

Denize Arouca Araújo

**FATORES DIFICULTADORES DA INCLUSÃO
ESCOLAR DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL NA PERSPECTIVA DO CUIDADOR**

Belo Horizonte - MG
Escola de Enfermagem da UFMG
2009

Denize Arouca Araújo

**FATORES DIFICULTADORES DA INCLUSÃO
ESCOLAR DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL NA PERSPECTIVA DO CUIDADOR**

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde e Enfermagem.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Elenice Dias Ribeiro de Paula Lima

Belo Horizonte - MG
Escola de Enfermagem da UFMG
2009

A663f Aratijo, Denize Arouca.
Fatores dificultadores da inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral na perspectiva do cuidador [manuscrito] . / Denize Arouca Aratijo.
- - Belo Horizonte: 2009.
112f. il.
Orientadora: Elenice Dias Ribeiro de Paula Lima.
Área de concentração: Saúde e Enfermagem.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Educação Especial. 2. Paralisia Cerebral. 3. Crianças Portadoras de Deficiência. 4. Cuidadores. 5. Dissertações Acadêmicas. I. Lima, Elenice Dias Ribeiro de Paula. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título

NLM: WS105.5.H2



Universidade Federal de Minas Gerais
Escola de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Dissertação intitulada "*Fatores dificultadores da inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral na perspectiva do cuidador*", de autoria da mestranda Denize Arouca Araújo, aprovada pela banca examinadora constituída pelas seguintes professoras:

Prof.^a Dr.^a Elenice Dias Ribeiro de Paula Lima - UFMG - Orientadora

Prof.^a Dr.^a Miguir Terezinha Vieccelli Donoso - UFMG

Prof.^a Dr.^a Marcia Bastos Rezende - UFMG

Prof.^a Dr.^a Cláudia Maria de Mattos Penna
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFMG

Belo Horizonte, 17 de março de 2009

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

*À Elenice Lima,
minha orientadora e querida amiga! Por seus ensinamentos, conduzindo-me com paciência e cuidado durante toda a caminhada do Mestrado. Obrigada por fazer parte da minha história!*

*A Deus,
por me apresentar os desafios da vida e guiar meus passos.*

*Ao André,
por seu amor e paciência comigo, principalmente nos momentos mais difíceis em que tudo parecia dar errado. Sua presença sempre me deu muita força para ir em frente.*

*À Fabíola Baroni,
irmã do coração, sempre pronta a me ajudar e minha maior incentivadora para que eu topasse o desafio do Mestrado. Para você meu agradecimento eterno.*

*À Laila,
minha mais importante criação, luz da minha vida e estímulo para me tornar uma pessoa cada vez melhor. Hoje, com você consigo entender o real significado da palavra cuidado. Dedico esse trabalho a você, minha pequena.*

*Às escolhas que fiz,
desde o momento em que me aventurei a buscar novos conhecimentos e apaixonantes desafios.*

AGRADECIMENTOS

À minha mãe Darcy e minha sogra Yeda, pela ajuda incondicional, tendo sido vovós de plantão extremosas, revezando nos cuidados com Laila para que fosse possível concluir o Mestrado.

Ao meu pai João Batista, irmãos Marcelo e Maurício, pela família maravilhosa da qual orgulhosamente faço parte.

À Marina Brandão, pelo estímulo e disponibilidade, sempre acreditando em minha capacidade de ir além.

À Ana Paula Hemmi, pelos muitos ensinamentos ao longo do Mestrado, aprendi muito com você!

À Associação Mineira de Reabilitação, por disponibilizar os cuidadores e o espaço para as entrevistas.

Aos cuidadores participantes do estudo, pela disponibilidade e interesse em contribuir com a pesquisa. Sem vocês esta não seria possível!

À Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, por me receber com tanto carinho em seu espaço acadêmico.

Ao Chico Lanna e Sônia Maria, queridos professores que muito me ajudaram nos caminhos do Mestrado.

O senhor... Mire veja: o mais importante e bonito, do mundo, é isto: que as pessoas não estão sempre iguais, ainda não foram terminadas - mas que elas vão sempre mudando. Afinam ou desafinam. Verdade maior. É o que a vida me ensinou. Isso que me alegra, montão.

Guimarães Rosa

RESUMO

ARAÚJO, D. A. **Fatores dificultadores da inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral na perspectiva do cuidador.** 2009. 112 f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2009.

A inclusão de crianças com deficiência na rede regular de ensino é hoje uma realidade assegurada por lei, com vários dispositivos que consagram esses direitos. No entanto, esta inclusão tem se tornado um grande desafio, uma vez que um grande número de escolas não se sente preparada para atuar com aquele aluno com necessidades educacionais especiais. Assim, a possibilidade de entrada dessas crianças no ambiente escolar parece ser recebido pela mãe / cuidador com muita apreensão e medo. Alguns cuidadores reconhecem a importância da escola, porém demonstram insegurança quando percebem o despreparo das escolas de ensino regular para receber a criança. Diante do atual contexto da inclusão e considerando que o cuidador é um dos importantes pilares para viabilizar a entrada e permanência da criança na escola, este estudo teve por objetivo identificar os fatores dificultadores percebidos pelo cuidador da criança com paralisia cerebral (PC) em relação à sua inclusão na escola regular. É um estudo quantitativo de natureza descritiva, realizado na Associação Mineira de Reabilitação - Belo Horizonte / Minas Gerais, onde os dados foram coletados com questões fechadas e abertas, junto a 91 cuidadores de criança com PC em tratamento na referida instituição. Os resultados obtidos revelaram que apesar das dificuldades enfrentadas pelos cuidadores com a inclusão de suas crianças, estes tendem a ter uma atitude positiva com relação à escola regular. Segundo os cuidadores, os fatores que mais favorecem a inclusão são a convivência com outras crianças, a possibilidade da criança se desenvolver e aprender, e a acessibilidade atitudinal da escola. A falta de capacitação das escolas, seu despreparo para lidar com a criança, a falta de um estagiário de apoio, a falta de materiais e equipamentos adaptados e a dificuldade de acesso às escolas são percebidos pelos cuidadores como os principais dificultadores da inclusão da criança em escola regular. Para os cuidadores de crianças freqüentando escola especial, os fatores apontados como dificultadores para que incluam sua criança na escola regular estão principalmente relacionados ao despreparo das escolas. Para os cuidadores das crianças que não estão inseridas na rede escolar, os resultados indicam que o desconhecimento das famílias sobre a escola regular torna-se o maior impedor para que elas freqüentem esse tipo de ensino. Os resultados deixam claro que não apenas os cuidadores de crianças fora da escola regular, mas todos os cuidadores deste estudo percebem a importância de capacitarem os profissionais de ensino, tanto no sentido do conhecimento das necessidades da criança, para que saibam lidar com ela adequadamente e com segurança, quanto no sentido da escolha dos recursos necessários para que essa criança possa se desenvolver socialmente e cognitivamente.

Palavras-chave: Educação. Educação especial. Paralisia cerebral. Crianças portadoras de deficiência. Família. Cuidadores.

ABSTRACT

ARAÚJO, D. A. **Difficulties in school insertion of cerebral palsy children, from the caregivers point of view.** 2009. 112 f. Dissertation (Mastership in Health and Nursing) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais [Nursing School, Federal University of Minas Gerais], Belo Horizonte, 2009.

The insertion of disabled children in regular schools is a reality today, secured by law. Nonetheless, it is a challenge for a large number of schools, which are not prepared to work with the student with special needs. Therefore, the caregivers / mothers perceive the possibility of this inclusion with fear and worries. Some caregivers recognize the importance of school education, but show unconfident as they become aware of the unpreparedness of the regular school to receive their child. As we consider this background, and recognize the caregivers as an important support for the insertion of the children in the school, we propose this study to investigate factors perceived by the caregivers, which hinder the inclusion of the disabled children in the regular school. This is a quantitative descriptive study, and data were collected in the Associação Mineira de Reabilitação, in the city of Belo Horizonte, Minas Gerais, among 91 caregivers of children with cerebral palsy. Results reveal that, although the caregivers face many difficulties in the insertion of their children in the regular school, they see it optimistically. According to these caregivers, the most positive factors of this insertion are the opportunity to be with other children, which they consider to propitiate the development and learning of the disabled child, and the positive attitude of the school. As the most difficult factors for the insertion of their child in regular schools the caregivers mentioned a lack of school qualification for this particular condition, a need for an assistant, a lack of adapted equipments, and access difficulties. For those who had their children in specialized schools, the non qualification of the regular schools is the worse difficulty for the insertion of their children in regular schools. For those whose children are not yet in school, fears related to their unfamiliarity with schools are the main reason why they do not have their children in regular school. Results show that all caregivers who participated in this study are aware of the importance of having the school staff well prepared to recognize the special needs of the disabled children and to choose appropriate tools for their best social and cognitive development.

Key-words: Education. Special education. Cerebral palsy. Disabled children. Family. Caregivers.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

- Gráfico 1 - Distribuição das crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com o sexo. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009..... 55
- Gráfico 2 - Distribuição das crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com a idade. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.... 55
- Gráfico 3 - Frequência de saídas do cuidador com sua criança com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendida na Associação Mineira de Reabilitação, para tratamento. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009..... 58
- Gráfico 4 - Distribuição de familiares que cuidam da criança com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendida na Associação Mineira de Reabilitação. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009..... 60
- Gráfico 5 - Distribuição dos cuidadores de criança com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendida na Associação Mineira de Reabilitação, segundo a ocupação. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009..... 63

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	- Divisão da população das crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, segundo o tipo de escola. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.....	48
Tabela 2	- Distribuição das crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com a classificação do diagnóstico clínico (n = 91). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.....	56
Tabela 3	- Distribuição das crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com a classificação GMFCS (n = 91). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.....	56
Tabela 4	- Distribuição das crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com os tipos de tratamento (n = 91). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.....	57
Tabela 5	- Distribuição das crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com o tipo, rede e nível de ensino (n = 65). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.....	59
Tabela 6	- Distribuição dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com a idade (n = 91). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.....	61
Tabela 7	- Distribuição dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo o nível de escolaridade (n = 91). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.....	61
Tabela 8	- Distribuição das famílias de crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com as diversas regionais da grande BH e região metropolitana (n = 91). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.....	62

Tabela 9	- Distribuição dos cuidadores e das famílias de crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, conforme a renda (n = 91). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.....	62
Tabela 10	- Critérios apontados pelos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, para a escolha da escola regular. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.....	65
Tabela 11	- Distribuição das crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, conforme a utilização de um meio de transporte (n = 54). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.....	66
Tabela 12	- Motivos pelos quais a criança com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendida na Associação Mineira de Reabilitação, está sem escola. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.....	79
Tabela 13	- Fatores considerados como dificultadores para a inserção da criança com paralisia cerebral da amostra do estudo na escola (n = 26), atendida na Associação Mineira de Reabilitação. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.....	80

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AMR	- Associação Mineira de Reabilitação
BH	- Belo Horizonte
BPC	- Benefício de Prestação Continuada
CIF	- Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
GMFCS	- <i>Gross Motor Function Classification System</i>
LDBEN	- Lei de Diretrizes e Bases Nacional
ONU	- Organização das Nações Unidas
PC	- Paralisia Cerebral
RMBH	- Região Metropolitana de Belo Horizonte
SPSS	- <i>Statistical Program for Social Sciences</i>
UNESCO	- <i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i>
WHO	- <i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS	22
3	REVISÃO DE LITERATURA	24
3.1	Considerações sobre ser deficiente.....	25
3.2	Desenvolvimento social da criança.....	27
3.3	Paralisia cerebral.....	28
3.3.1	Definição.....	28
3.3.2	Classificação.....	29
3.3.3	Desempenho funcional da criança com paralisia cerebral.....	30
3.4	A família da criança com deficiência.....	31
3.4.1	Impacto da notícia para a família.....	31
3.4.2	Influência da família no desenvolvimento da criança.....	32
3.4.3	O cuidador da criança com deficiência.....	34
3.4.3.1	Sobrecarga dos cuidadores e suporte social.....	35
3.5	A inclusão social e escolar de crianças com deficiência.....	36
3.5.1	Percurso histórico.....	36
3.5.2	Concepção de pais e professores.....	39
3.5.3	Rumo à escola inclusiva.....	43
4	METODOLOGIA	46
4.1	Tipo de estudo.....	47
4.2	População / Amostra.....	47
4.3	Local do estudo.....	49
4.4	Coleta de dados.....	49
4.5	Variáveis do estudo.....	50
4.5.1	Variável dependente.....	50
4.5.2	Variáveis independentes.....	51
4.6	Instrumento para coleta de dados.....	51
4.7	Tratamento e análise dos dados.....	52

5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	53
5.1	Caracterização da população estudada.....	54
5.1.1	Perfil da criança.....	55
5.1.2	Perfil do cuidador.....	60
5.1.3	Perfil familiar.....	61
5.2	Fatores dificultadores da inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral na perspectiva do cuidador.....	64
5.2.1	Crianças freqüentando a escola regular.....	64
5.2.1.1	Dificuldades relacionadas ao acesso à escola.....	65
5.2.1.2	Dificuldades relacionadas ao cuidador.....	67
5.2.1.3	Dificuldades relacionadas ao ambiente escolar.....	68
5.2.1.4	Dificuldades relacionadas ao despreparo da escola.....	71
5.2.1.5	Dificuldades relacionadas com a criança.....	75
5.2.2	Crianças na escola especial e sem escola.....	77
5.2.2.1	Crianças na escola especial.....	77
5.2.2.2	Crianças que não estão na escola.....	78
5.3	Respostas às perguntas abertas.....	81
5.3.1	Fatores facilitadores.....	81
5.3.1.1	Crianças freqüentando a escola regular.....	81
5.3.1.2	Crianças freqüentando escola especial ou sem escola.....	82
5.3.2	Fatores dificultadores.....	83
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	84
	REFERÊNCIAS	91
	APÊNDICES	101
	ANEXOS	106

NTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A entrada de crianças com algum tipo de deficiência na rede regular de ensino é hoje uma realidade. A Constituição Federal do Brasil de 1988 (BRASIL, 1988) em seu artigo 208, afirma que a educação é um dever do Estado e em seu inciso III prescreve que “o dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: [...] atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino [...]” (p. 34).

Ao longo dos anos, vários desdobramentos referentes a leis e decretos estão sendo estabelecidos, garantindo a todos o direito à educação e ao acesso à escola, representando avanços significativos na proteção de direitos que garantem a inserção da pessoa com deficiência¹ no sistema regular de ensino. Pesquisas vêm mostrando que o número de crianças com alguma forma de deficiência matriculadas nas escolas de ensino regular tem crescido (BRASIL, 2006a). No entanto, estima-se que no Brasil a grande maioria das crianças com deficiência encontra-se ainda fora de qualquer tipo de escola (MENDES, E., 2006).

A inclusão escolar de crianças com algum tipo de deficiência é fato bastante recente na educação brasileira (GOMES; BARBOSA, 2006), gerando desconhecimento e incerteza sobre seus benefícios, tanto para os educadores quanto para os pais. Apesar da ação educacional estar respaldada nas leis, esse é um processo que apresenta inúmeras dificuldades, sendo um grande desafio a ser superado por todos aqueles que estão envolvidos (MENDES, E., 2006).

Diante desta realidade, a possibilidade da inclusão escolar de crianças com alguma forma de deficiência parece trazer incertezas sobre a forma como esta acontecerá. Apesar de muitas escolas se mostrarem receptivas à chegada destas crianças, os pais e até mesmo os educadores ainda percebem que há o despreparo ou a falta de capacitação para lidar com elas, gerando inseguranças.

¹ Diferentes têm sido os termos utilizados sobre a deficiência. No presente trabalho optou-se pelo uso do termo “pessoa com deficiência”. No entanto, em alguns momentos do texto expressões utilizadas por alguns autores, como “portadores de paralisia cerebral” e “educandos com necessidades especiais” serão preservadas.

Há 12 anos venho trabalhando na Associação Mineira de Reabilitação (AMR), instituição situada na cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais, que desde 1964 atende crianças com disfunções neuromotoras. Com o movimento da inclusão, desde 2000 algumas escolas começaram a buscar orientação da equipe clínica da AMR sobre como lidar com a criança com deficiência no ambiente escolar. E em 2005 foi criado o projeto de inclusão escolar com objetivo de levantar, juntamente com todos os envolvidos (cuidador, equipe clínica, núcleo de apoio à inclusão e educadores), as principais dificuldades, esclarecendo e orientando sobre questões clínicas, funcionais e emocionais da criança. Assim, nos últimos 4 anos, além de minhas atividades clínicas venho desenvolvendo, junto com a equipe interdisciplinar da referida instituição, um trabalho de inclusão destas crianças na rede regular de ensino.

Minha experiência mostra que muitas famílias, por temor, adiam o momento de entrada na escola o máximo que podem, o que faz com que esta entrada às vezes aconteça muito tardiamente. Outros pais reconhecem a importância da escola para seu filho, porém demonstram insegurança quando percebem o “despreparo” da escola para recebê-lo.

A partir do momento que os cuidadores percebem a relevância da escola para a criança, travam um dilema bastante sofrido com relação a qual escola colocar seu filho e qual estará melhor preparada para recebê-lo, se a escola regular ou especial. Para Jerusalinsky e Páez² (2001 apud SILVEIRA; NEVES, 2006) as concepções e expectativas familiares proporcionarão um conjunto de significados que muito dirá sobre como essa criança deverá ser incluída no ambiente social, ou seja, as concepções e expectativas tornam-se importantes direcionadores sobre como, onde e quando essa inclusão acontecerá.

De acordo com Silveira e Neves (2006), pesquisas revelam que os pais de crianças com deficiência demonstram dificuldades em promover a autonomia de suas crianças, vendo-as como eternos bebês. Dessa forma as famílias tendem a perceber as crianças moderadamente e/ou gravemente comprometidas de forma infantilizada. Em muitos casos, o cuidador demonstra a sensação de que “sozinha” a criança não

² JERUSALINSKY, N. A.; PÁEZ, S. M. C. Carta aberta aos pais acerca da escolarização das crianças com problemas de desenvolvimento. **Escritos da Criança**, Porto Alegre, v. 6, p.15-21, 2001.

será capaz de conviver, se defender, aprender, enfim, de se desenvolver (CASTRO; PICCININI, 2004). Para muitos cuidadores parece ser difícil deixar de enxergar essa criança como totalmente dependente dele, levando certo tempo para considerarem que seu filho cresceu e precisa começar a buscar seus próprios recursos para lidar com o mundo. Segundo Heidegger³ (1981 apud CRITELLI; SPANOUDIS, 1981, p. 19):

Há duas maneiras extremas de [...] cuidar do outro [...]. Uma delas é o *Einspringende Fursorge*, que literalmente, em alemão quer dizer: cuidar do outro pulando sobre ele ou, em outras palavras, pôr o outro no colo, mimá-lo, fazer tudo pelo outro, dominá-lo, manipulá-lo ainda que de forma sutil. A outra maneira de cuidado para com o outro é o *Vorspringende Fursorge*, em alemão - pular em frente ao outro; quer dizer, possibilitar ao outro assumir seus próprios caminhos, crescer, amadurecer, encontrar-se consigo mesmo.

De acordo com Bavin (2000), se a criança foi superprotegida pela família, tornando-se muito dependente de um só cuidador, sua introdução em um grupo escolar provavelmente será dolorosa e angustiante para ambos. Isso não só torna difícil sua adaptação à escola e às outras crianças, mas também a deixa vulnerável e fragilizada nas situações em que não está na presença de seus pais. Estas crianças acabam apresentando com poucas estratégias de relacionamento para os diversos ambientes em que vivem e se relacionam.

Alguns cuidadores mencionam que na escola especial seu filho estará mais protegido, com professores especializados, que sabem como lidar com as limitações da criança e que saberão como estimular adequadamente as suas potencialidades para o aprendizado (SILVEIRA; NEVES, 2006). É importante ressaltar que esta é uma crença compartilhada tanto por escolas regulares quanto especiais que consideram a necessidade do atendimento especializado, principalmente para as crianças com grande dependência física e cognitiva (ARAÚJO; OMOTE, 2005; JURDI; AMIRALIAN, 2006).

Cabe mencionar que as escolas de ensino especial também passam por um momento de reformulação e o termo educação especial começa a receber uma nova interpretação, tornando-se uma prática complementar, de modo a apoiar a escola

³ HEIDEGGER, M. Todos nós... ninguém. Um enfoque fenomenológico do social. São Paulo: Moraes, 1981.

comum (BRASIL, 2006b). O Ministério Público Federal (BRASIL, 2004) deixa claro o direito de acesso ao ensino básico (educação infantil, ensino fundamental e ensino médio) na rede regular de ensino, considerando a educação especial como um instrumento, um complemento que deve estar sempre presente na educação básica. O movimento de inclusão em favor de uma educação para todos entende que crianças com ou sem deficiência devem freqüentar uma mesma sala de aula.

Autores enfatizam que o convívio de alunos com e sem necessidades especiais favorece as relações de parceria entre eles, além de potencializar o desenvolvimento cognitivo de ambos (TEIXEIRA; KUBO, 2008). Entretanto, ainda para o Ministério Público Federal (BRASIL, 2004), existem escolas que não acreditam nos benefícios que esses alunos poderão tirar da nova situação, especialmente dos casos mais graves, pois não teriam condições de acompanhar os avanços dos demais colegas e seriam ainda mais marginalizados e discriminados do que nas classes e escolas especiais. Gomes e Rey (2007) colocam que esse pensamento mostra uma visão enrijecida dos espaços escolares sobre o processo de ensino e aprendizagem dessas crianças, presa a um modelo de educação formal onde o aprendizado tem que acontecer de maneira única para todos.

Estudos de Silveira e Neves (2006) mostram que os pais e professores do sistema de ensino regular acreditam que não é possível a inclusão escolar dessas crianças, por entenderem o desenvolvimento delas como não sendo viável de acontecer e por considerarem que estas escolas são despreparadas para recebê-las. Para alguns professores, a inclusão escolar parece ser vista como uma ação muito mais "humanitária" do que realmente educacional, sendo considerado muito mais o aspecto socializante do que as possibilidades do aprendizado ou desenvolvimento cognitivo (GOMES; BARBOSA, 2006; GOMES; REY, 2007; SILVEIRA; NEVES, 2006).

Considerando ainda o ponto de vista dos educadores, Emílio (2005) discute que a inclusão de crianças com deficiência nas escolas de ensino regular torna-se um desafio, na medida em que cada participante desse processo esbarra nas suas próprias amarras e limitações, inicialmente acostumados a um padrão considerado como ideal, onde busca-se constantemente a perfeição e a adequação. De acordo com Gomes e Rey (2007), pouco se considera sobre as crenças, desejos, frustrações, desafios e inseguranças dos professores em sua atuação profissional.

Na minha prática como psicóloga, atuando junto às mães e cuidadores de crianças com disfunções neuromotoras, sobretudo as com paralisia cerebral, observo que as relações estabelecidas entre a família e a criança tendem a ser de superproteção. Os pais enxergam seus filhos como extremamente privados das mesmas possibilidades que as outras crianças consideradas de desenvolvimento normal, levando-os a um excesso de cuidado e de ajuda nas diversas tarefas que a criança necessita desempenhar no seu dia-a-dia. Este comportamento superprotetor das mães e cuidadores acaba limitando ainda mais o desenvolvimento da criança, que não encontra motivo e estímulo suficiente para ser mais ativa e independente, criando assim uma dependência emocional e uma insegurança frente ao mundo.

A possibilidade da entrada da criança com deficiência no ambiente escolar parece ser recebido por estes cuidadores, num primeiro momento, com muita apreensão e medo. A separação (ou a possibilidade desta) de seu filho parece ser fonte de muita angústia para a mãe que percebe a criança como sendo muito indefesa e despreparada para enfrentar o mundo "lá fora". Esse temor acaba sendo reforçado pela atitude de algumas escolas regulares, que se sentem despreparadas para incluir essas crianças no ambiente escolar e pouco aptas a enfrentarem o desafio de uma educação focada no desempenho destas crianças e não nas suas limitações iniciais ou permanentes (GOMES; BARBOSA, 2006; GOMES; REY, 2007; SILVEIRA; NEVES, 2006; SOUZA, 2005).

A minha inquietação teve início a partir das visitas escolares e das conversas em consultório, quando tive a oportunidade de escutar tanto o educador quanto o cuidador, ambos com inseguranças frente a inclusão da criança no ambiente escolar. No entanto, na minha concepção quem viabiliza a entrada e permanência da criança com deficiência nesses ambientes é a família, e para que a inclusão aconteça de maneira efetiva é fundamental que esses cuidadores sejam ouvidos, entendendo as dificuldades vivenciadas por eles.

É ainda senso comum que um dos papéis mais importantes da família é favorecer a participação dos filhos em todos os espaços da comunidade e que a escola também desempenha importante papel no processo de aquisição de conhecimento e no desenvolvimento cognitivo dessas crianças.

Diante do atual contexto da inclusão e considerando, sobretudo as ansiedades e preocupações manifestadas por esses cuidadores, a presente pesquisa propõe investigar: quais são os fatores dificultadores percebidos pelo cuidador da criança com paralisia cerebral em relação à sua inclusão na escola regular?

A opção por estudar os cuidadores de crianças com paralisia cerebral é explicada pelo grande número de crianças com esta condição atendidas na AMR, representando na época da pesquisa 55,7% além da minha experiência no atendimento destas crianças e seus cuidadores. Além disso, apesar da existência de outras patologias, entendemos que a escolha de apenas uma poderia ser mais explorada no estudo.

O trabalho justifica-se na medida em que é importante entender as dificuldades que esses cuidadores enfrentam nesse processo de inclusão da criança na escola regular para que intervenções adequadas sejam providenciadas a fim de ajudá-los neste processo. Não só o movimento para a inclusão escolar dessas crianças é relativamente recente (BRASIL, 2006c), como também a sua entrada na educação infantil da rede pública. Entendemos que a inclusão de crianças com alguma deficiência requer mudanças profundas no comportamento e na atitude das famílias e de toda a sociedade.

A partir de estudos que abordem o tema poderemos detectar os entraves sentidos pelo cuidador, e assim poder intervir de forma efetiva junto às famílias, ajudando-as no processo de inclusão escolar. Apesar de a literatura ser vasta em relação ao tema da inclusão, mostra-se restrita em abordar o tema sob o ponto de vista da família, sobretudo do cuidador. Espera-se que os resultados desta pesquisa contribuam para a compreensão deste problema, fornecendo subsídios para a elaboração de estratégias de intervenção significativamente efetivas.

BJETIVOS

2 OBJETIVOS

- ↪ Identificar fatores dificultadores da inclusão na escola da criança com paralisia cerebral freqüentando ou não a rede regular de ensino na perspectiva de seus cuidadores;

- ↪ Investigar o perfil sócio-demográfico das crianças com paralisia cerebral atendidas na Associação Mineira de Reabilitação (AMR) e de seus cuidadores.

*R*EVISÃO DE LITERATURA

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Considerações sobre ser deficiente

Ao longo da história, as pessoas “deficientes” vêm sendo consideradas pelo senso comum, como seres incapazes e defeituosos. Tais definições foram reforçadas por conceitos encontrados em dicionários, como por exemplo, o Aurélio (FERREIRA; FERREIRA; ANJOS, 2004), cuja definição de deficiente é a de um ser insuficiente, que possui um defeito, uma falta, uma carência. Não obstante, o conceito originalmente proposto pela *World Health Organization* (WHO, 1980) acerca de deficiência ou incapacidade diz respeito a toda restrição ou falta (devido a uma deficiência) da capacidade de realizar uma atividade na forma ou na medida em que se considera normal a um ser humano.

Os gregos criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se buscava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou algo ruim sobre o *status* moral de quem os apresentava. Atualmente o termo é mais utilizado para caracterizar a situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena, traduzindo assim valores éticos e morais de uma sociedade que segrega e exclui (GOFFMAN, 1988). Esse pensar discriminatório reforça ser mais fácil prestar atenção aos impedimentos e às aparências do que aos potenciais e capacidades dessas pessoas.

A luta pela aceitação das diferenças e das pessoas com deficiência representa ainda hoje um grande desafio. Definições sobre a deficiência estão sendo criadas, buscando-se uma terminologia que consiga mudar a imagem da pessoa com deficiência ainda vista como sendo totalmente incapaz ou limitada. Segundo Fávero (2004), a incapacidade não deve ser confundida com a própria deficiência, mas sim como uma restrição da pessoa para algumas atividades resultante da deficiência que ela apresenta, como por exemplo, “incapacidade para andar”.

Segundo Quaresma (2002), a igualdade está fundada na solidariedade e no reconhecimento do próximo, de que os seres humanos são capazes de enxergar o outro nas suas particularidades, nas suas necessidades pessoais e nas suas

diferenças. E pressupõe que todos os seres humanos possuem potencialidades e devem ser tratados de maneira a serem estimulados a expressá-las.

Ao longo dos anos foram realizadas novas revisões dessas definições, o que trouxe uma mudança no que se pode caracterizar como incapacidade e deficiência (AMIRALIAN *et al.*, 2000). Nestas definições, tem-se buscado identificar as habilidades do indivíduo no meio em que vive e quais os fatores dificultadores para sua participação social, considerando tanto o indivíduo quanto a sociedade como responsáveis para que sejam diminuídas as barreiras e os rótulos (AMIRALIAN *et al.*, 2000; BUCHALLA, 2002).

De acordo com Araújo (2001), o que define a pessoa com deficiência não são as limitações decorrentes de um comprometimento físico ou mental, mas sim a dificuldade de se relacionar, de se integrar na sociedade, seja por barreiras culturais, físicas ou sociais que as impedem de ter acesso aos diversos sistemas da sociedade e que estão à disposição dos demais cidadãos.

Com o objetivo de identificar intervenções que possam melhorar os níveis de participação e acesso das pessoas com alguma limitação ou incapacidade na sociedade, a WHO criou em 2001, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Esta serve como instrumento valioso que universaliza um padrão de linguagem e um sistema para a descrição da saúde e das várias situações a ela relacionadas e que influem na qualidade de vida do indivíduo (BUCHALLA, 2002).

De acordo com Farias e Buchalla (2005), o modelo da CIF substitui o enfoque negativo da deficiência por uma visão positiva, sendo a funcionalidade e a incapacidade dos indivíduos influenciadas pelo ambiente onde vivem. Assim, as potencialidades e limitações que a pessoa com deficiência apresenta passam a ser determinadas não somente em relação à sua saúde ou doença, mas também em relação ao contexto em que vive não ficando a deficiência como uma condição intrínseca do indivíduo.

3.2 Desenvolvimento social da criança

As possibilidades do indivíduo enquanto ser social, são construídas através do desenvolvimento de habilidades, que são produtos da aprendizagem constante no exercício de suas atividades humanas (BUENO, 1996). Segundo esta autora, a aquisição dessas habilidades envolve uma série de experiências exploratórias que a criança vai tendo sobre si mesma e sobre o ambiente onde vive. Autores ressaltam que a criança deve ser vista e entendida como um ser ativo e perceptivo, procurando solucionar os problemas que surgem a partir da interação com o meio (RIZZO, 1998; VIEIRA *et al.*, 2008).

Geertz (1989) destaca que nascemos incompletos e inacabados e que, portanto, nossa verdadeira condição humana é de sermos aprendizes dentro de uma cultura e influenciados o tempo todo por ela. De acordo com Rizzo (1998), a criança nasce dentro de um contexto biopsicossocial e cultural e irá se desenvolver dentro deste, recebendo a todo momento influências do ambiente em que vive. Segundo a autora, o domínio da criança frente ao meio e a si mesma está diretamente relacionado com as atividades humanas que exerce ao longo de sua trajetória e que possibilitam a aquisição de habilidades motoras, intelectuais, sociais e de linguagem.

Segundo Mendes, J. (2002, p. 504-505): "a identidade é socialmente distribuída, construída e reconstruída nas interações sociais [...] são relacionais e múltiplas, baseadas no reconhecimento por outros atores sociais e na diferenciação [...]". Assim, a maneira como a família percebe e lida com o desenvolvimento físico, mental e emocional da criança, repercute em profundo significado na formação de sua identidade, na construção da consciência de si mesmo e na sua interação com o mundo (FIAMENGHI JÚNIOR; MESSA, 2007; FREITAS *et al.*, 2005).

Diante deste contexto, o maior desafio é o de saber compreender a criança com deficiência nos diversos momentos de sua vida (BAVIN, 2000), o que implica conhecer os recursos que possui para se manifestar como pessoa e se expressar nas relações sociais. De tal modo, torna-se fundamental estimular na criança a crença nas suas habilidades e na construção de estratégias que ajudem em sua formação social. No caso de crianças com deficiência a sua inserção no meio social é

fundamental para que ela supere suas limitações, buscando desenvolver-se a partir de suas potencialidades (BATISTA; FRANÇA, 2007).

3.3 Paralisia cerebral

3.3.1 Definição

A paralisia cerebral (PC) é definida como uma encefalopatia crônica não progressiva, em um único ou múltiplo local do cérebro imaturo, com prejuízos permanentes do movimento ou postura. A PC descreve um grupo de desordens do desenvolvimento do movimento e postura, causando limitação nas atividades (BAX *et al.*, 2005; SCHWARTZMAN, 2004), que pode ocorrer antes, durante ou após o nascimento (KRIGGER, 2006; ROTTA, 2002). Esta condição produz seqüelas motoras e em alguns casos comprometimento percepto-cognitivo (CALDWELL; BRADLEY, 1984; FONSECA; LELIS, 2008; KRIGGER, 2006). Portadores de paralisia cerebral, portanto, apresentam algum tipo de limitação (deficiência) na mobilidade, audição, visão, fala ou na cognição que podem ser acompanhadas ou causadas por crises convulsivas (BAX *et al.*, 2005; SCHWARTZMAN, 2004). Nos países em desenvolvimento como o Brasil estima-se que a cada 1.000 crianças que nascem, 7 são portadoras de PC (FONSECA; LELIS, 2008). Essa condição pode estar relacionada às situações de pobreza desses países, que favorecem a ocorrência de problemas crônicos como a PC (SCHWARTZMAN, 2004).

O termo PC foi descrito pela primeira vez por Little nos seus trabalhos iniciais entre 1843 a 1862, ligando a encefalopatia crônica a diversas causas, estabelecendo-se assim, relação com problemas ocorridos durante a gestação e o parto, dentre eles a asfixia neonatal (ROTTA, 2002; SCHWARTZMAN, 2004). Não existe um fator dominante específico para as causas da paralisia cerebral e, segundo Krigger (2006), a maioria dos casos de PC ocorre por causas desconhecidas durante a gestação (pré-natal). Schwartzman (2004) sugere que as complicações durante o parto (causas perinatais), antes consideradas como as mais freqüentes, são as menos importantes, e hoje os problemas pré-natais são tidos como uma das principais causas de PC. Silva e Lemos (2008) indicam que independentemente de sua etiologia, a paralisia

cerebral está intimamente relacionada com o período pré-natal e a prematuridade, a qual consideram ser um fator relevante.

3.3.2 Classificação

Segundo Rotta (2002), a classificação das encefalopatias crônicas da infância considera vários fatores, dentre eles o momento da lesão, o local acometido, a etiologia, a sintomatologia ou a distribuição topográfica. Existem várias classificações utilizadas atualmente, uma delas é a que leva em conta os tipos de disfunção motora presentes e a topografia das lesões (SCHWARTZMAN, 2004).

O nível de gravidade do comprometimento motor pode ser classificado de acordo com o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (*Gross Motor Function Classification System* - GMFCS) proposto por Palisano *et al.* (2000) (ANEXO A). De acordo com essa classificação, no nível I a criança anda sem restrições em qualquer ambiente; no nível II a criança se locomove sem restrições, porém com alguma limitação em ambientes externos; no nível III a criança anda com algum tipo de auxílio como muleta e andadores; no nível IV a criança necessita de cadeira de rodas para locomover e no nível V a criança é gravemente limitada na mobilidade mesmo com aparelhos e adaptações.

Segundo Fonseca *et al.* (2008), a paralisia cerebral pode ser classificada como espástica, discinética, atáxica, hipotônica e mista.

A paralisia cerebral espástica pode ser:

- ↳ Diplegia: comprometimento freqüente dos quatro membros, com predominância nos membros inferiores;
- ↳ Quadriplegia: forma mais grave e caracteriza-se por acometimentos significativos dos quatro membros;
- ↳ Hemiplegia: caracteriza-se por déficit motor e espasticidade unilaterais.

A espasticidade acomete 70,0% a 80,0% dos pacientes com paralisia cerebral, que pode ser definida como aumento do tônus muscular e movimentação involuntária dos grupos musculares.

A paralisia discinética atinge de 10,0% a 20,0% dos pacientes sendo caracterizada por movimentos exacerbados quando o paciente inicia um movimento voluntário (FONSECA *et al.*, 2008).

A paralisia atáxica afeta 5,0% a 10,0% dos pacientes, apresentando alteração na coordenação e equilíbrio, podendo apresentar tremor durante a execução de funções que requerem habilidade motora fina (KRIGGER, 2006; SCHWARTZMAN, 2004).

A paralisia cerebral mista incide em 10,0% a 15,0% dos casos, caracterizando-se pela associação de mais de uma forma de alteração, sem predomínio evidente de uma delas.

A paralisia cerebral hipotônica atinge 1,0% dos pacientes e caracteriza-se por uma hipotonia que persiste além dos 2 anos de idade (FONSECA *et al.*, 2008).

3.3.3 Desempenho funcional da criança com paralisia cerebral

A PC afeta a criança de diferentes maneiras, abrangendo uma variedade de incapacidades relacionadas às suas habilidades motoras e cognitivas (CURY; GONTIJO, 2008), podendo comprometer o desempenho funcional delas, tais como locomoção, auto-cuidado, comunicação, e interferir significativamente na sua interação nos diversos contextos sociais (MANCINI *et al.*, 2004). No entanto, não só as limitações decorrentes de uma lesão interferem na sua interação com o mundo, como também os aspectos emocionais, fatores ambientais e culturais, que influenciam diretamente nas atitudes da criança frente ao mundo.

Crianças com quadro motor leve (GMFCS nível I e II) geralmente apresentam um bom desempenho funcional, compatível às de crianças com desenvolvimento neuromotor normal. Os pais não se frustram tanto com o desempenho motor de seu filho, favorecendo sua independência e permitindo que ele tenha uma participação mais ativa nos diversos ambientes sociais (MANCINI *et al.*, 2004).

As crianças com quadro moderado e/ou grave (GMFCS nível III, IV e V) de paralisia cerebral, mesmo com suas capacidades cognitivas preservadas, tendem a um convívio social mais limitado, em função da significativa dependência motora a qual estão sujeitos. Essas restrições podem surgir também no ambiente escolar, uma

vez que a criança muitas vezes possui a intenção e o desejo de realizar determinada atividade, porém não dispõe das “ferramentas” motoras para sua execução.

Com relação ao nível de dependência dessas crianças, pesquisas feitas por Mancini *et al.* (2002) e Mancini *et al.* (2004), fornecem evidências sobre o impacto da gravidade do comprometimento neuromotor em crianças com PC nas tarefas do dia-a-dia e desempenho funcional, mostrando que a assistência a elas necessária é significativamente maior para as crianças mais graves. Além dessas limitações, essas crianças podem encontrar dificuldades na participação social, comprometendo a recreação e o acesso das mesmas às escolas e a outros ambientes sociais. No entanto, observou-se que mesmo nas crianças com comprometimento motor moderado que apresentavam um repertório de habilidades semelhantes às das crianças de comprometimento leve, a quantidade de ajuda oferecida era maior do que a necessária, contribuindo assim, para o aumento da dependência dessas crianças (MANCINI *et al.*, 2004).

Segundo Mancini *et al.* (2004), o excesso de ajuda dos cuidadores frente às limitações da criança, independentemente da gravidade pode ainda ser atribuído ao fato desses cuidadores terem uma baixa expectativa em relação ao potencial da criança para executar as atividades. No entanto, é importante ressaltar que pessoas com seqüela de paralisia cerebral não devem ser vistas como doentes, sobretudo se elas se encontram adaptadas ao meio ambiente, sendo participativas e integradas na comunidade em que vivem (SOUZA, 2005). Dessa maneira, é igualmente importante que o tratamento seja iniciado o mais precocemente possível envolvendo equipes interdisciplinares, buscando minimizar as seqüelas motoras e oferecer uma melhor qualidade de vida para essa criança (SILVINO; FERREIRA, 2008), facilitando sua participação social nos diversos ambientes que transita.

3.4 A família da criança com deficiência

3.4.1 Impacto da notícia para a família

A chegada de uma criança com deficiência traz uma nova realidade para a família. Em estudo realizado por Petean e Murata (2000), os autores concluem que o

impacto do nascimento de uma criança com deficiência geralmente compromete toda a relação entre os pais e a criança, levando algum tempo para que estas famílias possam se reestruturar novamente.

Segundo Batista e França (2007), a chegada de um novo membro na família vem cercada de expectativas sobre como será esse bebê e de preparações do ambiente familiar. A família se mobiliza em torno daquele ser que está por vir, reservando assim, seu espaço na sociedade. No entanto, a chegada de uma criança que não corresponde ao ideal esperado provoca uma mudança em toda rede familiar.

Para a família, a deficiência terá sempre um significado individual e conseqüentemente um impacto diferente em cada um de seus membros (FIAMENGHI JÚNIOR; MESSA, 2007). Assim, ela se torna impactada diante de uma nova realidade e precisará organizar-se frente a ela. Ferreira (2007), em seu estudo sobre famílias de crianças com paralisia cerebral, mostrou que o entendimento de que a criança possuirá limitações presentes por toda vida, exigirá que os familiares se adaptem à nova realidade vivenciada. Assim, a maneira como cada família se ajusta para lidar com a notícia da deficiência, influenciará na dinâmica familiar e na sua interação com a criança (BAVIN, 2000; CASTRO; PICCININI, 2002).

A aceitação do bebê e o processo de reestruturação da família serão ainda influenciados pela maneira como os pais recebem e entendem o diagnóstico (FERRARI; MORETE, 2004; PETEAN; MURATA, 2000). Os pais sentem-se despreparados para lidar com o evento da deficiência, porém a diminuição da ansiedade pode vir à medida que vão adquirindo mais conhecimento (FERRARI; MORETE, 2004; FIAMENGHI JÚNIOR; MESSA, 2007; PETEAN; MURATA, 2000).

3.4.2 Influência da família no desenvolvimento da criança

A família possui um papel importante no desenvolvimento e na formação social da criança, influenciando a sua participação no âmbito social (FERRARI; MORETE, 2004; FIAMENGHI JÚNIOR; MESSA, 2007; VIEIRA *et al.*, 2008). É o primeiro contato social vivenciado pela criança, tendo um papel central nessa formação. É também o primeiro grupo responsável por criar situações nas quais a

criança assimilará quem ela é e como é o mundo ao seu redor (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Em se tratando de crianças com limitações importantes, os pais são os principais mediadores das necessidades dos filhos (ALMEIDA; SAMPAIO, 2007; VIEIRA *et al.*, 2008). São também aqueles que mais sabem sobre as limitações, dificuldades e necessidades da criança, tendo o importante papel de integrá-la no meio social, favorecendo um espaço de convívio saudável (VIEIRA *et al.*, 2008).

A inclusão social começa nas próprias relações familiares, considerando as diferentes formas de ser da criança na sua relação com o mundo. É a partir da família, de suas atitudes, sentimentos, valores e crenças, que a criança vai se construindo enquanto pessoa (FIAMENGGHI JÚNIOR; MESSA, 2007). Assim, é nesse relacionar que a família contribui para a inclusão da criança na sociedade, ajudando-a a desenvolver uma visão de si mesma como uma pessoa competente, capaz de ter uma participação ativa na sociedade (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Freitas *et al.* (2005) afirmam que o termo "inclusão familiar" pode ser utilizado para representar o processo de adaptação psicossocial da família em relação à presença de uma criança portadora de um transtorno de desenvolvimento, definido por Shevell *et al.*⁴ (2001 apud FREITAS *et al.*, 2005) como um comprometimento global ou parcial de um ou mais níveis do desenvolvimento: físico, cognitivo e psicossocial, podendo ocasionar implicações importantes para a inserção social e educacional da criança.

Estudos realizados por Mancini *et al.* (2002) sobre as atividades do dia-a-dia das crianças com paralisia cerebral, verificaram que elas tendem a ser mais dependentes dos pais, contribuindo para que muitas famílias assumam condutas superprotetoras com seus filhos. Estudos confirmam que alguns cuidadores consideram a criança com deficiência como um indivíduo indefeso, evitando ao máximo qualquer tipo de separação, por medo de que separadas elas não conseguirão sobreviver (CASTRO; PICCININI, 2004; VIEIRA *et al.*, 2008). O estudo de Castro e Piccinini (2004) mostrou também que as mães de crianças doentes crônicas demoram mais para colocar a criança na escola, sobretudo por receio de

⁴ SHEVELL, M. I. *et al.* Etiologic determination of childhood developmental delay. **Brain e Development**, Netherlands, v. 23, n. 4, p. 228-235, 2001.

outra pessoa não conseguir cuidar tão bem de seu filho quanto ela.

Segundo Vieira *et al.* (2008), manter a criança dependente, além do necessário, pode trazer conseqüências negativas, propiciando um aumento da dependência emocional da criança, dificultando ainda mais a sua possibilidade de autonomia (CASTRO; PICCININI, 2002). Além de privá-la de participar dos diversos ambientes sociais, acaba por limitar ainda mais o desenvolvimento de suas habilidades e potencialidades.

3.4.3 O cuidador da criança com deficiência

A criança com deficiência possui limitações que demandam constante assistência de um cuidador, moderada ou supervisionada (MANCINI *et al.*, 2004). No caso das crianças com paralisia cerebral que dependem essencialmente de outra pessoa para realizar suas atividades de vida diária, essa condição faz com que o cuidador torne-se personagem principal para manutenção do bem-estar da criança.

Segundo Medeiros, Ferraz e Quaresma (1998, p. 189), o agente de cuidado primário é aquele que assume a principal ou total responsabilidade fornecendo ajuda à pessoa necessitada:

Embora toda família seja afetada pela doença, o cuidado do paciente recai, especialmente, sobre um único membro, que assume a principal responsabilidade de prestar assistência emocional, física, médica e por vezes, financeira. É esse indivíduo que é conhecido na literatura com o nome de cuidador primário.

Laham (2003) investigou sobre os cuidadores informais de pacientes com doenças crônicas, realizando uma extensa revisão sobre quem é esse cuidador, sendo este geralmente os familiares diretos ou pessoas muito próximas. Em levantamento bibliográfico sistematizado realizado por Francischetti (2006), há consenso entre autores que o cuidador familiar é a pessoa que proporciona a maior parte da assistência e apoio diário ao paciente incapacitado, podendo o conceito se referir aos pais, avós, irmãos, outros membros da família e amigos.

As pesquisas sinalizam ainda, que a figura da mulher é bastante presente no papel de cuidadora, sendo a mãe, geralmente, a pessoa mais exigida e a que mais se envolve nesse papel de cuidador (CASTRO; PICCININI, 2004; FRANCISCHETTI,

2006; LAHAM, 2003; MARTINS; RIBEIRO; GARRETT, 2003; PETEAN; MURATA, 2000; TUNA *et al.*, 2004; VIEIRA *et al.*, 2008).

3.4.3.1 Sobrecarga dos cuidadores e suporte social

De uma maneira geral os cuidadores sentem-se sobrecarregados ao cuidar de crianças com alguma deficiência, seja pelo excesso de responsabilidades, tempo dedicado ou falta de suporte e apoio social (FLORIANI, 2004; LAHAM, 2003; MARTINS; RIBEIRO; GARRETT, 2003; NUNES, 2007; RAINA *et al.*, 2005; ZARIT, 2004). As pesquisas mostram ainda que a sobrecarga do cuidar afeta diretamente a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral (GLASSCOCK, 2000; RAINA *et al.*, 2005).

Em um estudo comparativo realizado por Tuna *et al.* (2004) sobre a qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC e sem PC, foi constatado que os cuidadores de crianças com PC são mais afetados no que se refere à intensidade e ao tempo demandado para o cuidar. Dados semelhantes foram encontrados em estudo comparativo realizado em uma comunidade Africana, sobre a saúde de cuidadores de crianças com PC e sem PC, mostrando um impacto negativo na saúde dos primeiros (HAMZAT; MORDI, 2007).

Alguns fatores irão contribuir positiva ou negativamente na forma com que as famílias vão lidar com a deficiência e suas implicações. Entre os fatores positivos estão a capacidade de a família enfrentar os desafios, a existência de uma rede de apoio social e a disponibilidade da família para buscar ajuda (FERREIRA, 2007; NUNES, 2007; RAINA *et al.*, 2005; VIEIRA *et al.*, 2008).

Francischetti (2006) em suas pesquisas constatou que a sobrecarga devido ao cuidado intensivo ao doente era aliviada pela participação de todos os membros da família e pelo suporte social recebido por meio da sua esfera social. De acordo com Mitchell (2007), numerosos estudos demonstram a importância do papel que os avós exercem no que se refere ao suporte oferecido para os pais de crianças com deficiência, possibilitando, sobretudo que as mães possam retornar ao mercado de trabalho.

O suporte social tem um papel mediador particularmente importante nos indivíduos com deficiências crônicas e suas famílias (ALMEIDA; SAMPAIO, 2007). Este pode funcionar não só como um elemento amortecedor do impacto do estresse, como também promover um ambiente facilitador para o envolvimento da criança nas diversas atividades sociais, criando oportunidades de engajamento social (CASTRO; PICCININI, 2002).

Freitas *et al.* (2005) apontam que a dependência das crianças com paralisia cerebral para as atividades de vida diária, imprime sobre as mães uma sobrecarga de tarefas. Assim, o estudo realizado por estes autores mostrou que o suporte social que a escola oferece para a criança inserida no ambiente escolar contribui para a diminuição do estresse das mães, visto que elas conseguem dispor de mais tempo para se dedicarem a si mesmas e para lidar com os problemas do dia-a-dia.

Segundo revisão de literatura realizada por Monteiro, Matos e Coelho (2002) acerca da qualidade de vida das mães de crianças com PC, algumas delas parecem mostrar bom ajustamento à deficiência de seus filhos. A literatura estudada por Ferreira (2007) aponta que algumas famílias possuem maior capacidade para lidar com essa nova realidade. Essa capacidade de reação e aceitação positiva diante de situações estressantes e adversas pode ser chamada de resiliência. O conceito de resiliência, segundo Pinheiro (2004), é definido como sendo a capacidade de o indivíduo ou a família enfrentar as adversidades, ser transformado por elas, mas conseguir superá-las.

Os estudos dos autores Monteiro, Matos e Coelho (2002) assinalam ainda que, entre pais de crianças cuja gravidade da deficiência é maior, o nível de estresse é mais alto. Mostram ainda que a adaptação da mãe será diferente conforme o grau de dependência funcional da criança e da quantidade de ajuda que esta necessitará.

3.5 A inclusão social e escolar de crianças com deficiência

3.5.1 Percurso histórico

O processo de exclusão social e escolar de pessoas com deficiência é tão antigo quanto a formação social do homem (MACIEL, 2000). Ainda hoje os indivíduos

que não se encaixam nos padrões estabelecidos pela sociedade encontram barreiras no convívio social (COSTABILE; BRUNELLO, 2005). Em se tratando da inclusão escolar de crianças com algum tipo de deficiência esse assunto ainda permanece como um desafio a ser tratado e resolvido pelas escolas e pela sociedade.

Na história do processo de inclusão social, até a década de 60 as pessoas com deficiência não existiam para a sociedade, viviam à margem e eram consideradas sem utilidade (SASSAKI, 2006). A partir da década de 70 surge o conceito de integração, onde o pressuposto era de que as pessoas com deficiência tinham o direito de conviver socialmente, mas só depois que fossem preparadas para tal, tornando-se aptas a assumirem papéis na sociedade. Segundo esta linha de pensamento, para o aluno com alguma limitação sair de um ambiente mais segregador para um mais integrador dependia unicamente de seus progressos (MENDES, E., 2006).

Segundo ainda Sasaki (2006), o modelo de integração apareceu nas décadas de 60 a 80, para derrubar a prática da exclusão social. O objetivo era oferecer condições para que as pessoas com deficiência pudessem conviver em sociedade. Surgem então os centros especializados com o principal objetivo de adequar essas pessoas aos padrões sociais desejados. A história da Educação Especial foi marcada, nessa época, inicialmente pela segregação justificada pela crença de que a pessoa diferente seria mais bem cuidada e atendida se ensinada em ambiente separado (MENDES, E., 2006; TESSARO, 2005).

No Brasil, a educação de alunos com algum tipo de deficiência estava baseada em práticas assistencialistas centradas no "modelo médico" da deficiência, buscando-se um modelo de ser humano "saudável". Neste, a criança necessitava de um ambiente de cuidados especiais bastante diferenciados das pessoas "comuns" para que pudesse ser tratada e reabilitada para o convívio social (SASSAKI, 2006; SOUZA, 2005). Esse pensamento ainda bastante presente em nossa sociedade traduz claramente, segundo Sasaki (2006), uma resistência da sociedade em aceitar uma mudança de atitude frente às diferenças, adotando assim um comportamento que exclui essa população dos diversos segmentos da sociedade.

O termo "inclusão" surge na década de 90 como substituto do termo "integração" e vai dizer que é a sociedade, e não a pessoa, que deve mudar. É o

processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir pessoas com deficiência e estas se preparam para assumir seus papéis nos diversos ambientes sociais (FÁVERO, 2004; SASSAKI, 2006).

Um importante marco para o fortalecimento em favor de uma sociedade mais inclusiva foi firmado em 1990 com a Conferência Mundial sobre Educação para Todos (UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION - UNESCO, 1994a) enfatizando que todos os alunos independentemente de suas dificuldades deveriam ser inseridos na escola. Desde então, tem-se observado um movimento crescente buscando-se romper com os rótulos dado às pessoas com deficiência, criando oportunidades para todos serem inseridos na escola, considerando que as necessidades de cada um e de todos são de igual importância.

Hoje a inclusão é uma realidade para os sistemas educacionais, buscando incluir as crianças com deficiência em salas regulares como forma de aceitar e respeitar suas diferenças, possibilitando uma convivência não segregada. Movimentos nacionais e internacionais têm buscado meios para a formação de uma política de educação inclusiva mais democrática, possibilitando o total desenvolvimento e o acesso a todos os recursos da sociedade para as pessoas com deficiência (MACIEL, 2000).

Leis e decretos vêm sendo elaborados desde a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, aprovada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 1975 (BRASIL, 1975), com o objetivo de garantir a inclusão de todas as crianças no sistema de ensino educacional. Existem vários documentos internacionais que consagram esses direitos. Dentre eles, a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994b) e a Convenção Interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência - Convenção da Guatemala em 2001 (BRASIL, 2001).

A Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994b) traz considerações importantes sobre a educação inclusiva: "... é necessário capacitar escolas comuns para atender todos os alunos, em particular aqueles que são portadores de necessidades especiais", "reconhecimento da necessidade de se caminhar rumo à 'escola para todos'".

No Brasil existem também diversos amparos legais que asseguram a equiparação de oportunidades para os alunos com algum tipo de deficiência, dentre eles a lei promulgada em 1996 - Lei de Diretrizes e Bases Nacional - LDBEN (BRASIL, 1996a) estabelecendo que deve haver atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com necessidades especiais, preferencialmente na rede regular de ensino.

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) é uma entidade que se destaca no Brasil por seu pioneirismo e pela luta em defesa das pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Nascida em 1954, foram criadas salas especiais para a educação das crianças e posteriormente a construção de um espaço voltado para a profissionalização dos adolescentes. Após décadas de existência as APAEs, espalhadas por todo o Brasil, têm se voltado para a questão da inclusão escolar, sendo a favor de um processo de inclusão gradativo, preparando esses alunos para a convivência em salas regulares.

De acordo com dados do Censo Escolar de 2006 (BRASIL, 2006a), a participação de crianças com deficiência nas escolas regulares de ensino inclusivo cresceu no Brasil, passando dos 24,7% em 2002 para 46,4% em 2006. No entanto, de acordo com alguns autores faltam condições que garantam não somente o acesso às escolas, mas a permanência e o sucesso desses alunos matriculados em classes comuns (FUJIHIRA, 2006; MELO; MARTINS, 2007; MENDES, E., 2006; SILVEIRA; NEVES, 2006).

Segundo Enumo (2005), pesquisas mostram que os alunos com algum tipo de deficiência encontram-se incluídas fisicamente, mas não social e emocionalmente. Observa-se ainda que a segregação dessas crianças nas escolas de ensino regular é uma realidade e que a inclusão na forma que vem acontecendo ainda está longe de atender a um ideal, com pouco investimento e interesse dos órgãos competentes sobre esse processo (SOUZA, 2005; TESSARO, 2005).

3.5.2 Concepção de pais e professores

Diante de todo o percurso trilhado até o momento, a inclusão escolar de crianças com deficiência tem se tornado um grande desafio a ser enfrentado pelos

pais que buscam garantir os direitos de seus filhos (FÁVERO, 2004), sobretudo quando se pensa num modelo educacional formal que prioriza uma forma rígida de ensino, idealizado pelo professor, em que a criança precisa se moldar e se adequar à montagem de um currículo (GOMES; REY, 2007).

Segundo Fávero (2004), torna-se necessário romper com as barreiras educacionais colocadas para o aluno que não se encaixa nos padrões esperados pela escola, sendo também fundamental mudar a visão de pais e professores, muitas vezes equivocada, de que essas crianças precisam de proteção excessiva.

Geralmente, a sociedade idealiza modelos, buscando cada vez mais homogeneidade, o que vai criando ou contribuindo para o aumento da discrepância entre o que é pretendido ou desejável. Este modelo idealizado é estendido para escola e aluno, dificultando o lidar com as diferenças e comprometendo o conhecimento e o desenvolvimento de toda criança que não se encaixe a um padrão pré-estabelecido (CORRÊA, 2001).

O discurso quase que unânime assumido pelas escolas regulares sobre o seu despreparo para receber crianças com alguma deficiência (GOMES; BARBOSA, 2006; GOMES; REY, 2007; KAFROUNI; PAN, 2001; MELO; MARTINS, 2007; SANT'ANA, 2005; SILVEIRA; NEVES, 2006), reforça que a resistência em se receber este aluno vem principalmente de um sistema educacional organizado pela lógica da homogeneidade (COSTABILE; BRUNELLO, 2005). Esta maneira de pensar vai dizer que a criança que não se adapta ao modelo educacional estabelecido como ideal, não está apta para conviver com o seu grupo social.

Estudos apontam o pouco conhecimento que a sociedade tem sobre a deficiência (GOMES; BARBOSA, 2006; MELO; MARTINS, 2007) fazendo com que pessoas com algum tipo de limitação sejam consideradas em muitos momentos como um problema e um peso para a sociedade (MACIEL, 2000). Na educação, esse desconhecimento está bastante presente, sobretudo quando os professores precisam lidar com as limitações e/ou um alto nível de dependência dessas crianças. Segundo o estudo de Silveira e Neves (2006), a inclusão só é possível para aquela população que se encontra menos comprometida física e mentalmente. Há um descrédito no desenvolvimento e aprendizagem das crianças mais graves, principalmente pela grande dependência física, impedindo o trabalho do professor. Estudos evidenciam

que, de modo geral, os professores consideram a inclusão escolar mais como uma possibilidade de socialização do que um real desenvolvimento cognitivo dessas crianças (GOMES; BARBOSA, 2006; GOMES; REY, 2007; SILVEIRA; NEVES, 2006).

As escolas que se deparam com a realidade da inclusão não se sentem preparadas ou legitimadas para atuarem com a criança "especial", por não terem seus profissionais capacitados para este processo e também porque a criança com deficiência nunca foi seu campo de atuação (BRASIL, 2004). De acordo com a pesquisa realizada por Costabile e Brunello (2005) os problemas com respeito à inclusão de crianças com deficiência geralmente surgem depois da matrícula, como a falta de profissionais especializados, atitudes de exclusão e falta de adaptação da escola às dificuldades da criança.

Segundo estudo de Silveira e Neves (2006), a respeito da concepção dos pais e professores sobre a inclusão escolar, ambos concordam sobre a impossibilidade de se realizar a inclusão escolar do deficiente, principalmente por acreditarem que as dificuldades da escola de ensino regular e as das crianças que dela fazem parte inviabilizam o processo de inclusão escolar. Segundo esses autores, desconhecimento e dúvidas por parte da família e da escola estão sempre presentes quando estas se deparam com a possibilidade de inclusão escolar de crianças com deficiência, culminando em incertezas sobre os benefícios da inclusão.

Dessa forma, considerando que a maioria dos professores das escolas regulares demonstra ter pouco conhecimento sobre a criança com PC, é fundamental que se estabeleçam parcerias entre a escola e profissionais especializados para que estes possam orientar os professores com relação às questões básicas sobre esse aluno (MELO; MARTINS, 2007). Essa troca pode proporcionar um maior preparo do professor para lidar com as diversidades das crianças, facilitando a sua aproximação com elas, capacitando-o para uma ajuda mais eficaz, além de contribuir para que os pais se sintam mais seguros e tranquilos em deixar a criança na escola.

Elkins, Van Kraayenoord e Jobling (2003) indicaram haver uma grande variedade de opiniões entre os pais sobre qual ambiente educacional colocar sua criança com deficiência. Alguns pais defendem a colocação em escolas inclusivas, enquanto outros são favoráveis à escola especializada. Há sobretudo uma preocupação com relação ao tipo de ensino que será ministrado a esses alunos. Um

dos estudos pesquisados por esses autores mostra ainda que os pais estão mais preocupados com o quanto a escola regular está preparada para atender às necessidades da criança e aponta que esses pais vêem os professores carentes de conhecimento sobre seu filho e com pouca disponibilidade para trocas de informação.

Alguns autores, em suas pesquisas, chamam a atenção para os aspectos positivos da inclusão. O estudo realizado por Elkins, Van Kraayenoord e Jobling (2003) investigou as atitudes de pais de crianças com deficiência freqüentando uma escola estadual na Austrália. Verificou-se que muitos dos pais entrevistados são favoráveis à inclusão e que alguns seriam a favor se houvessem recursos adicionais de apoio à inclusão. Apenas um número pequeno de pais mostrou atitudes negativas sobre a inclusão de seus filhos no ensino regular. Observou-se também que a maioria dos pais, apesar de se mostrarem emocionalmente fragilizados diante do desempenho limitado de seu filho dentro de sala de aula, reconhecem os benefícios educacional, social e emocional da educação inclusiva nessas crianças. Esses pais consideraram ainda que a colocação em classe especial piorava ou tornava mais lento o desenvolvimento social e emocional de seus filhos com necessidades especiais.

Em observações realizadas por Palmer *et al.* (2001) a respeito de opiniões positivas e negativas dos pais sobre a inclusão escolar de crianças com deficiências graves, verificou-se que os que se mostravam favoráveis acreditavam que a criança poderia desenvolver mais em uma sala de aula regular. Os pais que se opunham à inclusão indicavam que a gravidade de seus filhos impedia qualquer benefício acadêmico ou social.

Segundo estudo de Barbosa, Rosini e Pereira (2007), no que se refere à participação das famílias na inserção dessas crianças na escola, as crenças parentais são determinantes para o sucesso ou não da inclusão, sobretudo quando os pais acreditam na competência da escola em atender as necessidades de seu filho, ajudando-o a superar dificuldades que possam surgir. Uma expectativa positiva contribui para que os pais assumam uma postura ativa nas escolhas e decisões relativas à participação da criança no ambiente escolar, estabelecendo com a escola um vínculo de parceria.

Costabile e Brunello (2005) pesquisaram a respeito do que pensam as famílias sobre a inclusão escolar de seus filhos. Grande parte dos entrevistados concordou que o aspecto positivo dessa inclusão no ambiente escolar foi a possibilidade de convivência com outras crianças e a possibilidade de aprendizado. Para muitos pais a escola regular é positiva no sentido da interação com outros colegas (ELKINS; VAN KRAAYENOORD; JOBLING, 2003; SILVEIRA; NEVES, 2006). De acordo com Bishop *et al.* (1999), o convívio em ambientes compartilhados estimula as relações de amizade entre crianças com e sem deficiência favorecendo o desenvolvimento e a participação conjunta em todas as atividades escolares, além de contribuir para a auto-estima do aluno com alguma deficiência.

Teixeira e Kubo (2008) dizem que quanto maior é a participação de crianças com deficiência nas diversas atividades escolares, maior é a interação com seus colegas e maior é a possibilidade de criação de vínculos de amizade. Esses autores citam um estudo realizado em escolas regulares onde as crianças mostravam-se interessadas, curiosas e disponíveis para a convivência com os colegas com PC, estabelecendo uma relação de ajuda e cuidado.

3.5.3 Rumo à escola inclusiva

A escola é importante porque tem um papel fundamental na inserção dessa criança na sociedade. Na medida em que forma cidadãos, promove autonomia, estabelece regras e rotinas, ou seja, é um lugar de socialização, e que também oferece oportunidades educacionais de aprendizado. Segundo Cavanellas (2000, p. 22):

Educar vem do latim *ex-duere*, que quer dizer 'conduzir ou arrancar para fora'; ou seja, criar condições para que cada um seja, descubra o seu modo próprio de ser. Incluir, portanto, não é só receber, mas criar condições que viabilizem a participação de todas as crianças na escola.

A promoção da escolarização passa a ser reconhecida, pelas políticas inclusivas, como um fator que favorece o desenvolvimento e a qualidade de vida da criança. Uma escola inclusiva é aquela que ensina todos os alunos em salas de aulas regulares, oferecendo oportunidades educacionais adequadas às habilidades e necessidades de cada criança (GOMES; REY, 2007). O currículo inclusivo deve ser

flexível, considerando as potencialidades e limitações individuais de cada aluno (STAINBACK; STAINBACK, 1999).

Conforme afirmam Gomes e Barbosa (2006), a primeira percepção que os professores devem ter frente a um aluno com paralisia cerebral é de que tem diante de si um aluno que deve ser ajudado, aproveitando e explorando ao máximo suas potencialidades e promovendo seu desenvolvimento. Segundo Mittler (2003), evidências de pesquisas mostram que as atitudes dos professores com relação à criança se tornam inclusivas a partir do momento que estes passam a ter uma experiência direta de incluir essas crianças nas salas de aula, buscando ampliar suas habilidades sobre as vivências que já possuem.

O resultado de uma pesquisa realizada por Freitas e Castro [200-?], mostrou que apesar dos professores se considerarem despreparados para atuarem com a inclusão de crianças com algum tipo de deficiência, apresentaram diminuição do preconceito e menor resistência em trabalhar com esses alunos, na medida em que iam convivendo com as diferenças presentes nas suas práticas do dia-a-dia em sala de aula.

Garantir o sucesso de inclusão de crianças com deficiência em salas regulares vai depender não só do quanto o professor está preparado para lidar com a diversidade e com a complexidade desses alunos (TEIXEIRA; KUBO, 2008), mas, sobretudo do tanto que esse profissional acredita no seu potencial de aprendizagem e se está disposto a trabalhar para que isso aconteça (GOMES; REY, 2007). Segundo ainda estes autores, a falta de preparo do professor e respaldo oferecido pelos órgãos competentes não podem sobrepor-se à falta de atitude e de posicionamento de toda a escola frente à realidade da inclusão.

Alguns autores enfatizam que a participação positiva dos pais / cuidadores nesse movimento de inclusão de crianças com algum tipo de deficiência nas escolas regulares é de fundamental importância para o seu sucesso (BARBOSA; ROSINI, PEREIRA, 2007; ELKINS; VAN KRAAYENOORD; JOBLING, 2003). No entanto, no Brasil a literatura que aborda as atitudes parentais sobre a inclusão escolar dessas crianças ainda é bastante reduzida.

Melo e Martins (2007), em suas pesquisas, constataram que apesar do Brasil vir seguindo uma política educacional inclusiva, não está ainda provendo todos os

recursos necessários para o pleno desenvolvimento educacional dos alunos com paralisia cerebral. Dutra (2005) coloca que o atual desafio da educação brasileira é buscar uma educação de qualidade para todos de maneira que esta possa atender às necessidades e a diversidade de seus alunos. Isso implica na ampliação da oferta de um atendimento educacional que propicie a eliminação de qualquer tipo de barreira que comprometa a participação da criança nos diversos ambientes da escola.

A educação é um fator essencial na formação de qualquer cidadão e o número de crianças com algum tipo de limitação matriculadas nas escolas regulares vem crescendo nos últimos anos. Considerando o real despreparo desses educadores para lidar com essa população, fica claro que é preciso não só um maior investimento dos sistemas educacionais, como também a necessidade de escola e família compartilharem cada vez mais as informações a respeito dessa criança. Assim, os pais como principais cuidadores, tornam-se principais no processo de inclusão, na medida em que viabilizam ou não o acesso às informações sobre seus filhos e a participação destes na escola.

*M*ETODOLOGIA

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Este é um estudo seccional de natureza descritiva que utiliza a análise quantitativa dos dados.

Segundo Gil (2006), a pesquisa descritiva tem por objetivo levantar as opiniões, atitudes e crenças de uma população. Este tipo de pesquisa é amplamente utilizada por pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática, contribuindo para uma nova visão do problema e seus entornos.

4.2 População / Amostra

O estudo foi desenvolvido junto aos cuidadores ($n = 91$) de crianças com paralisia cerebral que estão em idade escolar, freqüentando ou não a rede regular de educação infantil (até 5 anos) e ensino fundamental (a partir de 6 anos) e que são atendidas na Associação Mineira de Reabilitação (AMR). Participaram da pesquisa os cuidadores que concordaram com a pesquisa e que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

Para averiguar quais crianças apresentavam o diagnóstico de paralisia cerebral, foi feito um levantamento, através de prontuários, de todas as 420 crianças atendidas na instituição. As crianças foram selecionadas a partir do diagnóstico médico de paralisia cerebral e dentre as que estavam entre 3 e 12 anos. O critério para definição da idade mínima (3 anos) foi por ser o momento em que a grande maioria das crianças está iniciando o ensino infantil, e da máxima (12 anos), por ser o limite de idade da AMR. Além disso, foram levantadas informações sobre o grau de severidade motora e se a criança estava ou não inserida na rede escolar. A AMR contava, na época da pesquisa, com 234 crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, sendo cada uma delas acompanhada por um cuidador.

Devido ao grande número de cuidadores de crianças com paralisia cerebral na instituição, vê-se difícil o agendamento das entrevistas em um período de tempo compatível ao desenvolvimento da pesquisa, sobretudo porque para as famílias o

deslocamento fora dos dias de atendimento certamente tumultuaria sua rotina. Para definição da amostra da população foi também considerado o possível imprevisto do não comparecimento dos participantes nos dias marcados para o atendimento de suas crianças.

A amostra foi determinada através de seleção aleatória dos cuidadores ($n = 234$) de acordo com critérios estatísticos, para garantir representatividade. A aleatoriedade permitiu o cálculo de estimativas dos erros envolvidos no processo de inferência. Foi utilizada uma amostragem probabilística para seleção das pessoas entrevistadas, garantindo a aleatoriedade da amostra, de forma que cada indivíduo da população tivesse a mesma chance de ser entrevistado. Para o cálculo de amostra foi considerado o nível de significância de 8,0% ($p \leq 0,08$), que indicou a necessidade de 91 cuidadores para garantir representatividade.

A amostra foi dividida proporcionalmente conforme as seguintes situações: (1) se a criança freqüenta escola regular; (2) se a criança freqüenta escola especial; (3) se a criança não freqüenta escola. Esta divisão garantiu a inclusão das 3 possibilidades no estudo. A proporção destas 3 possibilidades na população e o tamanho de amostra é apresentada na TAB. 1:

TABELA 1
Divisão da população das crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, segundo o tipo de escola. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.

Tipo de Escola	Universo	%	Amostra
Escola especial	27	11	11
Escola regular	139	52	54
Sem escola	68	37	26
Total	234	100	91

Fonte: Dados primários levantados por meio de questionário.

A listagem de crianças foi dividida em 3 planilhas *Excel* com cada uma das possibilidades (sem escola, escola especial e escola regular) e aleatorizada, de forma que as entrevistas para cada possibilidade fossem realizadas na seqüência em que estavam na listagem até atingir a amostra necessária. Oito cuidadores recusaram-se a participar do estudo, e para efeito de substituição de amostra seguiu-se a seqüência da listagem. Portanto foram realizadas 11 entrevistas com cuidadores de

crianças que freqüentam escola especial, 54 com cuidadores de crianças que freqüentam escola regular e 26 com cuidadores de crianças que não freqüentam escola.

4.3 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido na Associação Mineira de Reabilitação (AMR), entidade filantrópica sem fins lucrativos, que conta com uma equipe interdisciplinar composta por profissionais nas áreas de fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia, serviço social, neuropediatria e ortopedia, além de contar com o serviço de odontologia. A AMR presta atendimento clínico de assistência à saúde, sem internação, acompanhando a reabilitação de aproximadamente 420 crianças com deficiências múltiplas, principalmente com paralisia cerebral, na faixa etária de 0 a 12 anos, prestando também assistência e orientação às famílias.

A AMR conta também com outros serviços de atendimento, dentre eles o laboratório de informática terapêutica possibilitando a criança o acesso à comunicação e ao conhecimento através do uso do computador; o serviço de orientação periódica aos pais de crianças com comprometimento neuromotor grave, visando uma maior aproximação e parceria com as famílias sobre o processo de tratamento, e os serviços de confecção de órteses e equipamentos terapêuticos, objetivando minimizar as dificuldades de acessibilidade causadas pelas barreiras arquitetônicas, ambientais e sociais. Desenvolve também projetos que ampliam o seu campo de atuação junto às crianças com deficiência e suas famílias como as visitas escolares das crianças atendidas na instituição, com orientações sobre questões clínicas e emocionais, adaptação de mobiliário e recursos terapêuticos, visando proporcionar estratégias adequadas às necessidades das crianças com algum tipo de deficiência.

4.4 Coleta de dados

O primeiro passo para realização desta pesquisa foi a aprovação da realização da pesquisa pela coordenação clínica da AMR, responsável pela equipe de

reabilitação, com a assinatura do termo de apoio da instituição (APÊNDICE B). A coleta de dados foi iniciada após o projeto ter sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, parecer nº ETIC 598/07 (ANEXO B) de acordo com a Resolução 196/96 de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996b).

O convite aos cuidadores, esclarecimentos e agendamento dos horários foi feito pela própria pesquisadora através de contato telefônico prévio ou pessoalmente. Durante este primeiro contato era confirmado com o cuidador se a criança freqüentava a escola e qual o tipo de ensino. Em seguida era feito um esclarecimento prévio sobre a pesquisa e verificado se o cuidador concordava em responder ao questionário (APÊNDICE C) para, somente então ser agendada a entrevista.

Os critérios de inclusão para a entrevista foram: (1) ser a pessoa que passa a maior parte do tempo com a criança, (2) ser um dos responsáveis pelo bem-estar, assistência e prestação de cuidados à criança.

A coleta de dados foi realizada na instituição campo de estudo através de entrevistas individuais (APÊNDICE C) com os cuidadores após terem assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A). A maioria das entrevistas foi realizada no horário de tratamento de reabilitação da criança, não sendo necessário o deslocamento do cuidador até a instituição somente para a entrevista. Apenas um cuidador necessitou do vale transporte para comparecer à instituição, o qual foi fornecido pela pesquisadora.

4.5 Variáveis do estudo

Elegemos as seguintes variáveis para serem investigadas e interrelacionadas neste trabalho.

4.5.1 Variável dependente

↳ Inclusão da criança com paralisia cerebral na escola regular.

4.5.2 Variáveis independentes

↪ Variáveis sócio-demográficas:

- sexo, idade
- escolaridade, renda, ocupação
- região onde mora

↪ Variáveis clínicas:

- diagnóstico clínico
- grau de severidade
- tipo e frequência de tratamento

↪ Fatores dificultadores percebidos pelo cuidador:

- dificuldades relacionadas ao acesso à escola
- dificuldades relacionadas ao cuidador
- dificuldades relacionadas ao ambiente escolar
- dificuldades relacionadas ao despreparo da escola
- dificuldades relacionadas à criança

4.6 Instrumento para coleta de dados

Para coleta de dados foi utilizado um instrumento (APÊNDICE C) construído pela própria pesquisadora a partir de sua experiência profissional atendendo os cuidadores das crianças com PC na instituição, contendo perguntas abertas e fechadas, previamente testado através de um teste piloto. O teste foi aplicado em 5 cuidadores escolhidos aleatoriamente e que possuíam características semelhantes à população que seria estudada. Possíveis falhas na redação, clareza e precisão das perguntas foram averiguadas durante o teste. Foi verificada a necessidade de retirar itens relacionados aos fatores facilitadores para a inclusão da criança na escola regular, por se mostrarem repetitivos ao conteúdo dos fatores dificultadores, deixando o questionário mais longo e cansativo para o entrevistado.

O questionário é composto por 42 itens. As questões de 1 a 11 são sobre o perfil da criança, 12 a 18 sobre o perfil do cuidador e 19 a 22 sobre o perfil da família. As questões 23 a 36 são referentes aos fatores relacionados à criança na escola regular; as questões 37 a 39 são sobre os fatores dificultadores para a inclusão da criança na escola regular, percebidos pelos cuidadores das crianças que já estão inseridas nesta rede de ensino; e as questões 40 a 42 são sobre os fatores dificultadores na visão dos cuidadores das crianças freqüentando escola especial ou sem escola.

Para verificar o entendimento dos cuidadores sobre o conteúdo, foram construídas duas perguntas complementares contemplando a essência do conteúdo total do instrumento. Estas perguntas foram aplicadas ao final do questionário e as respostas foram comparadas para conferir coerência.

4.7 Tratamento e análise dos dados

Os dados foram inseridos no programa *Statistical Program for Social Sciences* (SPSS 10.1), revistos 4 vezes para assegurar precisão, sendo organizados, analisados e discutidos. Traçamos a seguinte trajetória nesta análise:

- 1) Caracterização da população estudada;
- 2) Identificação dos fatores dificultadores para a inclusão da criança com paralisia cerebral na escola regular.

*R*ESULTADOS E DISCUSSÃO

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados estão apresentados na seguinte ordem:

↳ Caracterização da população estudada:

- perfil da criança
- perfil do cuidador
- perfil da família

Embora a população estudada seja dos cuidadores, consideramos importante apresentar a caracterização das crianças que estão sob os cuidados destes e também das famílias. Segundo minha experiência clínica, vejo que o perfil das crianças e os dados sócio-demográficos pesquisados influenciam a questão de como o cuidador vai enxergar a inclusão, provocando impacto significativo na qualidade de vida destes, sendo assim determinantes neste processo.

↳ Percepção dos cuidadores sobre fatores dificultadores, na inclusão da criança em escola regular:

- crianças freqüentando escola regular
- crianças em escola especial
- crianças sem escola

5.1 Caracterização da população estudada

Participaram deste estudo 91 cuidadores de crianças com paralisia cerebral em idade escolar, correspondendo a 100,0% da amostra proposta. Cada cuidador era responsável por uma criança, e a grande maioria (82,4%) era de mães das crianças.

5.1.1 Perfil da criança

Houve na amostra uma discreta prevalência (56,0%) de crianças do sexo masculino (GRÁF. 1). A idade destas variou de 3 a 12 anos, com uma média de aproximadamente 7 anos (DP = 2,74) (GRÁF. 2).

Os GRÁF. 1 e 2 mostram a distribuição das crianças de acordo com o sexo e a idade.

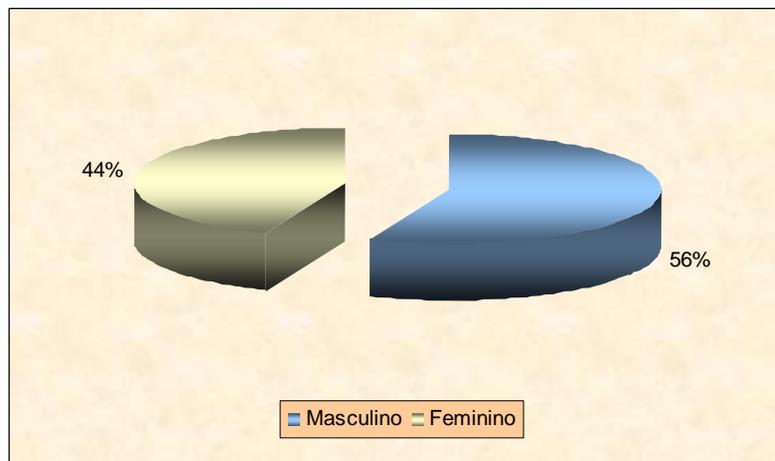


GRÁFICO 1 - Distribuição das crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com o sexo. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009

Fonte: Dados primários levantados por meio de questionário.

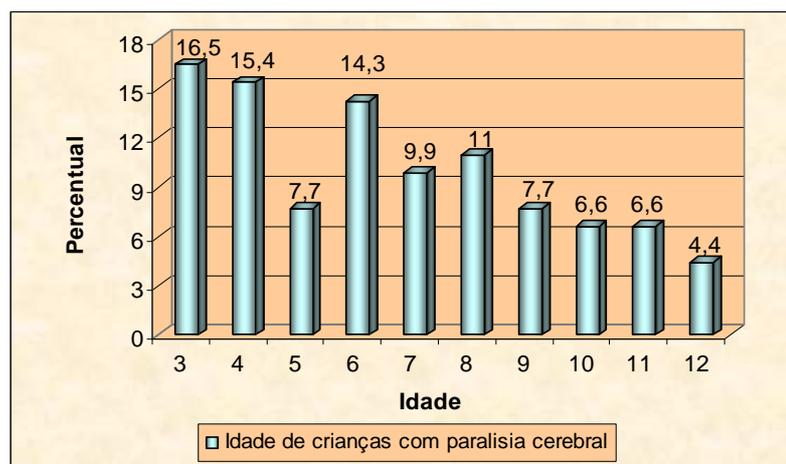


GRÁFICO 2 - Distribuição das crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com a idade. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009

Fonte: Dados primários levantados por meio de questionário.

O diagnóstico clínico das crianças e o nível de comprometimento motor (*Gross Motor Function Classification System* - GMFCS) (ANEXO A) estão demonstrados nas TAB. 2 e 3.

TABELA 2

Distribuição das crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com a classificação do diagnóstico clínico (n = 91). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.

Classificação	n	%
Paralisia cerebral hemiplérgica espástica	12	13,2
Paralisia cerebral quadriplérgica espástica	40	43,9
Paralisia cerebral diplérgica espástica	19	20,9
Paralisia cerebral mista	5	5,5
Paralisia cerebral discinética	13	14,3
Paralisia cerebral hipotônica	1	1,1
Paralisia cerebral atáxica	1	1,1
Total	91	100

Fonte: Dados primários levantados por meio de prontuário médico.

TABELA 3

Distribuição das crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com a classificação GMFCS (n = 91). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.

Nível	n	%
I	14	15,4
II	15	16,5
III	8	8,8
IV	31	34,0
V	23	25,3
Total	91	100

Fonte: Dados primários levantados por meio de prontuário médico.

Nota: GMFCS - *Gross Motor Function Classification System*

O estudo nos mostra que a prevalência do diagnóstico clínico e comprometimento motor é de crianças quadriplérgicas espásticas de nível IV, indicando que a maioria dessas crianças são totalmente dependentes. Em relação ainda à TAB. 2, verificamos que 78,0% das crianças do estudo são espásticas, confirmando a literatura que mostra que a grande maioria (70,0% a 80,0%) dos pacientes com paralisia cerebral apresenta quadro de espasticidade (FONSECA *et al.*, 2008). Observamos, em relatos trazidos pelos cuidadores durante os atendimentos,

que o fato dessas crianças serem muito dependentes aumenta ainda mais o temor dos pais sobre a possibilidade da inclusão, sobretudo quando esses cuidadores se deparam com uma escola que coloca dificuldades em receber seu filho. Pesquisas mostram que os professores consideram-se despreparados para atuar com a inclusão (GOMES; BARBOSA, 2006; GOMES; REY, 2007; KAFROUNI; PAN, 2001; MELO; MARTINS, 2007; SILVEIRA; NEVES, 2006), não acreditando que as crianças com um nível maior de comprometimento físico e mental possam freqüentar a escola regular. Além disso, o fato da criança ser muito dependente pode despertar insegurança e ansiedade no professor que recebe este aluno, sem saber lidar com suas necessidades.

Todas as crianças (n = 91), independentemente de estarem inseridas na rede escolar, recebem acompanhamento terapêutico, sendo necessário que o cuidador e a própria criança saiam de casa com certa freqüência para o tratamento, conforme demonstrado na TAB. 4 e GRÁF. 3:

TABELA 4

Distribuição das crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com os tipos de tratamento (n = 91). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.

Tipos de tratamento	n	%
Fisioterapia	86	94,5
Ortopedia	83	91,2
Neurologia	81	89,0
Terapia Ocupacional	60	65,9
Fonoaudiologia	43	47,2
Outros tratamentos	33	36,3
Psicologia	15	16,5

Fonte: Dados primários levantados por meio de prontuário médico.

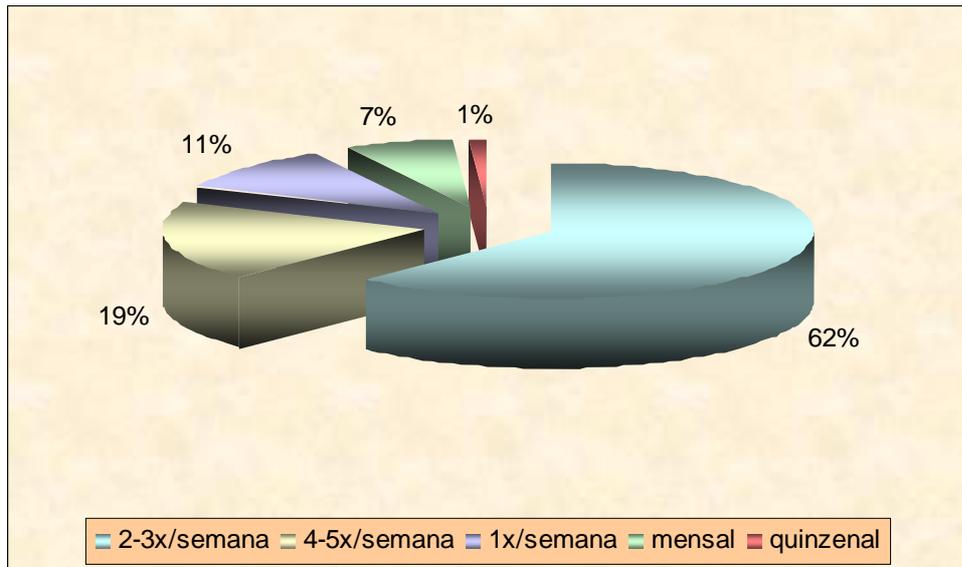


GRÁFICO 3 - Frequência de saídas do cuidador com sua criança com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendida na Associação Mineira de Reabilitação, para tratamento. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009
 Fonte: Dados primários levantados por meio de questionário.

A maioria das crianças faz tratamento fisioterápico ($n = 86$), controle com ortopedista ($n = 82$) e neurologista ($n = 80$). O principal objetivo do tratamento oferecido pela AMR, instituição em que essas crianças e suas famílias fazem tratamento, é a reabilitação motora, justificando-se a prioridade para os atendimentos de fisioterapia e controle ortopédico para recuperação ou melhoria da função dos membros, bem como acompanhamento com neurologista para controle do quadro neurológico.

No que se refere à frequência escolar, das 91 crianças que compuseram a amostra, 65 (71,4%) estavam nas escolas. Deste total 54 estavam freqüentando a escola regular, 11 a escola especial e 26 não estavam na escola. Ressalta-se que a idade média das crianças que freqüentavam a escola (65) foi de 7 anos e de 4 anos para as sem escola (26). Das 54 crianças na rede regular de ensino, 59,3% estavam freqüentando o ensino fundamental e 50,0% estavam matriculadas nas escolas da rede municipal, conforme demonstrado na TAB. 5.

TABELA 5
Distribuição das crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com o tipo, rede e nível de ensino (n = 65). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.

Modalidade		n	%
Tipo de ensino	Especial	11	16,9
	Regular	54	83,1
Rede de ensino (escola regular)	Municipal	27	50,0
	Estadual	12	22,2
	Particular	15	27,8
Nível de ensino (escola regular)	Infantil	22	40,7
	Fundamental	32	59,3

Fonte: Dados primários levantados por meio de questionário.

Os dados obtidos confirmam os já encontrados na literatura (BRASIL, 2004; FÁVERO, 2004) que mostram que a maioria dos cuidadores opta por colocar seu filho na escola quando o ensino passa a ser obrigatório, período de início do ensino fundamental, que coincide com a faixa etária dos 7 anos. Além disso os resultados também confirmam o que é dito pelos cuidadores. Durante os atendimentos realizados na AMR, muitos cuidadores relatam que adiam ao máximo a entrada da criança na escola pelo temor de como será a sua adaptação, longe da sua proteção. Os cuidadores, mães em sua maioria, manifestam insegurança em deixar os filhos com pessoas que não conhecem, temendo que eles não serão olhados adequadamente, ou mesmo que a criança sentirá muito a sua ausência.

Observa-se no estudo um número maior de crianças matriculadas na rede pública, com destaque para a rede municipal (50,0%) e estadual (22,2%). Segundo a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996 (BRASIL, 1996a), é competência dos municípios oferecerem gratuitamente a educação infantil para crianças de até 3 anos de idade, e também em pré-escolas, para crianças de 4 a 5 anos. É ainda obrigação do município, em colaboração com o Estado, fornecer com prioridade o Ensino Fundamental (a partir de 6 anos) gratuito para toda a população, incluindo os cidadãos que não tiveram acesso na idade adequada.

O número das crianças freqüentando escolas de ensino regular também é maior, provavelmente porque com o movimento da inclusão, todos os alunos com necessidades educativas especiais, prioritariamente, passam a ser matriculados em escolas regulares, e as escolas especiais passam a ser utilizadas apenas quando não

for possível atendimento educacional especializado em ambiente inclusivo (BRASIL, 2004).

5.1.2 Perfil do cuidador

A grande maioria dos cuidadores (82,4%) são as mães das crianças, com idade média de 30 anos (DP = 0,77). Estudos mostram a opção ou necessidade das mães em se dedicarem exclusivamente à criança com deficiência, na maioria das vezes por não acreditarem que outros membros da família possam ser capazes de cuidar tão bem de seu filho quanto elas, ou pela ausência de suporte da sua rede social (CASTRO; PICCININI, 2002, 2004; VIEIRA *et al.*, 2008). Este comportamento não só aumenta a dependência mãe / criança como também a sobrecarga e estresse dessa cuidadora no dia-a-dia.

A distribuição dos cuidadores e o nível de escolaridade estão descritos no GRÁF. 4 e TAB. 6 e 7, respectivamente:

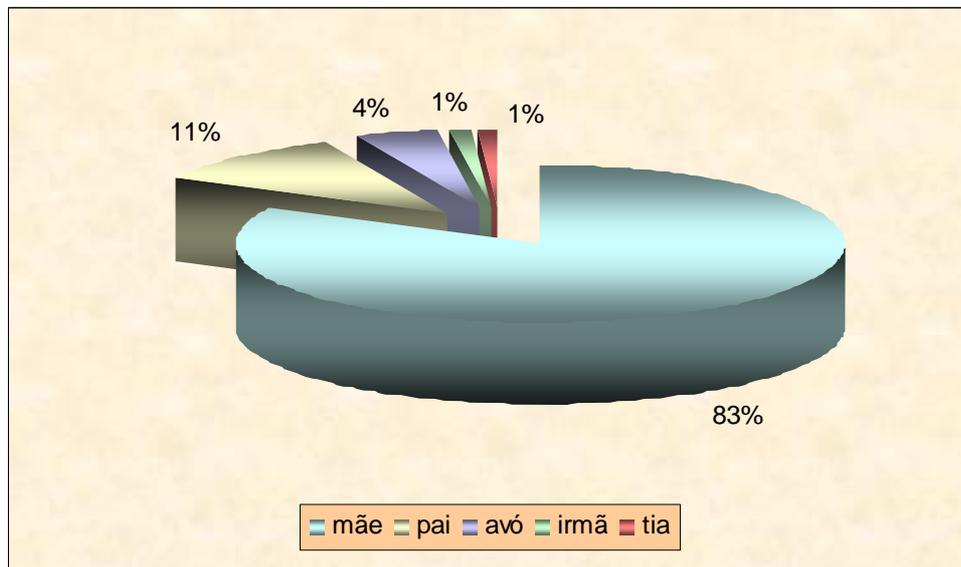


GRÁFICO 4 - Distribuição de familiares que cuidam da criança com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendida na Associação Mineira de Reabilitação. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009

Fonte: Dados primários levantados por meio de questionário.

TABELA 6

Distribuição dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com a idade (n = 91). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.

Idade do cuidador	n	%
Até 20 anos	1	1,1
21 a 30 anos	37	40,6
31 a 40 anos	36	39,6
Acima 40 anos	17	18,7
Total	91	100,0

Fonte: Dados primários levantados por meio de questionário.

TABELA 7

Distribuição dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com o nível de escolaridade (n = 91). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.

Nível de escolaridade	n	%
Primário incompleto	9	9,9
Primário completo	32	35,1
Ensino Fundamental completo	17	18,7
Ensino Médio completo	31	34,1
Ensino Superior completo	2	2,2
Total	91	100,0

Fonte: Dados primários levantados por meio de questionário.

Quando consideramos os 3 níveis de escolaridade dos cuidadores: ensino fundamental completo (18,7%); ensino médio completo (34,1%) e ensino superior completo (2,2%), os resultados revelaram que 55,0% desses cuidadores têm no mínimo o ensino fundamental completo. Os dados nos mostram ainda que aproximadamente 45,0% têm o primário, incompleto ou completo.

5.1.3 Perfil familiar

Aproximadamente metade dos cuidadores e crianças deste estudo (52,0%) residem na cidade de Belo Horizonte (BH) e 48,0% na Região Metropolitana (RMBH). As regiões da grande BH foram separadas por regionais e por cidades que a circundam, conforme explicado na TAB. 8.

TABELA 8
Distribuição das famílias de crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, de acordo com as diversas regionais da grande BH e região metropolitana (n = 91). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.

Regionais de BH	n	Região Metropolitana	n
Centro-sul	7	Contagem	9
Leste	10	Betim	6
Oeste	4	Sabar	2
Norte	4	Ibirit	9
Nordeste	7	Igarap	1
Noroeste	8	Vespaziano	1
Pampulha	2	Santa Luzia	9
Venda Nova	3	Ribeir das Neves	7
Barreiro	2	-	-
Total	47	Total	44

Fonte: Dados primrios levantados por meio de questionrio.

Nota: BH - Belo Horizonte.

No que diz respeito  renda salarial dos cuidadores participantes deste estudo (TAB. 9), cerca de 60,0% dos cuidadores vivem apenas com o "benefcio" da criana (1 slrio mnimo). Esses dados confirmam a literatura que indica forte associao de baixo nvel scio-econmico-educacional com paralisia cerebral. Desnutrio, infecoes, problemas de sade no controlados, nascimento pr-termo ou de bebs com baixo peso, falta de assistncia adequada no perodo perinatal, todos esses to comuns entre populaoes em desvantagem social, aumentam enormemente a probabilidade de paralisia cerebral (STANLEY; BLAIR; ALBERMAN, 2000). Verifica-se ainda que a renda familiar  de no mximo 3 slrios mnimos para 74,7% das famlias neste estudo. A renda dos cuidadores e famlias est demonstrada na TAB. 9.

TABELA 9
Distribuio dos cuidadores e das famlias de crianas com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associao Mineira de Reabilitao, conforme a renda (n = 91). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.

Renda	Salrio mnimo					
	No tem	At 1	1,1-3	3,1-5	> 5,1	No sabe
Cuidador	9	53	25	4	0	0
Famlia	3	12	56	17	2	1

Fonte: Dados primrios levantados por meio de questionrio.

Uma parcela significativa desses cuidadores (71,4%) mora com um(a) companheiro(a), sendo a família constituída na grande maioria pela família nuclear: pai, mãe e 2 filhos. Os dados nos mostram que 69,2% dos cuidadores não trabalham fora, para ajudar a família financeiramente devido à total ou parcial dependência da criança para as atividades do dia-a-dia, como alimentação, higiene, locomoção, entre outros, necessitando da presença constante de um cuidador para desempenhar essas tarefas.

Considerando minha prática clínica, acredito que muitos cuidadores não podem trabalhar fora (GRÁF. 5) por se dedicarem ao filho dependente, necessitando utilizar do benefício da criança para gastos com remédios, fraldas, alimentação, tratamentos particulares, entre outros e, muitas vezes, para auxiliar nas despesas da casa e complementar a renda do companheiro. O benefício de prestação continuada (BPC) é o benefício assistencial prestado ao cidadão com deficiência, cuja família não possua meios de prover o seu sustento, correspondendo a 1 salário mínimo (BRASIL, 1993) e assegurado pela Lei 10.741 de 2003 (BRASIL, 2003).

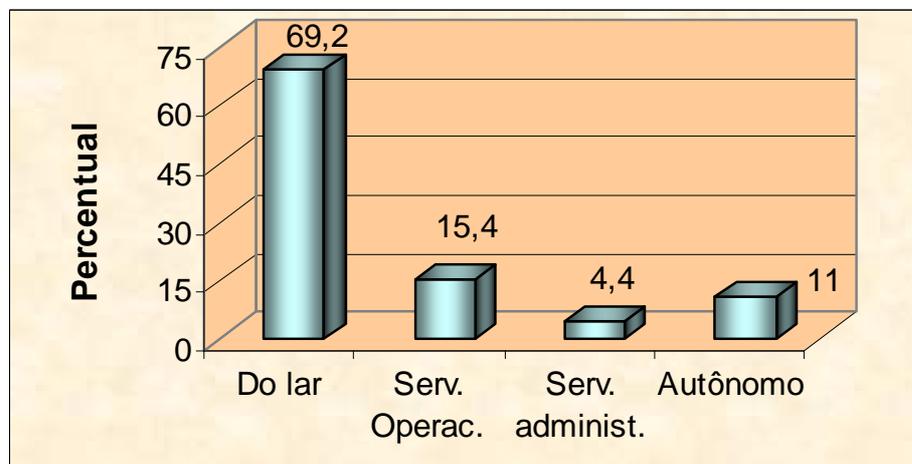


GRÁFICO 5 - Distribuição dos cuidadores de criança com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendida na Associação Mineira de Reabilitação, segundo a ocupação. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009

Fonte: Dados primários levantados por meio de questionário.

Apesar da predominância, neste estudo, da família nuclear, ou seja, mãe, pai e filhos, a sobrecarga do cuidador não parece ser aliviada com distribuição de tarefas junto à criança dependente. Inúmeras pesquisas confirmam que a sobrecarga de tarefas fica basicamente ao encargo da mãe cuidadora (FRANCISCHETTI, 2006;

PETEAN; MURATA, 2000; TUNA *et al.*, 2004). O companheiro geralmente tem uma ocupação externa, limitando-se a ajudar com a renda salarial. Além da criança dependente, a maioria das mães cuidadoras tem outros filhos, o que por sua vez, contribui para o aumento das tarefas do dia-a-dia, como levá-los à escola, alimentá-los, etc., que ainda se sobrepõem às tarefas de casa.

Considerando os resultados obtidos com relação ao perfil do cuidador, podemos inferir que, além da grande maioria dos cuidadores serem as mães, a quase totalidade são mulheres (82,4%) com faixa etária predominante de 30 a 40 anos (81,2%), significando que elas estão em idade produtiva para o trabalho. Porém a maioria desses cuidadores não exerce atividade remunerada (69,2%) por necessitar cuidar do filho e/ou levá-lo aos tratamentos, chegando a sair de 2 a 5 vezes por semana (81,3%). Dessa forma, ficam muitas vezes limitadas a uma renda salarial baixa, apesar do estudo mostrar que elas apresentam um nível de escolaridade que possibilita trabalhos com melhor remuneração. Além disso, quase todas são casadas e tem outro filho, indicando aqui a sobrecarga de atividades às quais estão submetidas. É importante inferir também que para as mães cuidadoras a escola para seus filhos pode representar um momento em que elas podem cuidar mais de si mesmas, reservando esse espaço para lazer, descanso ou mesmo para a possibilidade de trabalho remunerado. Além disso, quando essas cuidadoras vêem seu filho convivendo com outras crianças e tendo as mesmas oportunidades que elas, sentem-se mais próximas de uma rotina comum a outras mães.

5.2 Fatores dificultadores da inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral na perspectiva do cuidador

5.2.1 Crianças freqüentando a escola regular

De acordo com os cuidadores das crianças que estão na rede regular de ensino (n = 54) os critérios apontados para a escolha da escola foram os seguintes (TAB. 10):

TABELA 10

Critérios apontados pelos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, para a escolha da escola regular. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.

Critério para escolha da escola	Frequência da categoria/respostas
Próximo à residência	28
Acessibilidade atitudinal	16
Boa referência da escola	12
Encaminhamento pelo cadastro	5
Estagiário de apoio	5
Acessibilidade física da escola	3
Segurança da escola	3
Número reduzido de alunos em sala	2

Fonte: Dados primários levantados por meio de questionário.

Os critérios que mais contribuem para a escolha da escola são a proximidade da residência com a escola (28), a acessibilidade atitudinal (16) e a escola ter boas referências (12). Esses dados indicam a importância de um acesso fácil e rápido, uma escola que seja receptiva e que não coloque barreiras para a participação da criança com necessidades especiais nas atividades escolares, além de uma escola que possa oferecer um bom método de ensino, sinalizando aqui que os cuidadores esperam que seus filhos possam aprender e desenvolver dentro de uma proposta pedagógica (COSTABILE; BRUNELLO, 2005). Na percepção de 80,0% dos cuidadores, as crianças tiveram uma adaptação rápida e 91,0% dizem que elas gostam de freqüentar a escola.

5.2.1.1 Dificuldades relacionadas ao acesso à escola

Muitos cuidadores manifestaram a grande dificuldade que encontram no trajeto até a escola. Os principais motivos foram o local em que moram ser de difícil acesso, e a ausência de um transporte adequado para a criança com mobilidade tão limitada, impossibilitando-a ter boa freqüência na escola.

Das 54 crianças que freqüentam a escola regular, 32 precisam fazer algum trecho do percurso casa-escola a pé. Destes, 21 cuidadores consideram o trajeto bom ou razoável, mas 11 disseram que o trecho é ruim, difícil de percorrer com a criança que apresenta algum tipo de limitação, muitas vezes em cadeiras de rodas.

Alguns moram em locais com estado bastante precário. Muitas vezes esse cuidador mora em região de ruas não pavimentadas, o que muito dificulta a saída de casa durante o período de chuva, ou mora em morros, verdadeiros obstáculos para o trajeto com a cadeira de rodas. As más condições das ruas foram especificamente mencionadas como fator dificultador de acesso à escola por 19,0% dos cuidadores.

Além disso, na maioria das vezes a criança precisa ser carregada ou necessita de apoio para se locomover e, em algumas situações, o trânsito intenso das ruas acaba colocando em risco o cuidador e a criança. Por esses motivos os cuidadores preferem escolas próximas às suas casas, o que não é necessariamente garantia de um percurso sem problemas. Como exemplo de suas falas, citamos a seguinte:

"O trajeto é ruim, e ela [criança] falta quando está chovendo". (mãe F.A.S.)

"Em períodos de chuva é difícil levá-lo na cadeira". (mãe E.F.C.)

"A falta de transporte escolar deixa ele [criança] cansado, pois precisamos andar um longo trajeto a pé antes de pegar o ônibus". (mãe R.S.S.)

Com respeito à distância da escola, 43 cuidadores (79,6%) consideram o percurso (distância e tempo gasto no trajeto a pé e/ou utilizando algum transporte) como sendo curto ou razoável, enquanto 11 acham a escola distante, sendo este também um fator dificultador.

A TAB. 11 mostra a distribuição das crianças que freqüentam escola regular conforme a utilização ou não de algum transporte para ir à escola.

TABELA 11

Distribuição das crianças com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendidas na Associação Mineira de Reabilitação, conforme a utilização de um meio de transporte (n = 54). Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.

Modalidade		n	%
Utilizam transporte	Não	28	51,9
	Sim	26	48,1
Tipo de transporte	Público (coletivo)	15	27,7
	Escolar (coletivo)	7	12,9
	Carro	4	7,4

Fonte: Dados primários levantados por meio de questionário.

Cerca da metade destas 54 crianças que freqüentam a escola regular (n = 28; 51,9%) não utiliza algum meio de transporte para ir à escola, ou pela proximidade da escola ou pela falta de transporte. Nove por cento dos cuidadores reclamaram da falta de transporte público, indicando ser este também um fator dificultador de acesso à escola. Dos 26 (48,1%) que fazem uso de algum transporte, aproximadamente 58,0% utilizam o transporte coletivo. Estes dados evidenciam a necessidade de transporte coletivo disponível para esta população.

No que diz respeito ao apoio de órgãos ligados à inclusão, das 54 crianças em escola regular, 29 recebem algum tipo de apoio e 25 não recebem nenhuma ajuda. Na fala dos cuidadores o que se vê é que a presença desses órgãos de apoio nem sempre está garantindo a inclusão de seus filhos nas escolas regulares. A grande queixa está na ausência e/ou na morosidade em que os recursos são providenciados.

O que se observa com a própria fala dos cuidadores é que os órgãos responsáveis vêm se organizando de forma diferenciada nas diversas regionais de BH e nas cidades que circundam BH (região metropolitana), e portanto, nem todas as escolas têm recebido o respaldo necessário. Percebe-se ainda que a legislação existente facilita a entrada da criança na escola, mas não garante de fato a inclusão escolar (COSTABILE; BRUNELLO, 2005).

5.2.1.2 Dificuldades relacionadas ao cuidador

No que diz respeito à reação do cuidador sobre a entrada da criança na escola regular, as respostas dos entrevistados foram divididas em 2 categorias:

- 1) Os que não tiveram dificuldades (n = 23, 42,6%), indicando ter sentido tranquilidade, confiança, ou satisfação;
- 2) Os que perceberam dificuldades em colocar a criança nesta rede de ensino (n = 31, 57,4%), indicando ter sentido medo, preocupação, ou insegurança.

Esse temor está, muitas vezes, associado às conversas entre cuidadores sobre as dificuldades que enfrentam no processo de inclusão de seus filhos. O estudo

de Silveira e Neves (2006) mostrou que esses medos são, muitas vezes, reais por causa do despreparo das escolas; porém, num primeiro momento, estão mais vinculados ao imaginário desses pais sobre uma situação que está por vir e da qual ainda não vivenciaram, sobretudo com relação à expectativa de como a sua criança será tratada pela escola (BARBOSA; ROSINI; PEREIRA, 2007; COSTABILE; BRUNELLO, 2005; ELKINS; VAN KRAAYENOORD; JOBLING, 2003).

Dentre os que não percebem benefício do movimento de inclusão de crianças com PC em escola regular, houve manifestações como as seguintes:

“Não vejo nada de positivo, só levo por ser obrigada”. (mãe I.F.C.)

“Preferia colocá-lo na escola especial, só não coloco porque vai acabar”. (mãe J.M.J.)

Por outro lado, há os que percebem como tendo sido positiva a experiência da criança em escola regular, manifestando sua percepção em falas como:

“Ele não gosta de faltar de aula, quer aprender”. (mãe S.M.M.)

“Hoje está bem entrosado, quer ser como os colegas”. (avó T.R.P.)

“Ela gosta da escola”. (mãe F.S.R.)

5.2.1.3 Dificuldades relacionadas ao ambiente escolar

Sobre a entrada da criança no ambiente escolar, apenas 13,0% dos cuidadores colocaram algum tipo de dificuldade ou insegurança por parte da escola. As dificuldades mencionadas foram relacionadas a pouca receptividade, desinteresse, preconceito e despreparo geral das escolas.

A maioria (87,0%) assinalou que as escolas mostraram-se receptivas e interessadas em recebê-las, e acreditam que a escola tem sido benéfica para a criança e deseja estar bem capacitada para recebê-la:

“A escola vê a [criança] como um desafio e querem dar conta de lidar com ela, fazer algo por ela”. (pai A.F.)

“A escola é muito boa, vem ajudando meu filho a se desenvolver”. (mãe F.F.L.)

“Está ficando mais independente, e é a escola que oferece essa independência”. (mãe J.A.F.)

“A escola recebeu ela [criança] muito bem, a trata igual às outras crianças”. (mãe G.R.S.)

"Todos tem carinho e atenção com ele". (mãe E.M.S.)

Alguns cuidadores mencionaram que o primeiro contato da criança com os colegas foi importante para facilitar a sua permanência na escola posteriormente. Para a maioria, este primeiro contato mostrou ser uma experiência positiva. As reações dos colegas, na percepção dos cuidadores, foram agrupadas em 5 categorias:

- 1) Atitudes de receptividade: indicadas por 31 cuidadores;
- 2) Atitudes carinhosas: indicadas por 17 cuidadores;
- 3) Atitudes de curiosidade: indicadas por 5 cuidadores;
- 4) Atitudes de pouca receptividade: indicadas por 5 cuidadores;
- 5) Atitude de desinteresse: indicada por 1 cuidador.

Quase todos os cuidadores (96,0%) afirmam não haver nenhum tipo de discriminação no ambiente escolar para com as crianças. Dentre suas falas, destacamos as seguintes:

"Os colegas ajudaram na sua adaptação". (mãe F.F.L.)

"A escola e os colegas a tratam bem, não existe preconceito". (mãe M.L.S.)

"Não fica [criança] excluída". (mãe S.V.F.)

"Ela [criança] ter a oportunidade de freqüentar uma escola normal, convivendo com todas as crianças, diminuiu o preconceito das pessoas com ela". (mãe J.M.)

Na visão da maioria dos cuidadores, as escolas mostram-se interessadas e receptivas, reforçando a importância dos pais fazerem uma busca inicial, procurando por uma escola que não se mostre resistente em receber seu filho. Os cuidadores demonstraram priorizar um espaço acolhedor com professores e colegas que tenham atitudes positivas com relação à criança, enxergando-a com possibilidades frente ao conhecimento.

Apesar de as escolas terem se mostrado, muitas vezes, inseguras e despreparadas, abriram-se não só para receber essas crianças, mas também para facilitar a sua entrada e permanência no ambiente escolar. Estudo realizado por Souza (2005) confirma que são poucos os professores que se mostram resistentes

em receber o aluno com necessidades especiais. Há, no entanto, despreparo desses educadores para lidarem com essas crianças e desconhecimento de suas necessidades específicas (GOMES; BARBOSA, 2006; MELO; MARTINS, 2007).

Dos 54 cuidadores das crianças em escola regular, 25 (46,3%) acham que a criança não se sente diferente de seus colegas na sala de aula. Seis (11,1%) acham que ela não entende, 14 (25,9%) consideram que, às vezes, ela se sente diferente, e 9 (16,7%) dizem que sempre ela se sente diferente.

Dos 23 cuidadores que responderam que a criança sempre ou às vezes se sente diferente, 2 alegam ser por puro preconceito, 7 disseram que elas sentem-se diferentes pela aparência física, e 14 pela limitação física, ou seja, por não conseguir desempenhar as mesmas atividades que as outras crianças. Para estes cuidadores, a criança sente-se diferente principalmente pela impossibilidade de acompanhar as outras crianças nas atividades que exigem habilidades motoras. A queixa maior dos cuidadores está relacionada ao momento das atividades lúdicas, como correr, jogar bola, participar da educação física e recreio.

Tanto os aspectos positivos quanto os negativos foram abordados nos depoimentos abaixo:

"Participa de todas as atividades". (mãe N.B.S.)

"Ela [criança] é incentivada a acompanhar os colegas, fazer o mesmo que eles fazem, quer mostrar que dá conta". (mãe C.A.)

"A sua deficiência é muito leve e nunca comprometeu em nada". (mãe M.A.C.)

"Estar em contato com outras crianças é um incentivo para ela [criança] querer fazer igual e perceber que é capaz". (mãe L.S.)

"Não tem diferenças, é igual a todas as crianças". (mãe E.P.S.)

"Percebe sua lentidão, não consegue acompanhar os colegas e às vezes usa da deficiência para tirar vantagens da situação". (mãe A.S.)

"Ele [criança] me cobra muito, se acha diferente dos outros, por usar tutor e pela dificuldade na fala". (mãe L.A.F.)

"Falta auto-confiança [na criança] para superar suas dificuldades físicas". (mãe J.A.F.)

5.2.1.4 Dificuldades relacionadas ao despreparo da escola

Apenas 16 dentre os 54 cuidadores com crianças no ensino regular não manifestaram a preocupação de que as escolas regulares estão despreparadas para receber as crianças que apresentam deficiências. As respostas dos cuidadores sobre as maiores dificuldades relacionadas ao despreparo da escola foram agrupadas em 10 categorias, apresentadas abaixo:

- 1) Falta capacitação dos professores: indicado por 26 cuidadores;
- 2) Despreparo geral para lidar com a criança: indicado por 25 cuidadores;
- 3) Falta de estagiário de apoio: indicado por 25 cuidadores;
- 4) Falta de materiais e equipamentos adaptados: indicado por 20 cuidadores;
- 5) Falta de acessibilidade física: indicado por 16 cuidadores;
- 6) Desinteresse do professor em ensinar: indicado por 13 cuidadores;
- 7) Medo / insegurança dos professores: indicado por 10 cuidadores;
- 8) Comportamento superprotetor dos professores: indicado por 7 cuidadores;
- 9) Preconceito por parte dos professores: indicado por 2 cuidadores;
- 10) Não há: indicado por 16 cuidadores.

Com relação aos dados apresentados acima, os fatores relacionados aos professores foram os que mais apareceram. É consenso em diversos estudos (COSTABILE; BRUNELLO, 2005; ELKINS; VAN KRAAYENOORD; JOBLING, 2003; SILVEIRA; NEVES, 2006) que o despreparo por parte dos professores para atuar com a inclusão é uma das principais dificuldades apontadas pelos cuidadores para a participação, permanência e conseqüentemente a efetiva inclusão de crianças com paralisia cerebral na escola regular. Fica claro que há uma formação deficitária desses professores para lidar com alunos com alguma forma de deficiência. Os cuidadores percebem esta deficiência e manifestam sua preocupação em expressões como "falta de experiência", "professor não capacitado", "falta de preparo do professor", que são muitas vezes explicitadas nas entrevistas em consultório. Os

cuidadores percebem que esses profissionais não estão sendo capacitados de forma efetiva para atender as necessidades de alunos com limitações significativas:

“Considero que a escola ainda não está totalmente capacitada, se não fosse por mim não teria conseguido a inclusão de meu filho”. (mãe N.B.S.)

“A inclusão é uma faixada, não acontece de verdade”. (irmã R.B.B.)

“O educador não está preparado, capacitado para lidar com as nossas crianças”. (pai A.F.)

“As escolas reclamam que não estão capacitadas”. (mãe J.M.J.)

“Eu acredito na inclusão, desde que tenham profissionais capacitados e estrutura física preparada”. (mãe M.A.H.)

No entanto, na percepção dos cuidadores, os fatores relacionados à escola que dificultam a inclusão da criança no ambiente escolar não necessariamente impedem sua participação nesses espaços. Apesar das dificuldades, os dados mostram que as mães ainda mantêm a criança na escola.

De acordo com a fala dos cuidadores, alguns professores demonstram desinteresse em ensinar, indicando que a inclusão escolar é vista por esses profissionais como uma ação muito mais “humanitária” do que realmente educacional, considerando-se muito mais o aspecto socializante do que as possibilidades do aprendizado ou desenvolvimento cognitivo. Esses resultados corroboram com estudos já realizados (GOMES; BARBOSA, 2006; GOMES; REY, 2007; SILVEIRA; NEVES, 2006). No entanto, muitos cuidadores relatam a importância não só da socialização e convivência com outras crianças, mas também da possibilidade de seu filho aprender e se desenvolver, como mostram os relatos abaixo:

“Consegue desempenhar sozinha [criança] as atividades mesmo com lentidão”. (mãe E.S.O.)

“É importante para a [criança] ter um espaço pra ela, com oportunidades para aprender”. (mãe M.A.H.)

“Há desinteresse dos professores, não incentivam a [criança] a participar de atividades”. (mãe A.S.)

“Aprende rápido o que ensinam pra ele”. (mãe D.R.)

“Aprender [criança] a se defender, a cuidar de suas coisas, aprender a ler e escrever”. (mãe K.C.F.)

Para que a inclusão de fato aconteça não basta somente capacitar os professores, é preciso que haja uma mudança de atitude e posicionamento com respeito ao olhar que se tem sobre o aluno com limitações. É necessário considerar e assumir o papel de educar todo e qualquer aluno, independentemente de suas diferenças (GOMES; BARBOSA, 2006). É necessária também uma constante reflexão sobre a prática pedagógica.

O desinteresse de alguns professores em ensinar, apontados por alguns cuidadores pode estar associado a concepções equivocadas sobre o que vem ser a PC e que rotula a criança como incapacitada para o aprendizado. Ao comentar sobre este assunto, os pais se manifestam com os dizeres:

“Ideal se a escola estivesse mais atenta às necessidades da [criança]”. (mãe L.G.S.)

“Ela fica mais isolada na sala de aula”. (mãe P.C.S.)

“A escola não está sabendo incluir ele nas atividades coletivas”. (mãe P.C.S.)

“A escola não está sabendo ensinar meu filho e o seu aprendizado é muito lento”. (mãe P.C.S.)

“[A criança] é apenas um pouco mais lenta, mas acompanha”. (mãe G.R.S.)

Outro dado importante apontado pelos cuidadores é o comportamento superprotetor do professor para com a criança. Esse olhar sobre este aluno acaba, ao invés de proteger, reforçando uma atitude de exclusão e isolamento dentro da própria escola. Por exemplo, quando a criança é retirada de atividades que o professor considera como sendo inviáveis ou quando a turma recebe um tipo de atividade, mas a criança não é incentivada a participar por deduzirem que ela não seja capaz de ter um desempenho adequado, ou ainda quando no recreio ou educação física não é incentivada a permanecer junto de seus pares, sempre recebendo um atendimento individualizado. Mencionam que a criança não é convidada para dançar em festas típicas ou participar de teatros, ou que a professora não cobra as tarefas da criança, que percebe este tratamento diferenciado e aproveita para fazer o que quer.

Muitos cuidadores expuseram que, vencida as primeiras barreiras de conseguir matricular seu filho na escola regular e das atitudes preconceituosas dos professores pelo desconhecimento da deficiência, seu grande desafio é conseguir um

ensino de qualidade que atenda às necessidades pedagógicas de seus filhos. Dessa maneira, os recursos pedagógicos são fundamentais para auxiliar os alunos com deficiência a desenvolverem suas atividades escolares, principalmente os com paralisia cerebral de comprometimento motor acentuado. A falta de um estagiário de apoio é indicada pelos cuidadores como sendo um dificultador para que seu filho possa acompanhar o aprendizado da turma, principalmente quando a criança tem comprometimento motor que limita sua atuação em sala de aula. Muitos cuidadores mostram-se extremamente inseguros quando seu filho não conta com a “proteção” de alguém que considerem preparado. Manifestam-se com comentários como:

“A falta de estagiária deixa [a criança] insegura”. (mãe R.S.S.)

“[A criança] fica na cadeira, e é dependente sempre da estagiária”. (mãe A.B.S.)

“Optei por uma escola distante pois só lá consegui estagiário”. (mãe A.B.S.)

“Falta um estagiário para estar mais atento a ela, incentivar, ensinar”. (pai F.M.)

“Estou tendo que ficar na escola para cuidar da [criança], estão jogando a responsabilidade de procurar um estagiário em cima de mim”. (mãe R.A.S.)

“Falta um funcionário de apoio para ajudar [a criança] em alguns momentos, tipo apontar um lápis, pegar o copo na hora do lanche”. (mãe E.S.O.)

“O ideal seria a presença de uma equipe especializada para estimular [a criança]”. (mãe R.B.B.)

“A sala tem muitas crianças e a professora não dá conta”. (pai F.M.)

Há entretanto, uma visão distorcida por parte de alguns cuidadores sobre o papel a ser desempenhado por este estagiário que, não pode em momento algum, se tornar professor exclusivo desse aluno, pois dessa forma estaria reforçando um tratamento individualista e diferenciado dos colegas.

Outro fator considerado pelos cuidadores como sendo um dificultador do ensino / aprendizagem, que compromete bastante a participação da criança no ambiente escolar, é a falta de materiais e recursos adaptados que são importantes ferramentas para que a criança possa ter uma maior aproximação com as atividades escolares. Esses materiais vão desde uma cadeira de posicionamento, adaptação de materiais escolares, comunicação alternativa, como também a própria acessibilidade

física ao ambiente. Reclamam da falta de equipamentos e material pedagógico adaptados para que a criança possa participar de todas as atividades e da falta de estrutura física.

5.2.1.5 Dificuldades relacionadas com a criança

As respostas dos cuidadores sobre quais os dificultadores, da parte criança, que impedem sua participação nas atividades escolares, foram agrupadas em 9 categorias, conforme descritas abaixo:

- 1) Dificuldades pela coordenação motora / dependência: mencionadas por 28 cuidadores;
- 2) Dificuldades no aprendizado: mencionadas por 24 cuidadores;
- 3) Faltas freqüentes: mencionadas por 14 cuidadores;
- 4) Problemas emocionais / comportamento: mencionadas por 12 cuidadores;
- 5) Limitação para as atividades físicas: mencionadas por 11 cuidadores;
- 6) Falta de equipamento adaptado (cadeira): mencionadas por 7 cuidadores;
- 7) Dificuldade em separar da mãe: mencionadas por 6 cuidadores;
- 8) Gravidade do quadro clínico: mencionadas por 3 cuidadores;
- 9) Não há: mencionado por 6 cuidadores.

É interessante observar que a gravidade do quadro clínico não parece ser um impedor para os cuidadores levarem seu filho para a escola, sendo mencionada como fator dificultador por apenas 3 cuidadores cujas crianças freqüentemente são internadas por problemas de saúde.

Dos cuidadores das 30 crianças com comprometimento motor moderado a grave (GMFCS III, IV e V) e freqüentando escola regular, quase todos (n = 29) disseram que a criança teve boa receptividade dos colegas, que ela gosta de freqüentar a escola (n = 28), e que ela está bem adaptada (n = 27). No entanto, o momento de entrada da criança na escola foi de apreensão, medo e insegurança para 18 cuidadores.

Apesar da dependência motora de 25 crianças (GMFCS IV e V) e da dificuldade de aprendizado, estes fatores, considerados dificultadores, não se tornaram impedidores para a criança freqüentar a escola regular. Não obstante são fatores que preocupam os cuidadores, sobretudo quando se deparam com escolas pouco preparadas para receber sua criança, tanto do ponto de vista pedagógico e de equipamentos, quanto atitudinal.

Outro dificultador que compromete a participação da criança é a falta de cadeiras adaptadas para que ela fique bem posicionada e segura. Em alguns casos, a simples adaptação da própria carteira da escola já contribui para que a criança não se sinta diferente dos colegas.

Outra questão abordada pelos cuidadores são as faltas freqüentes, normalmente relacionadas à necessidade da criança de sair para tratamento ou para consultas médicas. Na visão do cuidador, essas faltas acabam por comprometer o desempenho escolar de seu filho:

“Às vezes tem que sair mais cedo para tratamento”. (mãe M.F.R.)

“Falta quando está passando mal, tem crises freqüentes e precisa ser internada”. (tia M.H.F.)

Ainda para os cuidadores, os problemas de adaptação da criança, emocionais ou de comportamento, também comprometem o seu desempenho nas atividades escolares:

“Não consegue acompanhar os colegas nas tarefas, quando não consegue fazer a tarefa, rasga o papel”. (avó M.R.S.)

Alguns relatos mostram que, muitas vezes a criança sente-se diferente dos colegas e em alguns casos buscam tratamento diferenciado por parte da turma e professores, colocando-se no papel de vítima. A limitação nas atividades físicas, em alguns casos, reforçam o sentimento da desvantagem:

“Vê que não consegue correr, quer receber mais atenção”. (mãe J.M.J.)

Uma das mães cuidadoras relata que seu filho sente-se diferente pela aparência. Alguns apresentam deformidades como, por exemplo, a falta de pupila em um dos olhos. Para os cuidadores, a percepção da criança de que é diferente cria nela certa resistência ao convívio na escola:

"Ele [criança] se isola do convívio com os colegas pelo problema visual".
(mãe C.C.)

Muitos cuidadores mencionam que a criança sente-se diferente no momento do lazer ou da educação física, pois é nesse momento que a diferença fica evidenciada. Outro fator que leva a problemas de adaptação da criança, indicado por 6 cuidadores, é a dificuldade dela se separar da mãe.

Somente 6 cuidadores consideram não haver nenhum fator na criança que comprometa sua participação nas atividades escolares. Para esses pais, a criança tem as mesmas condições de desenvolvimento que qualquer outra criança. Vale ressaltar que dessas 6 crianças, 5 apresentam comprometimento motor leve.

5.2.2 Crianças na escola especial e sem escola

5.2.2.1 Crianças na escola especial

Todos os cuidadores (n = 11) das crianças que freqüentam escola especial optaram por este tipo de ensino por considerarem que a escola especial está melhor preparada e adaptada para atender às necessidades da criança.

Fatores dificultadores para a inclusão no ensino regular, das crianças que estão em escola especial (n = 11) foram indicados pelos cuidadores e agrupados em 9 categorias, conforme demonstrado a seguir:

- 1) Despreparo geral da escola: indicado por 10 cuidadores;
- 2) Falta do estagiário: indicado por 9 cuidadores;
- 3) Falta de equipamento e material adaptado: indicado por 9 cuidadores;
- 4) Preconceito: indicado por 7 cuidadores;
- 5) Falta de acessibilidade física: indicado por 7 cuidadores;
- 6) Dificuldade de aprendizagem: indicado por 7 cuidadores;
- 7) Dependência motora da criança: indicado por 5 cuidadores;
- 8) Gravidade do quadro clínico: indicado por 2 cuidadores;
- 9) Falta de transporte: indicado por 1 cuidador.

No que se refere ao perfil das crianças em escola especial, 8 (72,7%) têm mais de 7 anos, sendo que 63,3% apresentam nível de comprometimento moderado e grave (GMFCS IV e V). Esses dados apontam que os cuidadores de crianças que freqüentam escola especial não acreditam que a inclusão possa de fato acontecer, considerando o ensino em escolas especializadas a melhor e mais segura opção, onde seus filhos estarão melhor cuidados. A quase totalidade (n = 10; 90,9%) considera a escola regular despreparada para receber a criança com necessidades especiais, e manifesta resistência frente à possibilidade de, um dia, seu filho ser inserido no ensino regular, mesmo sem terem tido qualquer tipo de contato com essas escolas.

Os cuidadores questionam como a escola regular, que não possui conhecimento sobre as limitações da criança e não tem os recursos adequados para ensiná-la daria conta de lidar com sua dependência motora e suas dificuldades de aprendizado. Segundo uma mãe cuidadora, sua filha chegou a freqüentar uma escola "normal", porém ela não viu nenhuma melhora.

Para esses pais, a inclusão escolar de seus filhos ainda está muito baseada na visão médica da deficiência, crendo que é necessária uma equipe especializada que atue de forma assistencialista sobre as dificuldades individuais da criança. Seus temores foram expressados em frases, como por exemplo:

"De não ser bem cuidada, de agredirem ela, de colocarem apelido". (mãe S.A.S.)

"Ela teria dificuldade em aprender pelo seu comprometimento". (mãe E.G.L.)

"Não consigo imaginar meu filho numa escola regular". (mãe S.A.O.)

"A escola regular não possui um atendimento especializado". (pai P.S.)

"Fico com medo porque não acho que a escola normal está preparada". (mãe L.M.Q.)

5.2.2.2 Crianças que não estão na escola

Ao investigarmos quais os motivos para a criança ainda não estar freqüentando escola (n = 26), as seguintes situações foram apresentadas (TAB. 12):

TABELA 12
Motivos pelos quais a criança com paralisia cerebral da amostra do estudo, atendida na Associação Mineira de Reabilitação, está sem escola. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.

Motivo	Respostas
Medo / insegurança dos pais	8
Não encontrou escola que aceitasse a criança	6
Pouca idade da criança	4
Gravidade do quadro clínico	4
Priorizando o tratamento de reabilitação	2
Falta de tempo dos pais	1
Falta de equipamento (cadeira adaptada)	1
Total	26

Fonte: Dados primários levantados por meio de questionário.

Na concepção desses cuidadores (n = 26) os motivos pelo qual a criança não está freqüentando a escola regular são diversos e apontam principalmente para o medo e insegurança dos pais frente à possibilidade de colocá-las na escola (8), não encontrar uma escola que aceitasse sua criança (6).

Em um estudo realizado com crianças com deficiências múltiplas (SILVEIRA; NEVES, 2006) verificou-se que os pais têm dificuldades em promover a autonomia de seus filhos, enxergando-os como eternos bebês. Esse comportamento mostra-se mais forte nos casos das crianças mais novas e com quadro clínico mais grave. Os pais manifestam temor diante da possibilidade de verem seus filhos saindo de um ambiente privado, onde ele está mais protegido, para um ambiente público onde estará enfrentando novos desafios com pessoas diferentes. Falas de cuidadores, no presente estudo, confirmam esses achados:

“Eu não me sinto preparada para deixar meu filho com outra pessoa, não me sinto segura”. (mãe L.S.R.)

“Não tenho confiança em deixá-lo [criança] com outra pessoa porque ele tem dificuldade em se alimentar”. (mãe M.L.S.)

“Pela gravidade do quadro! Não tem condições de acompanhar as outras crianças”. (mãe M.A.S.)

“Tenho medo que ele fique isolado”. (mãe G.M.C.)

“Por ela ser dependente pra tudo!”. (mãe S.M.P.)

“Tenho medo que a escola não entenda as necessidades de meu filho”. (mãe S.J.J.)

“Ela [criança] não vai conseguir se adaptar”. (mãe K.C.F.)

No presente estudo, dentre as 26 que ainda estão sem escola, 19 (73,0%) têm menos de 6 anos de idade, o que caracteriza a não obrigatoriedade do cuidador em matriculá-las na escola. Das 7 restantes, 5 apresentam quadro clínico grave que, segundo alguns cuidadores, dificulta a participação da criança no ambiente escolar por demandarem maior atenção e cuidado. No entanto, os resultados mostraram também que há uma dificuldade desses cuidadores de encontrarem escolas que aceitem seus filhos, confirmando outros estudos (GOMES; BARBOSA, 2006; GOMES; REY, 2007; SILVEIRA; NEVES, 2006) que mostram a resistência de algumas escolas em receber essa criança.

De acordo com a percepção dos cuidadores de crianças que estão fora da rede de ensino, os fatores considerados dificultadores para a introdução da criança na escola foram os seguintes (TAB. 13):

TABELA 13

Fatores considerados como dificultadores para a inserção da criança com paralisia cerebral da amostra do estudo na escola (n = 26), atendida na Associação Mineira de Reabilitação. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009.

Fatores Dificultadores	n
Falta do estagiário	21
Despreparo da escola	20
Falta de equipamento e material adaptado	19
Preconceito	16
Dificuldade da criança em separar da mãe	14
Falta de acessibilidade física	12
Dependência motora da criança	10
Gravidade do quadro clínico	9
Dificuldade de aprendizagem	1
Problema de comportamento da criança	1
Não há	1
Falta de transporte	0

Fonte: Dados primários levantados por meio de questionário.

A falta de um estagiário é um dos maiores motivos da criança ainda não ter sido matriculada na escola regular. Para os cuidadores, a presença de alguém que acompanhe a criança no dia-a-dia escolar é fundamental para garantir que ela seja bem cuidada e atendida nas suas necessidades:

"A presença de um estagiário que inspire confiança, tenha paciência e saiba cuidar". (mãe S.G.)

Há, no entanto uma valorização do modelo médico de atendimento individualizado e diferenciado, que exclui a criança do desafio de aprender a se relacionar com seu meio social.

Além da falta de estagiário para apoiar a criança, o despreparo geral das escolas, e a falta de equipamento e material adaptado foram indicados como os maiores dificultadores para a inclusão acontecer.

É igualmente importante destacar o medo de alguns cuidadores de que seu filho seja isolado e discriminado por seus colegas e professores, seja pela limitação física ou pela gravidade motora. Em ambos os casos a deficiência pode ser muito visível e é, às vezes, alvo de críticas e gozação, o que contribui para que os pais sejam mais superprotetores e as crianças tenham mais dificuldades em se separar de seus pais. Ainda vale ressaltar que o despreparo dos professores, associado à falta de recursos para lidar com a criança com necessidades especiais contribui para que os pais adiem o máximo que podem a entrada da criança na escola.

5.3 Respostas às perguntas abertas

Ao final da entrevista, foi perguntado a cada cuidador sobre quais fatores ele percebia como facilitadores, e qual maior dificultador para a inclusão de seu filho na rede regular de ensino. As respostas foram comparadas com cada questão do questionário para verificar se havia coerência. Apenas 1 cuidador (1,1%) demonstrou não compreender o que estava sendo perguntado. Quase a totalidade dos cuidadores demonstraram ter bom entendimento do conteúdo do instrumento utilizado, conforme comentado a seguir.

Os fatores facilitadores foram agrupados conforme descrição abaixo.

5.3.1 Fatores facilitadores

5.3.1.1 Crianças freqüentando a escola regular

Os fatores que mais facilitaram a entrada, permanência e participação da criança na escola regular, na concepção dos cuidadores de crianças que

freqüentavam a escola regular (n = 54) estão apresentados nas seguintes categorias:

- 1) A convivência com outras crianças: mencionado por 23 cuidadores;
- 2) A acessibilidade atitudinal da escola: mencionado por 13 cuidadores;
- 3) A possibilidade da criança aprender e se desenvolver: mencionado por 13 cuidadores;
- 4) A presença do estagiário: mencionado por 1 cuidador;
- 5) A criança gostar da escola: mencionado por 1 cuidador;
- 6) A escola ser próxima da residência: mencionado por 1 cuidador;
- 7) A criança está totalmente adaptada: mencionado por 3 cuidadores.

Quatro cuidadores manifestaram que não percebem qualquer fator facilitador na inclusão de sua criança na escola regular onde estudam.

Os cuidadores apontam o fator convivência com os colegas e a possibilidade da criança aprender e desenvolver, bem como a acessibilidade atitudinal demonstrada pela escola, aspectos bastante positivos. Segundo eles, freqüentar uma escola regular significa ter acesso às mesmas oportunidades que as outras crianças. Alguns colocam que a interação com os colegas incentiva a autonomia e o desejo de ser como eles, favorecendo seu desenvolvimento.

“O contato com crianças da sua idade ativa sua mente, estimula ele querer aprender”. (tia M.H.F.)

“Oportunidade de conviver com outras crianças, aprender várias coisas, ter contato com o mundo, ser estimulado”. (mãe F.S.)

Apesar da falta de capacitação do profissional ser um fator que dificulta em alguns momentos a participação do aluno com necessidades educativas especiais em todos os ambientes escolares, a receptividade da escola e dos alunos parece ser um fator extremamente relevante para a continuidade dela na escola.

5.3.1.2 Crianças freqüentando escola especial ou sem escola

Os fatores que mais facilitariam a entrada, permanência e participação da criança na escola regular, na concepção dos cuidadores de crianças que

freqüentavam a escola especial (n = 11) ou não estavam na escola (n = 26), estão apresentados nas seguintes categorias:

- 1) A convivência com outras crianças: mencionado por 12 cuidadores;
- 2) A capacitação da escola: mencionado por 11 cuidadores;
- 3) A presença do estagiário: mencionado por 6 cuidadores;
- 4) A possibilidade da criança aprender e se desenvolver: mencionado por 5 cuidadores;
- 5) A acessibilidade atitudinal da escola: mencionado por 2 cuidadores;
- 6) A criança ter gostado da escola: mencionado por 1 cuidador;
- 7) A escola ter equipamentos e material adaptados: mencionado por 1 cuidador.

Um cuidador manifestou que não percebe qualquer fator que possa facilitar a inclusão de sua criança na rede de ensino.

5.3.2 Fatores dificultadores

Em 90 das 91 entrevistas realizadas observou-se coerência das respostas, e 5 cuidadores exprimiram que apesar de existirem fatores dificultadores para o processo de inclusão das crianças, esses não os consideravam relevantes ou impeditores. Em uma entrevista não houve coerência das respostas. O cuidador coloca inicialmente como sendo um problema a falta de preparo e capacitação do professor para lidar com a criança, e quando solicitado a enfatizar o que realmente dificulta a participação da criança, aponta a falta de estagiário para dar suporte à criança. Justifica logo em seguida que a criança consegue desempenhar sozinha as atividades, tendo apenas uma lentidão.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa sobre inclusão escolar de crianças com PC na rede regular de ensino, teve como principal objetivo investigar quais dificuldades são percebidas pelo cuidador para a entrada e participação dessas crianças na escola regular.

A inclusão escolar de crianças com deficiência é hoje uma realidade assegurada por lei. Pela importância da educação na formação social do indivíduo todas as crianças a partir de 6 anos de idade devem estar freqüentando a escola e, por ser a família o principal mediador da criança no mundo, esta se torna um importante ator para a efetivação da inclusão escolar. Diante desses fatos percebemos a relevância de se levantar dados que possam nos ajudar a entender melhor o que pensam esses cuidadores sobre as escolas que recebem ou receberão seus filhos e quais são as dificuldades da inserção em ensino regular por eles percebidas, para que intervenções adequadas sejam tomadas.

Atualmente muitas pesquisas têm revelado as concepções dos educadores sobre o processo de inclusão dessas crianças (GOMES; BARBOSA, 2006; GOMES; REY, 2007; SANT'ANA, 2005; SILVEIRA; NEVES, 2006), principalmente por se fazer necessário um levantamento das reais dificuldades apresentadas por estes profissionais que se deparam cada vez mais com a chegada de alunos com deficiência em suas escolas. Sabemos que a inclusão é um processo novo e que vem gerando muitos temores sobre como lidar com esse alunado. No entanto, evidenciamos que poucos são os trabalhos direcionados aos pais e, por trabalhar diretamente com os pais / criança / escola, percebo que a inclusão se faz carente de uma parceria entre professores e cuidadores. A inclusão não se efetiva apenas por decretos, mas por ações que possibilitem sua viabilidade, sendo um processo dinâmico o qual depende de constantes avaliações, reflexões e discussões das práticas e vivências entre todos os envolvidos, para que se torne realmente uma realidade. Para tal, é necessário que não só os professores sejam ouvidos, mas também os cuidadores diretamente envolvidos com a criança.

Verificamos que, proporcionalmente, o número de crianças atendidas na AMR freqüentando a escola regular é bastante superior, estando apenas um pequeno número de crianças no ensino especial. No entanto, uma parcela significativa dessa

população ainda não freqüenta nenhum tipo de escola, evidenciando que muitos cuidadores ainda adiam ao máximo a colocação de seus filhos nos espaços escolares. Os cuidadores dessas crianças mostraram-se inseguros de como e onde a inclusão acontecerá (ao contrário dos cuidadores cuja criança já freqüenta a escola regular), principalmente por considerarem os professores despreparados para lidar com seus filhos.

Os cuidadores são, na grande maioria, mães jovens, com idade entre 20 a 40 anos, que se dedicam quase que exclusivamente à função de cuidar do filho. Apesar da baixa renda familiar, a maioria comenta que não podem trabalhar fora para ajudar nas despesas. Os dados mostram que estas crianças apresentam um alto nível de dependência, necessitando do auxílio diário e constante de um cuidador. O baixo nível sócio-econômico e educacional da quase totalidade dos cuidadores reforça a literatura que aponta o problema da paralisia cerebral muito mais como uma doença social onde problemas de saúde e iliterância criam barreiras para famílias e sociedade saudáveis.

Este estudo revelou que várias são as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de crianças com PC para que suas crianças recebam educação escolar em rede de ensino regular. Mesmo assim muitos destes cuidadores tendem a ter uma atitude positiva com relação a esse tipo de ensino. Tais dados corroboram com os resultados obtidos na pesquisa de Barbosa, Rosini e Pereira (2007), que revelou que os pais demonstram atitudes positivas com relação à participação de seus filhos em salas comuns da rede regular de ensino.

Os critérios para escolha da escola nos apontam dados importantes que facilitaram a inclusão de seus filhos:

- ↳ Proximidade casa-escola: a proximidade com a residência além de ter facilitado o acesso até a escola, proporciona à criança a oportunidade de convivência com os colegas da escola que também moram no seu bairro, favorecendo o desenvolvimento da criança em seu meio social. Os resultados mostraram que essas crianças gostam de freqüentar a escola, não se sentindo diferentes dos colegas ou discriminados por eles.
- ↳ Acessibilidade atitudinal: a priorização por escolas que tenham acessibilidade atitudinal nos indica que os cuidadores priorizam um

atendimento acolhedor, que não exclua seus filhos, que apresente boa receptividade dos professores em receber as crianças.

- ✦ Boas referências: a busca por uma escola que tenha boas referências de ensino mostra que os cuidadores têm expectativas quanto ao desenvolvimento social e cognitivo de suas crianças.

A dificuldade de acesso à escola foi distinguida pelos cuidadores como um importante fator que dificulta a inclusão da criança na escola regular. Para uma população predominantemente pobre, a existência de transporte especial para a criança com limitações motoras facilitaria enormemente a sua participação na escola. Contudo, para algumas das famílias do estudo, mesmo o transporte coletivo comum, sem adaptações específicas para deficientes físicos não era disponível, muito dificultando o acesso da criança à escola. Alguns que utilizam o transporte coletivo, exprimiram a dificuldade que enfrentam em sair de casa com a criança dependente de cadeira de rodas, ou que precisa ser carregada ou amparada. Precisam andar longos trechos a pé para chegar ao ponto de ônibus mais próximo de casa, além de não contarem com um ônibus adaptado às necessidades da criança cadeirante, e dependerem da boa vontade de alguém para ajudá-los a subir com a criança e a cadeira. A opção ideal seria os ônibus escolares devidamente equipados e com profissionais especializados para transportar essa criança até a escola. Muitos projetos prevêem esse tipo de transporte e alguns já o possuem, no entanto a maioria das crianças ainda não está contemplada.

A falta de capacitação das escolas, seu despreparo para lidar com a criança, a falta de um estagiário de apoio, e a falta de materiais e equipamentos adaptados, são também percebidos pelos cuidadores como alguns dos principais dificultadores da inclusão da criança em escola regular. Percebemos com este estudo que, apesar de existirem órgãos de apoio às escolas regulares, não há respaldo eficaz que facilite a participação das crianças com deficiência. Vemos também que a legislação facilita, mas não garante a inclusão da criança com paralisia cerebral na escola regular, pois faltam os recursos necessários para o pleno desenvolvimento educacional desses

alunos. Mesmo assim, esses dificultadores não são vistos, pelo cuidador, como impedidores da inclusão escolar dessas crianças.

Apesar da dependência motora e limitação para as atividades físicas, que levam o cuidador a considerar a criança como incapaz de lidar com o mundo lá fora (CASTRO; PICCININI, 2004), as crianças deste estudo vêm apresentando boa adaptação na escola e aceitando bem o contato com outras pessoas. No entanto, é importante reconhecer que enfrentam dificuldades em realizar as tarefas escolares, em participar das atividades físicas, em aprender, além de precisarem faltar com frequência por causa das muitas consultas médicas, tratamentos, e gravidade de seu quadro clínico. Estas situações requerem atenção especial para que essas crianças possam se beneficiar ao máximo com sua participação na escola regular.

Para os cuidadores, os fatores que mais favorecem a inclusão são a convivência com outras crianças, a possibilidade da criança se desenvolver e aprender, e a acessibilidade atitudinal da escola.

É importante ressaltar que o primeiro passo para a inclusão de fato acontecer é o interesse das escolas em receber a criança, em se dispor a aprender e a buscar os recursos necessários (GOMES; REY, 2007).

Para os cuidadores de crianças freqüentando escola especial, os fatores apontados como dificultadores para que incluam sua criança na escola regular estão principalmente relacionados ao despreparo das escolas, inclusive falta de equipamento / material adaptado e à falta de estagiário para assistir a criança em suas necessidades.

Para os cuidadores das crianças que não estão inseridas na rede escolar, os resultados indicam que o desconhecimento das famílias sobre a escola regular se torna o maior impedidor para que elas freqüentem esse tipo de ensino. Alegam atitudes de preconceito, no entanto não indicam ter vivenciado tal problema. Também não foi verificado esse temor junto aos cuidadores das crianças que já freqüentam a escola regular. Estes dados nos mostram que, na medida em que escola e criança começam a conviver, vai ficando mais fácil a participação da criança em seu meio.

Além de alegarem preconceito, manifestam temores sobre o despreparo das escolas, da falta de estagiários e da falta de equipamento / material adaptado.

Apontam também a dificuldade de separação cuidador / criança. Durante as entrevistas percebemos que estes temores estão relacionados a uma suposição de como imaginam que acontecerá se a criança for para uma escola regular. No entanto, essa percepção nem sempre parece corresponder à realidade das escolas, visto que 81,5% dos cuidadores das crianças que já freqüentam a escola regular relatam que, apesar do despreparo geral para lidar com as crianças, as escolas são receptivas e as crianças gostam de ir à escola. O temor da inclusão parece estar muito mais baseado no desconhecimento e na ausência da vivência.

Os resultados deixam claro que não apenas os cuidadores de crianças fora da escola regular, mas todos os cuidadores deste estudo percebem a importância de se capacitarem os profissionais de ensino, tanto no sentido do conhecimento das necessidades da criança, para que saibam lidar com ela adequadamente e com segurança, quanto no sentido da escolha dos recursos necessários para que essa criança possa se desenvolver socialmente e cognitivamente.

As dificuldades e temores apresentados pelos cuidadores de crianças freqüentando escolas especiais e daquelas que ainda estão sem escola merecem estudos futuros para uma investigação mais detalhada, uma vez que esta população contribui de forma significativa com o número de crianças com deficiência que estão fora das escolas de ensino regular.

O estudo mostra ainda quão fundamental é que tanto cuidadores quanto educadores, procurem caminhos que propiciem o melhor desenvolvimento da criança com comprometimento neuromotor em todos os ambientes sociais, levando em consideração suas possibilidades, e não suas limitações. Todo esse movimento, para que as mudanças positivas aconteçam, exige paciência, confiança e um esforço contínuo de todos os envolvidos para que as dificuldades possam ser superadas.

Os cuidadores mais que ninguém, conhecem e sabem sobre as necessidades de suas crianças. São eles os maiores torcedores e incentivadores para que seus filhos cresçam felizes e saudáveis dentro de uma sociedade acessível a todas as suas necessidades. Assim, a participação direta de todos os cuidadores nas escolhas e decisões quanto ao processo educacional de suas crianças tem-se tornado cada vez mais de extrema relevância.

Por ser um processo novo e pelas dificuldades em mudar paradigmas, há ainda um percurso longo a ser trilhado e a mudança de atitude dos envolvidos no processo de inclusão é primordial para seu sucesso. Os resultados desse estudo sugerem a necessidade de um espaço onde as famílias possam conversar sobre seus temores e expectativas sobre a inclusão escolar. Proponho a criação de um grupo de pais / cuidadores como um primeiro passo para facilitar o processo de inclusão da criança com deficiência na escola regular.

*R*EFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, T.; SAMPAIO, F. M. Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. **Psicologia, Saúde e Doenças**, Lisboa, v. 8, n. 1, p. 145-151, 2007.

AMIRALIAN, M. L. T. *et al.* Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 97-103, fev. 2000.

ARAÚJO, L. A. D. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência**. 3. ed. rev. e atual. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2001. Disponível em: <http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/corde/protacao_const1.asp>. Acesso em: 20 jun. 2007.

ARAÚJO, R. C. T.; OMOTE, S. Atribuição de gravidade à deficiência física em função da extensão do acometimento e do contexto escolar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 11, n. 2, p. 241-254, maio/ago. 2005.

BARBOSA, A. J. G.; ROSINI, D. C.; PEREIRA, A. A. Atitudes parentais em relação à educação inclusiva. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 13, n. 3, p. 447-458, set./dez. 2007.

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de Divulgação Técnico-Científica do Instituto Catarinense de Pós-Graduação**, Blumenau, v. 3, n. 10, p. 117-121, jan./jun. 2007.

BAVIN, J. Os problemas dos pais. In: FINNIE, N. A. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3. ed. São Paulo: Manole, 2000. cap. 2, p. 15-39.

BAX, M. *et al.* Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 47, n. 8, p. 571-576, aug. 2005.

BISHOP, K. D. *et al.* Promovendo amizades. In: STAINBACK, S.; STAINBACK, W. (Org.). **Inclusão: um guia para educadores**. 1. ed. Porto Alegre: Artmed, 1999. cap. 10, p. 184-199.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Resolução da Organização das Nações Unidas n. 2.542 de 9 dez. 1975**. Declaração dos direitos das pessoas deficientes. 1975. p. 2. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf>. Acesso em: 23 jul. 2007.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Texto promulgado em 05 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal, 1988. 47 p. Disponível em: <http://www.senado.gov.br/sf/legislacao/const/con1988/CON1988_05.10.1988/CON1988.pdf>. Acesso em: 19 jul. 2007.

BRASIL. Ministério da Previdência e Assistência Social. Lei n. 8.742 de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 7 dez. 1993. p. 18769. 172º da Independência. 105º da República. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8742.htm>. Acesso em: 23 jul. 2007.

_____. Ministério da Educação e do Desporto. Lei n. 9.394 de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 23 dez. 1996a. p. 27833.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196 de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Informe epidemiológico do SUS**, Brasília, ano V, n. 2, abr./jun. 1996b. Suplemento 3.

_____. Ministério das Relações Exteriores. Decreto n. 3.956 de 8 de outubro de 2001. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 8 out. 2001. p. 1. 180º da Independência. 113º da República. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/Ccivil_03/decreto/2001/D3956.htm>. Acesso em: 23 jul. 2007.

_____. Ministério da Justiça. Ministério da Fazenda. Ministério da Educação. Ministério da Previdência Social. Ministério da Saúde. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Advocacia Geral da União. Ministério da Assistência Social. Lei n. 10.741 de 1 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 3 out. 2003. p. 1. 182º da Independência. 115º da República. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2003/L10.741.htm.htm>. Acesso em: 23 jul. 2007.

_____. Ministério Público Federal. **O acesso de alunos com deficiência às escolas e classes comuns da rede regular**. Fundação Procurador Pedro Jorge de Melo e Silva (Org.). 2. ed. rev. e atual. Brasília: Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, 2004. 59 p.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Dados da educação especial no Brasil**. Brasília: Ministério da Educação, 2006a. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp>>. Acesso em: 23 abr. 2008.

_____. Prefeitura de Belo Horizonte. **Síntese do processo de reordenamento das escolas municipais de ensino especial de Belo Horizonte**. Belo Horizonte: Secretaria da Educação, 2006b. 7 p. Mimeografado.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Programa educação inclusiva: direito à diversidade**. Brasília: Ministério da Educação, 2006c. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp>>. Acesso em: 23 abr. 2008.

BUCHALLA, C. M. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF). In: AS PERSPECTIVAS DE INCLUSÃO DAS PESSOAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS, 1., 2002, Belo Horizonte. **Seminário...** Belo Horizonte: UFMG, PUC-Minas. 2002. p. 3-10.

BUENO, K. M. P. **Dom x aprendizagem:** desfazendo mitos sobre as habilidades humanas. 1996. 72 f. Monografia (Especialização em Psicopedagogia) - Centro de Estudos e Pesquisas Educacionais, Universidade do Estado de Minas Gerais, Belo Horizonte, 1996.

CALDWELL, B. M.; BRADLEY, R. H. **Home observation for measurement of the environment.** Revised Edition. Little Rock: University of Arkansas, 1984.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

_____. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estudos de Psicologia (Natal)**, Natal, v. 9, n. 1, p. 89-99, jan./abr. 2004.

CAVANELLAS, L. B. Psicologia e compromisso social: educação inclusiva: desafios, limites e perspectivas. **Psicologia, Ciência e Profissão**, Brasília, v. 20, n. 1, p.18-23, mar. 2000.

CORRÊA, R. M. **Dificuldades no aprender:** um outro modo de olhar. Campinas: Mercado de Letras, 2001. 168 p.

COSTABILE, C.; BRUNELLO, M. I. B. Repercussões da inclusão escolar sobre o cotidiano de crianças com deficiência: um estudo a partir do relato das famílias. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 124-130, set./dez. 2005.

CRITELLI, D. M.; SPANOUDIS, S. **Todos nós...** Ninguém, um enfoque fenomenológico do social. São Paulo: Moraes, 1981. 72 p.

CURY, V. C. R.; GONTIJO, A. P. B. Atuação da fisioterapia no tratamento da criança com paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). **Paralisia cerebral:** neurologia, ortopedia e reabilitação. 2. ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. cap. 32, p. 349-362.

DUTRA, C. P. **Diferentes olhares sobre a inclusão.** [S.l.]: Secretaria de Educação Especial, Ministério da Educação, 5 jul. 2005. 5 p. Fórum de Inclusão. Disponível em: <http://www.mid.org.br/educacao/diferentes_olhares_sobre_a_inclusao.doc>. Acesso em: 23 jan. 2008.

ELKINS, J.; VAN KRAAYENOORD, C. E.; JOBLING, A. Parent's attitudes to inclusion of their children with special needs. **Journal of Research in Special Educacional Needs**, Queensland, v. 3, n. 2, p. 122-129, jul. 2003.

EMÍLIO, S. A. Os vínculos na inclusão escolar: sobre laços, amarras e nós. **Vínculo**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 61-69, dez. 2005. Disponível em: <<http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo>>. Acesso em: 23 jun. 2007.

ENUMO, S. R. F. Avaliação assistida para crianças com necessidades educacionais especiais: um recurso auxiliar na inclusão escolar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 11, n. 3, p. 335-354, set./dez. 2005.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. A. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 187-193, jun. 2005.

FÁVERO, E. A. G. **Direitos das pessoas com deficiência**: garantia de igualdade na diversidade. Rio de Janeiro: WVA, 2004. 343 p.

FERRARI, J. P.; MORETE, M. C. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. **Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 25-34, 2004.

FERREIRA, A. B. H. (Coord.); FERREIRA, M. B.; ANJOS, M. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 3. ed. Curitiba: Positivo, 2004. 2120 p.

FERREIRA, H. B. G. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral**. 2007. 107 f. Dissertação (Mestrado em Saúde na Comunidade) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

FIAMENGHI JÚNIOR, G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 27, n. 2, p. 236-245, jun. 2007.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 4, p. 341-345, out./dez. 2004.

FONSECA *et al.* Paralisia cerebral: classificação e apresentação clínica. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). **Paralisia cerebral**: neurologia, ortopedia e reabilitação. 2. ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. cap. 6, p. 47-52.

FONSECA, L. F.; LELIS, S. S. R. Abordagem neurológica da criança com paralisia cerebral: causas e exames complementares. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). **Paralisia cerebral**: neurologia, ortopedia e reabilitação. 2. ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. cap. 7, p. 53-82.

FRANCISCHETTI, S. S. R. **A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave.** 2006. 115 f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie de São Paulo, São Paulo, 2006.

FREITAS, P. M. *et al.* Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, São Paulo, v. 57, n. 1/2, p. 46-57, jan./dez. 2005.

FREITAS, S. N.; CASTRO, S. F. **Representação social e educação especial:** a representação dos professores de alunos com necessidades educativas especiais incluídos na classe comum do ensino regular. [200-?]. Disponível em: <<http://www.educacaoonline.pro.br>>. Acesso em: 23 jan. 2008.

FUJIHIRA, C. Y. Acompanhando a inclusão: um percurso ético. **Psyche**, São Paulo, v. 10, n. 18, p. 101-108, set. 2006.

GEERTZ, C. A. **Interpretação das culturas.** Rio de Janeiro: Afiliada, 1989. 323 p.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 5. ed. São Paulo: Atlas, 2006. 206 p.

GLASSCOCK, R. A phenomenological of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. **Pediatric Nursing**, Pitman, v. 26, n. 4, p. 407-410, jul./aug. 2000.

GOFFMAN, E. **Estigma, notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988. 158 p.

GOMES, C.; BARBOSA, A. J. G. Inclusão escolar do portador de paralisia cerebral: atitudes de professores do ensino fundamental. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 12, n. 1, p. 85-100, jan./abr. 2006.

GOMES, C.; REY, F. L. G. Inclusão escolar: representações compartilhadas de profissionais da educação acerca da inclusão escolar. **Psicologia, Ciência e Profissão**, Brasília, v. 27, n. 3, p. 406-417, set. 2007.

HAMZAT, T. K.; MORDI, E. L. Impact of caring for children with cerebral palsy on the general health of their caregivers in an African community. **International Journal of Rehabilitation Research**, Rheinstetten, v. 30, n. 3, p. 191-194, sep. 2007.

JURDI, A. P. S.; AMIRALIAN, M. L. T. M. A inclusão escolar de alunos com deficiência mental: uma proposta de intervenção do terapeuta ocupacional no cotidiano escolar. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 23, n. 2, p. 191-202, abr./jun. 2006.

KAFROUNI, R.; PAN, M. A. G. S. A inclusão de alunos com necessidades educativas especiais e os impasses frente à capacitação dos profissionais da educação básica: um estudo de caso. **Interação**, Curitiba, v. 5, p. 31-45, jan./dez. 2001.

KRIGGER, K. W. Cerebral palsy: an overview. **American Family Physician**, Kansas, v. 73, n. 1, p. 91-100, jan. 2006.

LAHAM, C. F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**. 2003. 154 f. Dissertação (Mestrado em Fisiopatologia Experimental) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

MACIEL, M. R. C. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 51-56, abr./jun. 2000.

MANCINI, M. C. *et al.* Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 2B, p. 446-452, jun. 2002.

MANCINI, M. C. *et al.* Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 8, n. 3, p. 253-260, set./dez. 2004.

MARTINS, T.; RIBEIRO, J. P.; GARRETT, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde e Doenças**, Lisboa, v. 4, n. 1, p. 131-148, jul. 2003.

MEDEIROS, M. M. C.; FERRAZ, M. B.; QUARESMA, M. R. Cuidadores: as "vítimas ocultas" das doenças crônicas. **Revista Brasileira de Reumatologia**, Campinas, v. 38, n. 4, p. 189-192, jul./ago. 1998.

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. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 13, n. 1, p. 111-130, jan./abr. 2007.

MENDES, J. M. O. O desafio das identidades. In: SANTOS, B. S. (Org.). **A globalização e as ciências sociais**. São Paulo: Cortez, 2002. cap. 13, p. 503-540.

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 33, p. 387-559, set./dez. 2006.

MITCHELL, W. Research review: the role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: a review of the literature. **Child and Family Social Work**, Austrália, v. 12, n. 1, p. 94-101, feb. 2007.

MITTLER, P. **Educação inclusiva**: contextos sociais. 1. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. 264 p.

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: revisão de literatura. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, Portugal, v. 4, n. 2, p. 149-178, jul./dez. 2002.

NUNES, A. M. S. O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. **Revista Meio Ambiente e Saúde**, Manhuaçu, v. 2, n. 1, p. 1-21, 2007.

PALISANO, R. J. *et al.* Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. **Physical Therapy**, New York, v. 80, n. 10, p. 974-985, oct. 2000.

PALMER, D. S. *et al.* Taking sides: parent's view on inclusion for their children with severe disabilities. **Exceptional Children**, Canadá, v. 67, n. 4, p. 467-484, jun. 2001.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 19, p. 40-46, ago./dez. 2000.

PINHEIRO, D. P. N. A resiliência em discussão. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 67-75, jan./abr. 2004.

QUARESMA, R. Comentários à legislação constitucional aplicável às pessoas portadoras de deficiência. **Revista Diálogo Jurídico**, Salvador, n. 14, jun./ago. 2002. Disponível em: <http://www.direitopublico.com.br/pdf_14/DIALOGO-JURIDICO-14-JUNHO-AGOSTO-2002-REGINA-QUARESMA.pdf>. Acesso em: 21 jun. 2007.

RAINA, P. *et al.* The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics**, Evanston, v. 115, n. 6, p. 626-636, jun. 2005.

RIZZO, A. M. P. P. Psicologia em paralisia cerebral: experiência no setor de psicologia infantil da AACD. In: SOUZA, A. M. C.; FERRARETTO, I. (Org.). **Paralisia cerebral: aspectos práticos**. São Paulo: Memnon, 1998. cap. 18, p. 297-317.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 78, p. 48-54, jul. 2002. Supplementum 1.

SANT'ANA, I. M. Educação inclusiva: concepções de professores e diretores. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 10, n. 2, p. 227-234, maio/ago. 2005.

SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 7. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2006. 176 p.

SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 4-17, set./dez. 2004.

SILVA, M. V. R.; LEMOS, L. M. Aspectos pré-natais determinantes da paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. 2. ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. cap. 2, p. 7-19.

SILVEIRA, F. F.; NEVES, M. M. B. J. Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 79-88, jan./abr. 2006.

SILVINO, F. F.; FERREIRA, S. M. P. Intervenção precoce. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. 2. ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. cap. 42, p. 449-457.

SOUZA, C. C. **Concepção do professor sobre o aluno com seqüela de paralisia cerebral e sua inclusão no ensino regular**. 2005. 115 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

STAINBACK, S.; STAINBACK, W. Considerações sobre o currículo. In: STAINBACK, S.; STAINBACK, W. (Org.). **Inclusão: um guia para educadores**. 1. ed. Porto Alegre: Artmed, 1999. cap. 13, p. 233-239.

STANLEY, F.; BLAIR, E.; ALBERMAN, E. **Cerebral palsies: epidemiology e causal pathways**. London: Mac Keith Press, 2000. 280 p.

TEIXEIRA, F. C.; KUBO, O. M. Características das interações entre alunos com Síndrome de Down e seus colegas de turma no sistema regular de ensino. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 14, n. 1, p. 75-92, jan./abr. 2008.

TESSARO, N. S. **Inclusão escolar: concepções de professores e alunos da educação regular e especial**. 1. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005. 202 p.

TUNA, H. *et al.* Quality of life primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study short form - 36 questionnaire. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 9, p. 647-648, sep. 2004.

UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION - UNESCO. **World Declaration on Education for All and Framework for Action to Meet Basic Learning Needs**. 3rd. ed. Paris: UNESCO, 1994a. 37 p. Disponível em: <http://www.unesco.org/education/information/nfsunesco/pdf/JOMTIE_E.PDF>. Acesso em: 19 jul. 2007.

_____. **The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education**. Spain: UNESCO, 1994b. 48 p. Disponível em: <http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF>. Acesso em: 19 jul. 2007.

VIEIRA, N. G. B. *et al.* O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 21, n. 1, p. 55-60, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **International classification of impairments, disabilities and handicaps**. Geneva: WHO, 1980.

ZARIT, S. H. Family care and burden at the end of life. **Canadian Medical Association Journal**, Ottawa, v. 170, n. 12, p. 1811-1812, jun. 2004.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezada Mãe / Cuidadores: _____

Título do trabalho: A percepção dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral sobre sua inserção no sistema regular de ensino.

Autora: Denize Arouca Araújo (Mestranda da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais).

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Elenice Dias Ribeiro de Paula Lima.

Você está sendo convidada a participar de um estudo que tem como objetivo averiguar a percepção do cuidador de crianças com paralisia cerebral sobre o processo de inclusão destas crianças nas escolas de ensino regular.

Esperamos com este estudo, poder contribuir para a reflexão e levantamento de dados que possibilitem uma orientação mais eficaz às famílias durante o processo de inclusão de suas crianças nas escolas regulares.

Garantimos que o anonimato será mantido e que os resultados serão utilizados somente para a finalidade proposta.

Aos participantes fica reservado o direito de interromper sua participação na pesquisa, a qualquer momento, sem nenhum prejuízo pessoal ou profissional.

As entrevistas deverão durar em torno de 30 minutos, e serão conduzidas pela pesquisadora Denize Arouca, psicóloga da Associação Mineira de Reabilitação - Minas Gerais.

Entendimento por parte do participante:

Foi-me oferecida a oportunidade de fazer perguntas relacionadas ao objetivo e todos procedimentos relacionados ao estudo, sendo que a pesquisadora estava sempre apta a respondê-la.

Consentimento:

Com base no exposto acima, dou meu consentimento para participar voluntariamente da pesquisa, estando ciente que os resultados deste estudo serão publicados após a sua análise.

Belo Horizonte, _____ de _____ de 2008.

.....
Assinatura do participante

APÊNDICE B

Modelo - Carta de Autorização para realização da pesquisa na instituição

Belo Horizonte, de de 2008

Assunto: Autorização Realização Pesquisa Instituição

Ilmo(a). Sr(a)

Gerente Clínico da Associação Mineira de Reabilitação - AMR

Ilmo(a). Sr(a)

Coordenadora da Reabilitação da Associação Mineira de Reabilitação - AMR

Prezados Senhores,

Meu nome é Denize Arouca Araújo, sou psicóloga e funcionária da Associação Mineira de Reabilitação e aluna do curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. Estou realizando uma pesquisa que tem como objetivo analisar a percepção do cuidador de crianças com paralisia cerebral sobre o processo de inclusão destas crianças nas escolas de ensino regular, que será o tema de minha Dissertação de Mestrado.

Assim sendo, venho solicitar-lhe, respeitosamente, sua autorização para realizar, nesta instituição, este estudo sobre "A percepção dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral sobre sua inserção no sistema regular de ensino" no período de a As entrevistas serão realizadas fora do meu horário de trabalho, não prejudicando minhas atividades na instituição.

Devo, ainda, esclarecer a V. S.^a que escolhi como campo de estudo a AMR, por trabalhar nesta instituição e interessar-me em prover atendimento de melhor qualidade possível. Para tanto, sinto a necessidade de melhorar o conhecimento sobre como ocorre o processo de inclusão de crianças com paralisia cerebral nas escolas regulares e o impacto disso para as suas famílias, vinculando este conhecimento à minha prática. A relevância da pesquisa é buscar, através de dados, elucidar as dificuldades e entraves trazidos pela mãe / cuidadora, contribuindo para a viabilização do processo de inclusão escolar e conseqüentemente a inclusão social destas crianças.

Garantimos a V. S.^a o sigilo dos dados e informações que forem levantados e os resultados não serão utilizados para outros fins que não forem o da pesquisa. Comprometemo-nos também, a enviar cópia do relatório final do mesmo, ou ainda, apresentá-lo pessoalmente aos membros da instituição, bem como às famílias.

Na expectativa de uma decisão favorável de V. S.^a, antecipo os meus agradecimentos, apresentando cordiais saudações.

.....
Gerente Clínico da Associação Mineira de
Reabilitação - AMR

.....
Coordenadora da Reabilitação da Associação
Mineira de Reabilitação - AMR

Denize Arouca Araújo
Endereço: Rua Plêiades, 373/303
Bairro: Sta Lúcia - Belo Horizonte, MG
Cep: 30.360-190 Tel: (31) 3293-2315

Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG
Av. Antônio Carlos, 6627
Unidade Administrativa II 2º andar
Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG
Cep: 31.270-901 Tel: (31) 3499-4592

PERFIL DO CUIDADOR
12) Parentesco: _____
13) Idade: () até 20 anos () 21 a 30 anos () 31 a 40 anos () acima de 40 anos
14) Sexo: () Feminino () Masculino
15) Escolaridade: Primário () completo () incompleto Ensino Fundamental () completo () incompleto Ensino Médio () completo () incompleto Curso superior () completo () incompleto
16) Profissão / ocupação: _____
17) Outros filhos: () sim () não
18) Mora com companheiro(a): () sim () não
PERFIL FAMILIAR
19) Renda do cuidador: () Não tem () Até 1 salário mínimo () 1,1 a 3 salários mínimos () 3,1 a 5 salários mínimos () Acima de 5,1 salários mínimos
20) Renda familiar: () Não sabe () Até 1 salário mínimo () 1,1 a 3 salários mínimos () 3,1 a 5 salários mínimos () Acima de 5,1 salários mínimos
21) Membros da família: () dois () três () quatro () cinco ou mais
22) Região onde mora: () Grande Belo Horizonte () Região Metropolitana de Belo Horizonte () Outras cidades

II - Dados relativos à escola

FATORES RELACIONADOS À CRIANÇA NA ESCOLA REGULAR
23) Pais utilizam algum meio de transporte para levar a criança à escola: () sim () não 40) () não freqüenta escola 41) () freqüenta escola especial
24) Qual meio de transporte predominante: () carro () ônibus () van / escolar () metrô
25) Acessibilidade a pé, do trajeto casa / escola: () bom () razoável () ruim
26) Distância / tempo de deslocamento da casa até a escola: () Próximo (até 15 min) () Distante (mais de 60 min) () Razoável (16 a 60 min)
27) Você conta com algum apoio de órgãos ligados à inclusão: () sim () não
28) Quais foram os critérios para a escolha da escola? () próximo à residência () pelo cadastro escolar () acessibilidade física da escola () acessibilidade atitudinal da escola () boas referências () poucos alunos em sala () segurança () estagiário
29) A criança gosta de ir à escola? () sim () não
30) Como foi a adaptação da criança na escola? () rápida () levou algum tempo () ainda não se adaptou
31) Como foi sua reação com a entrada da criança na escola? () apreensão / medo () insegurança () tranquilidade / confiança () alegria / satisfação () não queria
32) Como você acha que a escola recebeu a criança? () receptiva / interessada () pouco receptiva () colocou dificuldades () com discriminação () medo / insegurança
33) Como os colegas receberam? () receptivos () pouco receptivos () carinhosos () curiosos () desinteressados
34) Que tipo de discriminação? () apelido () isolamento () agressividade () nenhum
35) Você acha que a criança se sente diferente dos seus colegas? () sim () preconceito () aparência () limitação () às vezes () preconceito () aparência () limitação () não () não percebe
36) Existe algum problema familiar que interfere na participação da criança na escola? () sim () não

**FATORES DIFICULTADORES PARA A INCLUSÃO DA CRIANÇA NA ESCOLA REGULAR
- CRIANÇAS JÁ NA ESCOLA REGULAR -**

37) Com relação ao ambiente escolar, quais destas situações você acredita que possa ser um dificultador para a inclusão da criança? (Marque quantas achar necessária).

- | | | |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> atitudes de preconceito | <input type="checkbox"/> despreparo para lidar | <input type="checkbox"/> medo / insegurança |
| <input type="checkbox"/> atitudes de superproteção | <input type="checkbox"/> desinteresse para ensinar | <input type="checkbox"/> falta de estagiário |
| <input type="checkbox"/> falta de capacitação da escola | <input type="checkbox"/> falta de materiais adaptados | |
| <input type="checkbox"/> falta de acessibilidade física | <input type="checkbox"/> nenhum | |

38) Com relação ao acesso à escola, quais destas situações você acredita que possa ser um dificultador para a inclusão da criança? (Marque quantas achar necessária).

- acesso ruim falta de transporte nenhum falta transporte adequado

39) Com relação à criança, quais destas situações você acredita que possa ser um dificultador para a sua inclusão? (Marque quantas achar necessária).

- | | | |
|---|--|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> gravidade do quadro clínico | <input type="checkbox"/> dificuldade nas atividades físicas | |
| <input type="checkbox"/> dificuldade em separar da mãe | <input type="checkbox"/> falta de mobiliário adequado / equipamentos | |
| <input type="checkbox"/> dificuldade para o aprendizado | <input type="checkbox"/> aspectos comportamentais | |
| <input type="checkbox"/> dependência motora / coordenação | <input type="checkbox"/> faltas frequentes | <input type="checkbox"/> nenhum |

**FATORES DIFICULTADORES PARA A INCLUSÃO DA CRIANÇA NA ESCOLA REGULAR
- CRIANÇAS EM ESCOLA ESPECIAL E SEM ESCOLA -**

40) Quais os motivos para a criança não estar freqüentando a escola?

.....

.....

.....

.....

.....

41) Quais os motivos para a criança estar freqüentando a escola especial?

.....

.....

.....

.....

.....

42) Quais destas situações você acredita que possa ser um dificultador para a inclusão da criança no ambiente escolar de ensino regular? (Marque quantas achar necessária).

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> atitudes de preconceito da escola | <input type="checkbox"/> despreparo da escola para lidar |
| <input type="checkbox"/> falta de acessibilidade física | <input type="checkbox"/> falta de mobiliário adaptado / recursos pedagógicos |
| <input type="checkbox"/> gravidade do quadro clínico | <input type="checkbox"/> criança dependente motoramente |
| <input type="checkbox"/> dificuldade de aprendizagem | <input type="checkbox"/> dificuldade da criança em separar da mãe |
| <input type="checkbox"/> comportamento / emocional | <input type="checkbox"/> falta do transporte |
| <input type="checkbox"/> falta de estagiário | <input type="checkbox"/> nenhum |

ANEXO A - Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

(Continua)

Nível	Idade	Antes dos 2 anos	Entre 2 e 4 anos	Entre 4 e 6 anos	Entre 6 e 12 anos
Nível I Anda sem restrições; limitações em habilidades motoras grossas mais avançadas		Senta-se no chão ou na cadeira e usa as mãos para manipular objetos. Engatinha com mãos e joelhos, traciona para ficar de pé e anda segurando em móveis. Capaz de andar entre 18 e 24 meses sem auxílio.	Criança senta no chão com ambas as mãos livres para manipular objetos. Movimentos dentro e fora da posição sentada e de pé são desempenhados sem assistência de adultos; anda com seu método preferido de mobilidade, sem auxílio externo.	Passa de sentado para de pé sem ajuda de membros superiores. Anda dentro e fora de casa, sem auxílio externo; sobe escadas e inicia habilidade para correr e pular.	Anda de forma independente, em casa e na comunidade, sem limitações. Sobe escadas sem limitações, consegue pular e correr, porém a velocidade, coordenação e equilíbrio são reduzidos.
Nível II Anda sem auxílio de aparelhos e muletas; tem limitações para andar fora de casa e na comunidade		Consegue manter-se sentada com auxílio de membros superiores. Arrasta-se com a barriga ou engatinha com mãos e joelhos. Consegue passar para de pé e trocar alguns passos segurando em móveis.	Dificuldade no equilíbrio sentado, quando usa as mãos para manipular objetos. Passa de sentado para engatinhar ou vice-versa sem ajuda de adultos. Engatinha com mãos e joelhos (recíproco). Puxa para de pé em superfície estável. Anda segurando na mobília ou usando equipamento de mobilidade assistiva, como meio preferido de mobilidade.	Senta em uma cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos; passa de sentado para de pé e vice-versa, com apoio de membros superiores. Anda dentro de casa em pequenas distâncias, sem auxílio externo se a superfície for plana. Sobe escadas com auxílio de corrimão, mas não é capaz de correr e pular.	Anda em casa e na comunidade, sobe escadas apoiando no corrimão, mas com limitações para andar em superfícies desniveladas e inclinadas. Apresenta dificuldade para correr e pular.

(Continua)

Nível \ Idade	Antes dos 2 anos	Entre 2 e 4 anos	Entre 4 e 6 anos	Entre 6 e 12 anos
<p>Nível III</p> <p>Consegue andar com auxílio de andadores ou muletas, limitações para andar fora de casa e na comunidade</p>	<p>Mantém a postura sentada se existe suporte posterior, rola e arrasta-se para frente com a barriga.</p>	<p>Criança mantém-se sentada freqüentemente em "W"; necessita de ajuda de um adulto para assumir e manter a posição sentada. Arrasta-se de barriga ou engatinha sem reciprocção. Pode tracionar-se para ficar em pé e trocar alguns passos. Consegue dar alguns passos com auxílio de adultos ou andador.</p>	<p>Senta-se em cadeira normal, porém necessita de suporte em pélvis ou tronco para melhorar a função manual. Sai da cadeira ou passa para sentar-se, tracionando-se, quando a superfície do solo for estável. Anda com auxílio de andadores e/ou muletas em superfícies planas. Sobe escadas com ajuda de adulto. Necessita de cadeira de rodas para longas distâncias.</p>	<p>Anda no domicílio e na comunidade com o auxílio de muletas ou andadores. Sobe escadas com corrimão. Dependendo da função dos membros superiores a criança impulsiona a cadeira de rodas manualmente, ou são transportadas quando viajando por longas distâncias ou terrenos irregulares fora de casa.</p>
<p>Nível IV</p> <p>Anda com auxílio externo, com limitações, e necessita de cadeira de rodas para andar fora de casa e na comunidade</p>	<p>Tem controle cervical, mas necessita de suporte de tronco para sentar-se. Pode conseguir rolar para prono ou supino.</p>	<p>Permanece sentada, quando colocada na posição, mas não consegue liberar as mãos para alguma função. Necessita de adaptações para sentar-se e ficar em pé. Locomove-se em curtas distâncias, rolando, arrastando-se de barriga, ou engatinhando sem reciprocção.</p>	<p>Senta-se em cadeira adaptada. Consegue sair da cadeira ou sentar-se nela, usando os membros superiores, com ajuda de um adulto. Anda com andador em curtas distâncias, com dificuldades em curvas e para manter o equilíbrio em terrenos irregulares. Pode adquirir autonomia com cadeira de rodas motorizada.</p>	<p>Mantém as aquisições motoras realizados antes dos 6 anos de idade, consegue independência em cadeira de rodas motorizada.</p>

(Conclusão)

Nível	Idade	Antes dos 2 anos	Entre 2 e 4 anos	Entre 4 e 6 anos	Entre 6 e 12 anos
Nível V Mobilidade gravemente limitada, mesmo com aparelhos e adaptações		Incapaz de manter o controle cervical em prono ou sentado. Necessita de ajuda de adulto para rolar.	Comprometimento motor impede a aquisição de controle cervical e da postura sentada; ou qualquer tipo de locomoção.	Comprometimento físico impede qualquer tipo de aquisição motora. Totalmente dependente em locomoção.	Necessita de adaptações para sentar-se, é totalmente dependente em atividades de vida diária e locomoção. Algumas crianças, com inúmeras adaptações conseguem dirigir uma cadeira de rodas motorizada.

Fonte: PALISANO *et al.*, 2000.

ANEXO B - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

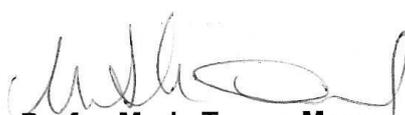
Parecer nº. ETIC 598/07

Interessado: Profa. Elenice Dias Ribeiro Paula Lima
Departamento de Enfermagem Básica
Escola de Enfermagem - UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP, aprovou, no dia 25 de fevereiro de 2008, após atendidas as solicitações de diligência, o projeto de pesquisa intitulado **“A percepção dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral sobre sua inserção no sistema regular de ensino”** bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do referido projeto.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.



Profa. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP/UFMG