE 4).

Mais uma observação dos órgãos públicos, eles sabem o que a criança tem, sabe que pode fazer, mas não faz! É tudo bonitinho no papel, mas quando vai pra realidade mesmo não existe inclusão social! Esta semana mesmo eu tentei levar meu filho para a escola na cadeira de rodas, mas não consegui por causa do calçamento. E na escola mesmo existe o problema do cuidador, de mobília, da pedagogia mesmo em si que não existe! (PARTICIPANTE 5).

Eu acho que uma divulgação maior dos problemas! Por que eu acho que quando o povo aprender o que é, que não é uma coisa que é o fim do mundo! Tem como eles fazerem qualquer coisa dentro das suas limitações! Tem como eles fazerem muitas coisas! (PARTICIPANTE 6).

Acho que deveria sempre expor em redes sociais a rotina deles para melhor conscientização e aceitação da sociedade e da escola (PARTICIPANTE 7).

Eu acho que os políticos deveriam olhar mais para o lado dessas crianças! São crianças que necessitam de muito apoio! Apoio financeiro, integração na sociedade! Que muita gente discrimina, né? (PARTICIPANTE 8).

Que olhassem com outros olhos, pois as crianças que tem deficiência precisam de apoio! (PARTICIPANTE 9).

Reeducar os adultos, não as crianças! Para que eles não influenciem a burrice nas crianças! (PARTICIPANTE 10).

“Além das pressões internas com as quais a família terá que lidar, terá, ainda, de enfrentar as pressões exercidas pelas forças sociais externas, uma vez que a sociedade não convive bem com as diferenças” (COSTA, 2004) apud (PROENÇA; MIRANDA, 2011, p. 22). De base da afirmação supracitada, atitudes negativas constituem um importante obstáculo para a inserção social, bem como, a educação de crianças com deficiência.

A Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Estatuto da Pessoa com Deficiência), no seu Art. 4º “Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação” (Brasil, 2015).

§ 1º Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas (Brasil, 2015).

Muitas barreiras podem impedir as crianças com deficiência de frequentarem a escola. Por barreiras entende-se:

Qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança” (BRASIL, 2015).

Segundo o Relatório mundial sobre a deficiência “as falhas comumente encontradas nas políticas incluem a falta de incentivos financeiros e outros para as crianças com deficiência frequentarem escolas, e a falta de serviços de proteção e suporte social para crianças com deficiência e suas famílias” (BRASIL, 2012, p. 222). Além disso, currículos e métodos de ensino rígidos, falta de materiais de ensino adequados, falta de materiais didáticos alternativos, sistema de avaliação que focam o desempenho acadêmico, ao invés do progresso individual, professores sem tempo ou recurso para dar suporte a alunos com deficiência, salas de aula lotadas, falta de professores treinados, capazes de lidar com as necessidades individuais de crianças com deficiência, falta de assistente de classe, etc. fazem com que as crianças com deficiência corram um risco muito grande de exclusão (BRASIL, 2012)

Quanto às barreiras físicas, as pessoas com deficiência física enfrentam dificuldades para se deslocarem até a escola se, por exemplo, as ruas e pontes forem inadequadas para o uso de cadeiras de rodas e as distâncias forem muito grandes. Mesmo sendo possível chegar até a escola, pode haver obstáculos como escadas, portas estreitas, assentos ou instalações inadequados em banheiros, etc. (BRASIL, 2012).

Conforme o Relatório mundial sobre a deficiência o sucesso dos sistemas inclusivos de educação depende muito do comprometimento de um país em adotar a legislação adequada, desenvolver políticas e prover financiamento adequado para sua implantação. Quanto às políticas educacionais, estas devem ser claras sobre educação de crianças com deficiência, visto que, são essenciais para o desenvolvimento de sistemas educacionais mais igualitários (BRASIL, 2012).

A escola deverá estar preparada para acolher os alunos com deficiência. Para tanto deve por meio de uma ação conjunta promover a acessibilidade, remover as barreiras arquitetônicas, promover a adaptação de mobiliário e produzir materiais didático-pedagógicos adaptados para esses alunos, de acordo com suas necessidades educacionais.

5.2.7. Descrição da criança com paralisia cerebral

“Como você descreveria seu (sua) filho (a) em uma frase?”

A análise das respostas leva a perceber que os pais ou responsáveis de crianças com paralisia cerebral vivem um vínculo intenso e significativo com sua criança. Vejamos as respostas:

É minha vida! (PARTICIPANTE 1).

Minha vida! (PARTICIPANTE 6).

A coisa mais bela, mais preciosa! É tudo que a gente tem em casa! (PARTICIPANTE 9).

Vida pode ser definida como “Espírito; aquilo que dá vigor ou sentido à existência de alguém” (DICIO, 2016). Preciosa: “que tem alto preço, que é de grande apreço ou estimação” (DICIO, 2016). E tudo pode ter como significado: “Mais que tudo. Benquerer; pessoa que é alvo de muito amor e afeição” (DICIO, 2016).

Os PARTICIPANTES 1, 6 e 9 referiram com as suas respostas à centralidade que a criança com paralisia cerebral passou a ter em sua vida.

Maravilhosa! (PARTICIPANTE 2).

Acho que ela pra mim é uma estrela! (PARTICIPANTE 4).

A definição da palavra maravilhosa é: “que chama atenção pelas qualidades positivas, pela beleza e excelência” (DICIO, 2016). Enquanto que estrela: “astro dotado de luz própria, observável sob a forma de um ponto luminoso” (DICIO, 2016).

Nas descrições dos PARTICIPANTES 2 e 4 percebe-se a ação de exaltação da criança com paralisia cerebral, na medida em que eleva a um grau de mérito mais alto, exaltando a virtude da criança.

Amor! (PARTICIPANTE 3).

Especialmente feita de amor! (PARTICIPANTE 7).

Muito amor! (PARTICIPANTE 8).

A palavra amor pode ter o seguinte sentido: “sentimento afetivo em relação a; afeição viva por alguém ou por alguma coisa” (DICIO, 2016).

Nestes relatos percebe-se que a criança com paralisia cerebral é descrita como uma pessoa constituída essencialmente de amor.

Superação! (PARTICIPANTE 5).

Analisando a resposta do PARTICIPANTE 5 infere-se que ele vê a sua criança com paralisia cerebral como uma pessoa que superou e ultrapassou uma situação difícil e conseguiu a vitória. É uma criança vencedora!

A maior bênção da minha vida! (PARTICIPANTE 10).

Bênção: “a graça concedida e atribuída a Deus” (DICIO, 2016). Graça: “a compaixão divina que presenteia os indivíduos com favores” (DICIO, 2016). Entende-se na descrição

desta participante que a sua criança com paralisia cerebral é o maior presente que poderia receber de Deus, apesar de não merecê-lo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados aqui apresentados deixam claro que os cuidados com a criança que possui paralisia cerebral ficam, na grande maioria das vezes, sobre o encargo das pessoas do sexo feminino. Isso, provavelmente, se deve às expectativas culturais sobre o gênero, as relações familiares, o trabalho doméstico e a criação dos filhos que são impostos a mulher.

Quando se fala do impacto causado pelo recebimento do diagnóstico de paralisia cerebral, este se mostra diversificado. Alguns participantes relatam sentimentos negativos como o choque, a tristeza, o desespero, a incredulidade, a desesperança. Entretanto, há quem exprima sentimentos positivos como a superação, o otimismo, a fé, a busca, a felicidade.

As respostas dadas pelos participantes evidenciam a dificuldade que os pais ou responsáveis têm de apresentar seus conhecimentos sobre o diagnóstico da paralisia cerebral, bem como, as consequências desta sobre o desenvolvimento da criança. De posse desse fato, considera-se importante um esclarecimento aos pais sobre o diagnóstico da paralisia cerebral, por parte dos profissionais, ressaltando, sobretudo, a relação entre diagnóstico e as consequências apresentadas por ele.

O nascimento de uma criança trás uma nova realidade a família. Os impactos familiares e as mudanças sociais são maiores naquela onde nasce uma criança com deficiência.

A chegada de uma criança que não corresponde ao esperado por toda a família, a mãe que acreditava voltar ao trabalho em alguns meses após o nascimento do bebê, a dedicação quase que exclusiva, os gastos financeiros aumentados significativamente, são razões suficientes para imaginar como será difícil para esta família enfrentar esse acontecimento.

Foi possível perceber que os pais ou responsáveis de crianças com paralisia cerebral, por sua vez, se tornam pessoas com necessidades especiais, precisando de orientação e principalmente de apoio. Na verdade, são eles que intermediarão a integração ou inclusão de seus filhos junto à comunidade.

Tem sido uma prática muito comum discussões e decisões sobre os direitos das pessoas com deficiência, por vezes focando alguns desses direitos e por vezes focando todos os direitos de uma forma geral.

Em decorrência dessa prática, decretos, leis e outros instrumentos formais têm surgido com certa constância e abundância em todo o Brasil, particularmente nas regiões mais desenvolvidas. Contudo, os resultados obtidos demonstram que os pais ou responsáveis de

crianças com paralisia cerebral continuam encontrando algumas dificuldades e, grande parte delas acontece na escola, apesar de todo esse aporte legal já existir.

Matricular uma criança com deficiência em uma escola regular, sem dúvida, é um passo importante na direção certa, porém, isso não determina uma educação inclusiva, visto que, muitas crianças com deficiência estão dentro de salas de aula comuns, mas se encontram excluídas dentro delas.

Educação inclusiva implica em oferecer a mesma oportunidade de acesso, de permanência e de aproveitamento dentro do espaço escolar, independentemente de qualquer característica particular que uma criança possa ter.

Acreditando-se que embora o processo de inclusão escolar da pessoa com deficiência encontre-se em andamento, uma discussão em torno do assunto poderá suscitar propósitos e ações voltadas para a otimização dos ganhos alcançados nos últimos anos, por meio da apresentação e publicação dos resultados, contribuindo com o processo de ensino-aprendizagem da pessoa com paralisia cerebral.

REFERÊNCIAS

AGUSTINELLI, C. A.; Vizzotto, M. M. **Aspectos psíquicos de pais e mães de crianças com paralisia cerebral observados pela análise de desenhos-estória.** Psicólogo inFormação. 2012, p. 127-147.

ÁRIES, P. **A história social da criança e da família.** Rio de Janeiro, RJ: LTC, 1981.

BOBATH, B.; Bobath, K. **Desenvolvimento motor nos diferentes tipos de paralisia cerebral.** São Paulo: Manole, 1978.

BRANDÃO, J. S. **Bases para o tratamento por estimulação precoce da paralisia cerebral.** São Paulo: Memnon, 1992.

BRASIL. Decreto nº 3.298 que regulamenta a Lei nº 7.853/89. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec3298.pdf> Pesquisa realizada em 09 de outubro de 2016.

_____. DECRETO nº 3.298/1999. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm Pesquisa realizada em 15 de setembro de 2016.

_____. Ministério da Educação. **Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica** / Secretaria de Educação Especial – MEC; SEESP, 2001.

_____. RESOLUÇÃO CNE/CEB Nº 2, de 11 de setembro de 2001. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf> Pesquisa realizada em 09 de outubro de 2016.

_____. LEI Nº 10.172, de 09 de janeiro de 2001. Disponível em: [http://portal.mec.gov.br/setec/arquivos/pdf_legislacao/tecnico/legisla tecnico lei10172.pdf](http://portal.mec.gov.br/setec/arquivos/pdf_legislacao/tecnico/legisla_tecnico_lei10172.pdf) Pesquisa realizada em 09 de outubro de 2016.

_____. Decreto nº 3.956/2001. Disponível em: http://pfdc.pgr.mpf.mp.br/atuacao-e-conteudos-de-apoio/legislacao/pessoa-deficiencia/d3956.2001_conv_elim_discr_pessoascomdeficiencia.pdf Pesquisa realizada em 09 de outubro de 2016.

_____. LEI Nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Lei de diretrizes e bases da educação nacional. Brasília: Senado Federal, Senador Ramez Tebet, 2005.

_____. **Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos** / Comitê Nacional de Educação em Direitos Humanos. – Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Ministério da Educação, Ministério da Justiça, UNESCO, 2007

_____. **Direitos da pessoa com deficiência: conhecer para exigir** [colaboradores: Elizabeth Aparecida Pereira et al.]. - Brasília : Senado Federal, Gabinete do Senador Flávio Arns, 2008.

_____. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. -- 4. ed., rev. e atual.** – Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011.

_____. **Relatório mundial sobre a deficiência** / World Health Organization, The World Bank ; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo : SEDPcD, 2012. 334 p.

_____. LEI Nº 13.146. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, de 6 de julho de 2015.

BRUNHARA, F; Petean, E. B. **Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança.** Paidéia, FFCLRP – USP, Ribeirão Preto, 1999.

CARDOSO, M. da S. **Aspectos históricos da Educação Especial: da exclusão à inclusão – uma longa caminhada.** In: Stobäus, C. D.; Mosquera, J. J. M. (orgs). Educação Especial: em direção à educação inclusiva. 2ªed. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS, 2004.

CAVALCANTE, A. V. **O preconceito da deficiência no processo de inclusão escolar.** Dissertação de mestrado, Faculdade de Educação da Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2004.

COHEN, H. **Neurociência para Fisioterapeutas.** São Paulo: Manole, 2001.

DEDERICH, A. C. **Desenvolvimento cognitivo e Linguagem na Paralisia Cerebral.** Monografia de conclusão do curso de especialização em Linguagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ, Rio de Janeiro, 2000.

DEZOTI, A. P. et al. **Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral.** Acta Paul Enferm. 2015, p. 172-6.

DIAS, M. B. **Manual de direito das famílias**. 7ª ed. rev., atual e ampla. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2010.

DICIO. Dicionário Online de Português. Disponível em:
<https://www.dicio.com.br/autoajuda/> pesquisado em 24 de setembro de 2016.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DROTAR, D. et al. **Adaptação dos pais ao nascimento de um bebê com malformação congênita: um modelo hipotético**. *Pediatrics*. 1975, p. 710-716.

FERNANDES, A. C. et al. **Tratamento fisioterapêutico na paralisia cerebral**. In: Herbert, S.; Xavier, R. e cols (orgs). *Ortopedia e traumatologia: princípios e prática*. 3ªed. Porto Alegre, RS: Artemed, 2003.

FERRARETO, I.; Souza, A. M. C. **Paralisia Cerebral**. In: Herbert, S.; Xavier, R. e cols (orgs). *Ortopedia e traumatologia: princípios e prática*. 3ªed. Porto Alegre, RS: Artemed, 2003.

FERREIRA, A. B. de H. **Miniaurélio Século XXI Escolar: O minidicionário da língua portuguesa**. 4ªed. rev. ampliada. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2000.

HOLLERGER, S.; Catarina, M. B. S. **A importância da família na aprendizagem da criança especial**. Instituto de Desenvolvimento Educacional do Alto Uruguai – IDEAU, 2014, vol. 9, nº 19.

Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Inclusão social da pessoa com deficiência: medidas que fazem a diferença**. Rio de Janeiro: IBDD, 2008.

MACIEL, M. R. C. **Portadores de deficiência: a questão da inclusão social**. São Paulo em perspectiva, 2000, p. 51 – 56.

MANTOAN, M. T. E. **A integração de pessoas com deficiência**. São Paulo, SP: Senac, 1997.

MELO, F. R. L. V.; Martins, L. A. R. **Acolhendo e atuando com alunos que apresentam paralisia cerebral na classe regular: a organização da escola**. *Rev. bras. educ.*, 2007, vol. 13, nº 1.

PETEAN, E. B. L.; Murata, M. P. F. **Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar.** Cadernos de Psicologia e Educação – Padeia. 2000, p. 40 – 46.

PROENÇA, I. A. A.; Miranda, L. R. C. **Dificuldades e dúvidas de pais de crianças com paralisia cerebral.** Dissertação de mestrado da Universidade Católica Portuguesa, Braga, 2011.

RAIÇA, D.; Prioste, C.; Machado, M. L. G. **Dez questões sobre a educação inclusiva da pessoa com deficiência mental.** São Paulo, SP: Avercamp, 2006.

SÁ, S. M. P.; Rabinovich, E. P. **Compreendendo a família de criança com deficiência física.** Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum. 2006, p. 68 – 84.

SANTOS, W. R. **Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas?** Ciência & Saúde Coletiva. 2011, p. 787 – 796.

SILVA, S. S. C.; Pontes, F. A. R. **Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral.** Educar em revista. 2016, p. 65 – 78.

TRINDADE, F. S.; Tunes, E. **Dificuldades encontradas pelos pais de crianças especiais.** Monografia de conclusão do curso de Psicologia do UniCEUB – Centro Universitário de Brasília, Brasília, DF, 2004.

UNESCO. Organização das Nações Unidas para a educação, a ciência e a cultura. **Declaração de salamanca sobre princípios, política e práticas na área das necessidades educativas especiais 1994.** 1998.

APÊNDICE A

Termo de consentimento livre e esclarecido

Título da Pesquisa: **INCLUSÃO ESCOLAR DE ALUNOS COM PARALISIA CEREBRAL: DESAFIOS E POSSIBILIDADES NA ÓTICA DE PAIS OU RESPONSÁVEIS (título provisório)**

Nome do Pesquisador(a) Principal ou Orientador(a): Jucilene Braz da Costa

Nome do Pesquisador(a) assistente/aluno(a): Pollyanna Braga Barbosa

1. **Natureza da pesquisa:** *o sra (sr.) está sendo convidada (o) a participar desta pesquisa que tem como finalidade investigar o processo de inclusão escolar de crianças com Paralisia Cerebral na ótica de pais ou responsáveis, identificar o perfil sócio profissional e a escolarização dos pais ou responsáveis participantes da pesquisa, conhecer dificuldades encontradas pelos pais ou responsáveis de alunos com Paralisia Cerebral e propor metodologias de educação inclusiva para alunos com Paralisia Cerebral.*
2. **Participantes da pesquisa:** *serão convidados a participar da pesquisa dez pais ou responsáveis de crianças com Paralisia Cerebral atendidas no Centro Especializado em Reabilitação da cidade de Campina Grande-PB.*
3. **Envolvimento na pesquisa:** *a sra (sr.) tem liberdade de se recusar a participar e ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para a sra (sr.). Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone do (a) pesquisador (a) do projeto.*
4. **Sobre as entrevistas:** *o pesquisador seguirá um roteiro de perguntas previamente estabelecidas, que não deverá ser alterado ou adaptado. A entrevista será estruturada, podendo conter perguntas abertas e fechadas. O registro da entrevista deverá ser feito no momento em que ela acontece, mediante anotações por parte do pesquisador (a) ou com auxílio de gravação.*
5. **Riscos e desconforto:** *a participação nesta pesquisa não traz complicações legais. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade.*

6. **Confidencialidade:** *todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente o (a) pesquisador (a) e o (a) orientador (a) terão conhecimento dos dados.*
7. **Benefícios:** *ao participar desta pesquisa a sra (sr.) não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre a inclusão escolar da criança com Paralisia Cerebral, de forma que o conhecimento que será construído a partir desta pesquisa possa suscitar propósitos e ações voltadas para a otimização do processo de ensino-aprendizagem da criança com Paralisia Cerebral, onde pesquisador se compromete a divulgar os resultados obtidos.*
8. **Pagamento:** *a sra (sr.) não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação.*

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem.

Obs: Não assine esse termo se ainda tiver dúvida a respeito.

Consentimento Livre e Esclarecido

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa. Declaro que recebi cópia deste termo de consentimento, e autorizo a realização da pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

Nome do Participante da Pesquisa

Assinatura do Participante da Pesquisa

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Orientador

Pesquisador Principal : Jucilene Braz da Costa (83)99132-6616

Demais pesquisadores: Pollyanna Braga Barbosa (83)98831-4449

APÊNDICE B

Formulário de coleta de dados



UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO

Este formulário é parte integrante de uma pesquisa escolar, objetiva Investigar o processo de inclusão escolar de crianças com Paralisia Cerebral na ótica de pais ou responsáveis.

PERFIL DO ENTREVISTADO

1. Sexo: Masculino () Feminino ()
2. Idade: () até 20 anos () 21 a 30 anos () 31 a 40 anos () 41 a 50 anos () Acima
3. Naturalidade: _____
4. Qual é sua profissão: _____
5. Se encontra ativo profissionalmente? _____
6. Qual é aproximadamente a renda da sua casa? _____
7. Quantas pessoas residem na sua casa? _____
8. Qual sua formação? _____

Perfil do entrevistado como pai, mãe ou responsável de crianças com paralisia cerebral.

- 1- Como você se comportou quando recebeu o diagnóstico que seu filho estava com paralisia cerebral?

-

- 2- O que você conhecia sobre a paralisia cerebral antes do diagnóstico?

-

- 3- Quanto tempo depois do diagnóstico buscou apoio profissional?

4- Como ocorreram as primeiras buscas de apoio profissional? Quais as dificuldades enfrentadas?

5- Quais as dificuldades e desafios que você enfrenta na escola e na sociedade para inserir seu filho com paralisia cerebral?

6- O que você acha que deveria ser feito para promover a inclusão do seu filho tanto na sociedade quanto na escola?

7- Como você descreveria seu filho em uma frase?

Obrigada por participar da pesquisa!