

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
AGÊNCIA DE INOVAÇÃO, EMPREENDEDORISMO, PESQUISA, PÓS-
GRADUAÇÃO E INTERNACIONALIZAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CULTURA E SOCIEDADE
MESTRADO INTERDISCIPLINAR EM CULTURA E SOCIEDADE

SIMORELDA ALVES FERREIRA

**PERCEPÇÕES DE FAMILIARES E DE PROFESSORES HOSPITALARES SOBRE
O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL**

São Luís

2025

SIMORELDA ALVES FERREIRA

**PERCEPÇÕES DE FAMILIARES E DE PROFESSORES HOSPITALARES SOBRE
O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação, Mestrado Interdisciplinar em Cultura e Sociedade da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Mestra em Cultura e Sociedade.

Orientadora: Profa. Dra. Sannyá Fernanda Nunes Rodrigues

Coorientadora: Profa. Dra. Thelma Helena Costa Chahini

São Luís

2025

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Diretoria Integrada de Bibliotecas/UFMA

Ferreira, Simoneida Alves.

Percepções de familiares e de professores hospitalares sobre o processo de inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral / Simoneida Alves Ferreira. - 2025. 188 p.

Coorientador(a) 1: Thelma Helena Costa Chahini.

Orientador(a): Sanny Fernanda Nunes Rodrigues.

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Cultura e Sociedade/cch, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2025.

1. Paralisia Cerebral. 2. Pedagogia Hospitalar. 3. Inclusão Escolar. 4. Família. I. Chahini, Thelma Helena Costa. II. Rodrigues, Sanny Fernanda Nunes. III. Título.

SIMORELDA ALVES FERREIRA

**PERCEPÇÕES DE FAMILIARES E DE PROFESSORES HOSPITALARES SOBRE
O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação, Mestrado Interdisciplinar em Cultura e Sociedade da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Mestra em Cultura e Sociedade.

Aprovada em: / /

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Sannyá Fernanda Nunes Rodrigues (Orientadora)
Doutora em Educação
Universidade Federal do Maranhão

Prof^a. Dr^a. Thelma Helena Costa Chahini (Coorientadora)
Doutora em Educação
Universidade Federal do Maranhão

Prof. Dr. João Batista Bottentuit Junior (Examinador interno)
Doutor em Ciência da Educação
Universidade Federal do Maranhão

Prof^a. Dr^a. Danielle Aparecida do Nascimento dos Santos (Examinadora externa)
Doutora em Educação
Universidade Estadual Paulista

Toda criança do mundo
(Ruth Rocha / Hélio Ziskind)

Seja pobre, seja rica,
seja grandona ou nanica,
mulata, ruiva, amarela,
seja bonitinha ou feia
de trança ou touca de meia
use sapato ou chinela...
seja branca ou seja preta
de seda ou de camiseta
com diploma ou sem escola
triste, alegre ou boazinha
que goste de amarelinha
ou goste de jogar bola...
seja indiazinha do mato
não goste de usar sapato
caeté ou cariri
caipira ou da cidade
diga mentira ou verdade
em português ou tupi.
more em casa ou num barraco
coma na mão ou no prato
viva lá... no fim do mundo
durma na cama ou no chão
toda criança do mundo
mora no meu coração.
toda criança do mundo
mora no meu coração.

AGRADECIMENTOS

Realizar o mestrado tem um significado muito importante para minha vida. É um projeto adiado por tanto tempo, e devido a tantas variáveis que, hoje, estar passando por essa fase, só enche meu coração de alegria. Mas, nada seria possível sem o apoio, suporte e incentivo de tantas pessoas que me acompanharam e foram fundamentais nesse projeto.

Agradeço a Deus, que está comigo em todos os momentos, essa força que me impulsiona e não me deixa desistir.

Ao meu filho, que deposita em mim tanta confiança, mais que eu, e é força viva para a busca de tantos objetivos na minha jornada nesse plano.

À minha mãe, que, nos auge dos seus 85 anos, é presença constante e atuante sempre.

À Rede Sarah, que faz um trabalho primoroso de reabilitação e que me proporciona realizar um trabalho que tanto me orgulha e em que acredito.

Às minhas amigas, lamara, Cristiane e Patrícia que acompanham a minha jornada e por tantas vezes disseram “vai dar certo”.

Ao bibliotecário Antônio, pois me auxiliou muito na elaboração do projeto.

À minha amiga muito especial Érika Barreto, que em tantos momentos desafiadores me estende a mão para atravessar as pontes da vida.

À minha amiga de caminhada nesse mestrado, Kariane, com quem compartilhei tantas preocupações, aflições e satisfações.

Aos familiares das crianças que atendo diariamente que aceitaram participar desse projeto, meu agradecimento e respeito profundo.

À minha orientadora, Sanny, e coorientadora, professora Thelma, pelo apoio e orientação recebidos.

RESUMO

A presente dissertação faz parte do programa de Pós – Graduação em Cultura e Sociedade, vinculada a linha de pesquisa Cultura, Educação e Tecnologia. A inclusão de crianças com paralisia cerebral (PC) ainda representa um desafio para as famílias e para a escola. A PC compreende um grupo de desordens do movimento e da postura, decorrente de uma lesão de caráter não progressivo no cérebro em desenvolvimento, trazendo impactos para o indivíduo ao longo da vida. Assim, objetivou-se analisar as percepções de familiares e professores hospitalares sobre o processo de inclusão escolar dessas crianças. É uma pesquisa interdisciplinar, visto os impactos da PC no desenvolvimento, na educação, saúde, condição social que envolve essa população, evidenciando a relevância do estudo e contribuindo com a discussão da inclusão escolar. Metodologicamente, caracteriza-se como uma pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa, configurando-se como um estudo de caso realizado no Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade São Luís/MA. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas com 10 familiares e 3 professores hospitalares, analisando-se a partir da Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2016). Os resultados indicam o predomínio de mulheres como cuidadoras, majoritariamente de etnia parda e beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Como categorias emergentes pelos responsáveis as experiências de inclusão, a relação entre família e escola, condições da escola, direitos da criança e perspectiva de futuro das crianças. Já para professores hospitalares aparecem atuação do professor hospitalar, experiências de inclusão, percepções sobre as famílias e políticas públicas. Nos resultados, as famílias destacaram a valorização das relações sociais na escola; a relação entre família e escola como fundamental para o acompanhamento escolar, mas parte da família essa busca; há a percepção de que o reconhecimento dos direitos não é suficiente para garanti-los; e que o nível de funcionalidade da criança demanda ajustes e adaptações no ambiente escolar. Quanto aos professores, evidenciou-se a necessidade de maior investimento na formação docente e de políticas públicas mais efetivas. Ressaltou-se ainda o papel essencial do professor hospitalar na mediação entre reabilitação e educação, orientando as famílias quanto aos direitos à escolarização inclusiva.

Palavras-chave: paralisia cerebral; família; pedagogia hospitalar; inclusão escolar.

ABSTRACT

This dissertation is part of the Graduate Program in Culture and Society, within the research line Culture, Education, and Technology. The inclusion of children with cerebral palsy (CP) remains a challenge for both families and schools. CP encompasses a group of movement and posture disorders resulting from a non-progressive lesion in the developing brain, leading to lifelong impacts for the individual. The objective of this study was to analyze the perceptions of family members and hospital teachers regarding the school inclusion process of children with CP. This is an interdisciplinary study, considering the impacts of CP on development, education, health, and the social conditions surrounding this population. The relevance of the research lies in its contribution to the broader discussion on inclusive education. Methodologically, this is an exploratory and descriptive study with a qualitative approach, characterized as a case study conducted at the Sarah Neurorehabilitation Center, São Luís/MA unit. Data collection was carried out through semi-structured interviews with 10 family members and 3 hospital teachers, and the material was analyzed using Bardin's (2016) Content Analysis technique. The results indicate a predominance of women as caregivers, mostly of mixed-race ethnicity and beneficiaries of the Continuous Cash Benefit Program (BPC). The categories that emerged from the family members' interviews were: experiences of inclusion, the family-school relationship, school conditions, children's rights, and future perspectives for their children. For hospital teachers, the following categories emerged: the role of the hospital teacher, experiences of inclusion, perceptions about families, and public policies. The families highlighted the importance of social relationships within the school environment; the family-school relationship was considered essential for academic monitoring, although families often take the initiative in this regard; there is a perception that the mere recognition of rights does not ensure their implementation; and that the child's level of functionality requires adjustments and adaptations within the school setting. Regarding the teachers' perspectives, the results point to the need for greater investment in teacher training and more effective public policies. Furthermore, the essential role of hospital teachers was emphasized, particularly in mediating between rehabilitation and education and in guiding families regarding the right to inclusive schooling.

Keywords: cerebral palsy; family; hospital pedagogy; school inclusion.

LISTA DE SIGLAS

AEE	Atendimento Educacional Especializado
APS	Associação das Pioneiras Sociais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CCO	Centro Comunitário
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFCS	Sistema de Classificação da Função de Comunicação
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
COVID-19	<i>Corona Virus Disease 2019</i>
CRI	Centro de Reabilitação Infantil
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EF	Ensino Fundamental
GMFCS	Classificação da Função Motora Grossa
ICIDH	Classificação Internacional de lesão, deficiência e handicap
LBI	Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência
LDBEN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
LILACS	Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde
LOAS	Lei da Assistência Social
MACS	Manual Abilities Classification System
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONGs	Organizações não Governamentais
PC	Paralisia Cerebral
PEI	Plano de Educacional Individualizado
PICO	população ou problema, intervenção, comparação, outcome/resultado
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PPCT	Processos-Pessoa-Contexto-Tempo
QRS-F	Questionnaire on Resources and Stress
RSL	Revisão Sistemática de Literatura
SCIELO	Scientific Electronic Library Online

SFA	Avaliação da Função Escolar
SLZ	Sarah São Luís
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFMA	Universidade Federal do Maranhão
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UPIAS	Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Sistema de Classificação da Função Motora Grossa.....	27
Figura 2 - Sistema de Classificação da Habilidade Manual para crianças com paralisia cerebral de 4-18 anos.....	28
Figura 3 - Sistema de Classificação da Função de Comunicação (CFCS) para Indivíduos com Paralisia Cerebral.....	29
Figura 4 - Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e Saúde ...	33
Figura 5 - Sistema ecológico do desenvolvimento humano	66
Figura 6 - Unidades da Rede Sarah de Reabilitação	78
Figura 7 - Classificação socioeconômica dos pacientes atendimento na Rede Sarah	79
Figura 8 - Objetivos Estratégicos da Rede Sarah.....	79
Figura 9 - Vista aérea da unidade Sarah – São Luís/MA	82
Figura 10 - Centro de Reabilitação Infantil – CRI	83
Figura 11 - Folder explicativo sobre o CCO.....	84
Figura 12 - Centro Comunitário – CCO	85
Figura 13 - Categorias das análises dos responsáveis	99
Figura 14 - Categorias das análises dos Professores Hospitalares	100

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Artigos encontrados no portal CAPES com os descritores: “inclusão escolar” and “família” and “paralisia cerebral”	52
Quadro 2 - Artigos encontrados no portal CAPES com os descritores: “inclusão escolar” and “paralisia cerebral”	52
Quadro 3 - Artigos encontrados no portal CAPES com os descritores: “tecnologia assistiva” and “comunicação Alternativa” and “inclusão”	53
Quadro 4 - Artigos encontrados no portal CAPES relacionado à disciplina de artes	53
Quadro 5 - Artigos encontrados no portal CAPES relacionado à acessibilidade, mobilidade, função motora	53
Quadro 6 - Artigos encontrados no portal CAPES relacionado a salas de recursos multifuncionais	54
Quadro 7 - Artigos encontrados na base dados SCIELO com descritores “inclusão escolar” and “paralisia cerebral”	54
Quadro 8 - Artigos encontrados na base dados SCIELO com descritores “escola” and “criança com paralisia cerebral”	55
Quadro 9 - Artigos encontrados na base dados LILACS	55
Quadro 10 - Artigos encontrados nas bases de dados e lidos na íntegra	57
Quadro 11 - Perfil dos responsáveis/familiares	91
Quadro 12 - Perfil dos professores hospitalares.....	91
Quadro 13 - Perfil dos filhos cujas famílias foram entrevistadas	92

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Sexo dos responsáveis.....	103
Gráfico 2 - Grau de escolarização.....	105
Gráfico 3 - Distribuição de renda e benefício social	106
Gráfico 4 - Classificação da função motora grossa - GMFCS.....	108
Gráfico 5 - Dados do acompanhamento escolar	109
Gráfico 6 - Percepções sobre o nível de informação dos responsáveis sobre os direitos dos filhos.....	125

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	A MULTIDIMENSIONALIDADE DA DEFICIÊNCIA: UM PERCURSO PARA DEFINIR A PARALISIA CEREBRAL E O PAPEL DA PEDAGOGIA HOSPITALAR	24
2.1	CONTEXTUALIZANDO A PARALISIA CEREBRAL.....	24
2.2	COMPREENDENDO O MODELO BIOMÉDICO, SOCIAL E PSICOSSOCIAL DA DEFICIÊNCIA	29
2.3	TRABALHO INTERDISCIPLINAR DO PROFESSOR HOSPITALAR.....	35
3	DISCUTINDO ASPECTOS DA INCLUSÃO ESCOLAR A PARTIR DA NORMATIVA LEGAL PARA A ÁREA	41
3.1	MARCOS HISTÓRICOS E LEGISLAÇÃO	41
3.2	MAPEAMENTO DOS ESTUDOS RELACIONADOS ÀS PERCEPÇÕES DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL SOBRE O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR	47
3.2.1	Discutindo os artigos selecionados	57
3.3	A INCLUSÃO NA PERSPECTIVA DA TEORIA SISTÊMICA DE URIE BRONFENBRENNER.....	63
3.4	CONTRIBUIÇÕES DE LEV VIGOTSKY PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	68
4	PERCURSO METODOLÓGICO	74
4.1	LOCAL DA PESQUISA	76
4.1.1	Rede Sarah e o acompanhamento humanizado	76
4.2	PARTICIPANTES DA PESQUISA	86
4.2.1	Caracterização dos familiares de criança com paralisia cerebral	87
4.2.2	Caracterização dos professores hospitalares	91
4.2.3	Caracterização das crianças com paralisia cerebral	92
4.3	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E DE EXCLUSÃO DOS PARTICIPANTES E PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS	92
4.4	INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	93
4.5	PROCEDIMENTOS DE COLETA E ANÁLISE DOS DADOS	96
5	RESULTADO, ANÁLISE E DISCUSSÃO	102

5.1	ANÁLISE SOCIODEMOGRÁFICA DOS FAMILIARES DAS CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL	102
5.2	ELABORANDO AS CATEGORIAS SOB A ÓTICA DOS RESPONSÁVEIS	110
5.1.1	Experiência de Inclusão	110
5.2.2	Relação Família versus Escola	114
5.2.3	Condição da Escola	118
5.2.4	Direitos da Criança	124
5.2.5	Expectativa de Futuro	129
5.2	ELABORANDO AS CATEGORIAS SOB ÓTICA DOS PROFESSORES HOSPITALARES	133
5.2.1	Atuação do Professor Hospitalar	133
5.2.2	Desafios da Inclusão	138
5.2.3	Percepção sobre as famílias	144
5.2.4	A importância das políticas públicas	148
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	1522
	REFERÊNCIAS	160
	APÊNDICES	174
	APÊNDICE A – ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS APLICADAS COM OS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL	175
	APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA REALIZADA COM OS PROFESSORES HOSPITALARES	177
	APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	178
	ANEXOS	181
	ANEXO A – AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA.....	182
	ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	183

1 INTRODUÇÃO

A motivação pelo desenvolvimento da pesquisa no Mestrado de Cultura e Sociedade nasce diante das inquietações ao ouvir as famílias retratarem os desafios do processo de inclusão de seus filhos. Diante de todas as vivências ao longo dos quatorze anos de prática profissional, atuando na Rede Sarah de Hospitais de Neuroreabilitação como Professora Hospitalar, na unidade de São Luís-MA, já vivenciei muitas histórias de sucesso sobre o processo de inclusão escolar que aquecem o coração e nos dizem que estamos no caminho certo, assim como tantas outras de desafios que fazem com que nos questionemos acerca da possibilidade de realmente termos uma sociedade equânime e que proporcione ao indivíduo com deficiência ser respeitado diante de sua condição e dificuldade.

Foi nesse contexto que nasceu o interesse de extrapolar os muros Institucionais e ingressar na academia, para desenvolver uma pesquisa que abordasse as percepções das famílias de crianças com Paralisia Cerebral e dos Professores Hospitalares sobre a inclusão escolar. A minha história com a Rede Sarah de Hospitais de Neuroreabilitação aconteceu muito cedo. Aos 19 anos de idade, ingressei na Instituição logo após a inauguração do hospital em São Luís/MA, inicialmente atuando na área de higiene e apoio, função distinta da que exerço atualmente. Foi nesse contexto que, em 1994, iniciei o curso de Pedagogia na Universidade Federal do Maranhão (UFMA), integrando a primeira turma noturna. Tive a oportunidade de me aproximar da educação e assim definir que estava onde queria estar, atuando na educação.

Durante os anos de graduação, continuei trabalhando no Hospital Sarah, conciliando minha formação acadêmica com as atividades profissionais, ficando na Instituição até 1999. Nesse período, participei de um processo seletivo para o cargo de Professor de Nível Médio — uma função já extinta na Rede Sarah, que atuava como uma espécie de assistente dos Professores Hospitalares, fui selecionada, mas não convocada naquele momento.

Com o falecimento do meu pai, ainda em 1999, fui profundamente atravessada por questionamentos sobre o rumo da minha vida profissional. Embora reconheça a importância e dignidade do trabalho que desenvolvia na área de higiene hospitalar, a perda inesperada de meu pai me fez repensar e buscar outros rumos para a minha vida, e voltei para minha cidade natal, Nova Iorque - MA. Durante o

tempo que fiquei em Nova Iorque atuei na área de educação, contratada pela prefeitura municipal. Porém, não fiquei muito tempo e logo em seguida, fui convidada a ingressar no serviço público estadual, trabalhando para o Governo do Estado do Maranhão, especificamente na antiga Gerência Regional de Desenvolvimento, integrando a Assessoria de Serviço Social na cidade de São João dos Patos.

Mas, como diz o ditado, o mundo dá voltas, e com isso em 2002, aquele processo seletivo que havia feito em 1999 bateu à minha porta e fui convocada para assumir o cargo de Professor de Nível Médio, e assim voltei para São Luís-MA retornando à Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Mas, ao assumir o cargo permaneço somente 5 meses, pois logo fui transferida para a unidade do Sarah Fortaleza/CE, onde passei mais 8 anos.

Em Fortaleza, ingressei na especialização em Psicopedagogia e participei de um projeto social junto com outros colegas da pós-graduação onde atendíamos crianças de comunidade carente com dificuldade de aprendizagem e transtornos de aprendizagem. Em 2008 fiz o processo seletivo para Professor Hospitalar da Rede Sarah. Fui aprovada e, assim retornei para São Luís/MA no ano seguinte.

Nesse intervalo de tempo em SLZ- MA, engravidei e tive meu filho e nesse percurso de mulher que trabalha, e mãe solo, precisei me afastar da academia e somente agora, após meu Miguel já ter completado 10 anos de idade decidi que seria o momento de retornar e discutir assuntos que são tão caros para as famílias que vivenciam o percurso da inclusão escolar, e para mim que convivo com essa realidade cotidianamente.

Nesse período, as patologias que mais atendi foram Paralisia Cerebral (PC) e Mielomeningocele. Para a presente pesquisa, fiz a opção pelos pacientes PC devido as inúmeras repercussões que o diagnóstico traz para essa população.

A Paralisia Cerebral (PC) vem sendo descrita desde 1843, quando foi citada por Little, um ortopedista inglês que estudou cerca de 47 crianças com espasticidade e fatores de risco para lesão cerebral (Brasil, 2013). A PC é causada por uma lesão no cérebro, de caráter não progressivo, existindo desde a infância. É considerado um termo guarda-chuva, pois considera as alterações permanentes, mas mutáveis, do movimento e da postura causada por danos no cérebro em desenvolvimento (Novak *et al.*, 2020; Sadowska; Sarecka-Hujar; Kopyta, 2020; Rosenbaum *et al.*, 2007).

As consequências da lesão cerebral são diversas e variadas, causando alteração na coordenação motora, na força e seletividade muscular, podendo ocasionar impacto na postura e na manutenção do controle sobre seus movimentos. Em muitos casos, o quadro vem associado a déficit intelectual, dificuldade na atenção, problemas na fala, na visão, audição, disfunção musculoesquelética e outras questões associadas. A palavra “paralisia”, mesmo obsoleta, ainda é a mais usual na literatura por profissionais e cientistas da área (Rosenbaum *et al.*, 2007).

Levando em conta os impactos da paralisia cerebral na vida do indivíduo, faz-se necessário destacar aqui o conceito de deficiência em uma perspectiva pautada não somente na limitação, mas no sentido de deslocamento da responsabilidade da pessoa para a sociedade que ainda não se adaptou de forma adequada para receber as pessoas com deficiência. Nesse sentido, em consonância com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a Lei Brasileira de Inclusão destaca no Artigo 2º,

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 2015, art. 2).

Esse conceito vem de encontro ao que é preconizado na CIF. O modelo de Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), é uma classificação de saúde e de domínios relacionados à saúde. O modelo atual substitui o modelo antigo por um que prioriza a funcionalidade e a participação social do indivíduo. Assim, no contexto da criança com paralisia cerebral, o entendimento que o indivíduo pode agir sobre o ambiente de forma diversa, e que esse agir poderá impactar a forma como ele atuará nos diversos ambientes é fundamental para um processo de inclusão eficaz.

Compreende-se que os direitos assegurados às pessoas com deficiência estão delineados a partir de legislações que assumem o compromisso de assegurar o acesso das pessoas com deficiência a um sistema educacional inclusivo em todos os níveis e de adotar medidas que garantam as condições para sua efetiva participação. A inclusão educacional é um direito e requer mudanças na concepção e nas práticas de gestão, de sala de aula e na formação de professores, para a efetivação do direito de todos à escolarização. Porém, não basta inserir a criança na sala de aula e considerar que o processo de inclusão foi concluído. Torna-se

necessário implementar estratégias que favoreçam sua permanência na escola e, para tanto, as ações afirmativas de inclusão são fundamentais.

Pensar em acessibilidade é fundamental para um contexto inclusivo. Segundo a LBI, no Capítulo 1, das Disposições Gerais, destaca-se acessibilidade como,

possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida (Brasil, 2015, cap. I).

Conforme dados do Censo da Educação Básica (Inep), 34% das escolas no Brasil não possuem qualquer recurso de acessibilidade, apontando para uma realidade com muitos desafios (Brasil, 2024).

E nessa perspectiva, o papel da família frente ao processo de escolarização é fundamental. Pois, acredita-se que cabe à família o papel de incluir a criança no mundo cultural, e isso pode ser realizado através da língua materna, símbolos, sendo mediados pelo meio cultural ao qual está inserido. Dessen e Braz (2008, p. 115), com base na Teoria Sistêmica destacam que a “[...] família é considerada como um todo, um grupo que tem uma estrutura, uma dinâmica e uma função, cujas relações entre os seus membros tende ao equilíbrio e são reguladas pelos princípios de retroalimentação”.

Além do espaço familiar, outros espaços são fundamentais para a formação do ser social, e nesse caso cita-se o ambiente escolar. É na escola, através de atividades sistemáticas e articuladas, que se organizam culturalmente, “[...] possibilita a apropriação da experiência acumulada e as formas de pensar, agir e interagir no mundo, oriundas dessas experiências”. (Dessen; Braz, 2008, p. 26). Dessa forma, família e escola, com princípios e objetivos diferentes, se consolidam como instituições que podem atuar como propulsoras ou inibidoras do desenvolvimento e crescimento físico, intelectual, emocional e social do indivíduo (Dessen; Polonia, 2007).

Considerando a criança com deficiência, entende-se que a participação da família envolvida diretamente com a dinâmica escolar é fundamental para a implementação de estratégias que levem em conta habilidades, limitações e interesses das crianças, de modo a favorecer o processo de inclusão.

Assim, tomando por base o tripé, família, escola e Centro de Reabilitação considerou-se a possibilidade de realizar um estudo sobre as percepções dos familiares de crianças com PC e dos Professores Hospitalares do Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade São Luís/MA, sobre o processo de inclusão escolar das referidas crianças, fornecendo subsídios para melhor análise e compreensão acerca das demandas relacionadas a esta temática.

Atuando na área da neuroreabilitação há 60 anos, o trabalho realizado na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação é embasado no Método Sarah, que consiste na participação “[...] da equipe interdisciplinar e família para que, juntos, encontrem caminhos para facilitar a aprendizagem e os processos específicos do neurodesenvolvimento” (Braga; Paz Júnior, 2008, p. 1).

A Rede Sarah conta com uma equipe de profissionais de caráter interdisciplinar, com médicos, enfermeiros, professores de educação física, fisioterapeutas, professores hospitalares, terapeutas ocupacionais, dentre outros profissionais que não atuam diretamente no atendimento ao paciente, mas são fundamentais para que todo o acompanhamento aconteça, com um trabalho pautado no potencial, naquilo que é viável para o paciente realizar e não naquilo que foi perdido.

Como parte da equipe interdisciplinar, a atuação do Professor Hospitalar está voltada para orientação diagnóstica, avaliação e estimulação do desenvolvimento infantil, incentivo à escolarização precoce, orientação quanto ao processo de escolarização inclusiva, orientação familiar quanto aos aspectos relacionados à aprendizagem, acompanhamento escolar durante o período de hospitalização, atividades de humanização na internação, e também a interlocução com as equipes escolares, buscando estabelecer a ponte entre família, escola e Centro de Reabilitação.

A abordagem sobre os direitos assegurados às pessoas com deficiência é parte fundamental da prática laboral do Professor Hospitalar, objetivando sensibilizar e instrumentalizar as famílias quanto aos direitos relacionados à escolarização inclusiva.

A atuação como Professor Hospitalar ao longo desses 15 anos, confere a esta pesquisadora uma vivência com pacientes com deficiência e famílias que buscam um tratamento para seus filhos. Ao longo do acompanhamento, forneço escuta às

famílias e orientações sobre o processo de desenvolvimento infantil, além de informações que possam favorecer o processo de inclusão escolar.

A inserção escolar precoce não é tarefa fácil para as famílias, muitas mães e responsáveis trazem com eles a insegurança com o distanciamento do filho, o medo diante da dificuldade de a criança ainda não falar ou andar ou não saber defender-se, sendo recorrente o receio das famílias em considerar a inserção escolar da criança. Mas, precisamos incentivar a inserção escolar, porque acreditamos que a escola é um espaço de aprendizagem e de convívio social, onde as crianças se encontram e podem aprender a lidar com a diferença de forma mais consciente.

A partir dessas observações e vivências nasceu a pergunta da pesquisa: Quais são as percepções dos familiares de crianças com paralisia cerebral e dos professores hospitalares que atuam no Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade São Luís-MA, sobre o processo de inclusão escolar?

Apontam-se como **hipóteses** que as famílias têm uma percepção que a inclusão escolar das crianças com PC vem ocorrendo com algumas fragilidades, devido à formação dos professores para atuar com o público-alvo da Educação Especial e o pouco suporte oferecido pelo poder público para uma atuação profissional com qualidade. Já para os Professores Hospitalares, existem lacunas no processo de inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral, nas instituições de ensino, que derivam de fatores multidimensionais, incluindo a falta e/ou carência de capacitação na área da Educação Especial/Inclusiva, bem como da falta de diálogo efetivo e de trabalho colaborativo entre os familiares das referidas crianças, seus professores e demais profissionais da equipe interdisciplinar da área da educação e saúde, além de políticas públicas efetivas que apoiem as iniciativas inclusivas.

Para embasar as hipóteses, citam-se os trabalhos realizados por Borges, Gualda e Cia (2015), quando abordam a percepção dos professores de que a boa relação da família e a escola deve ser feita através da troca de informações e o diálogo efetivo, além do interesse e participação da família na escola. Maturana e Cia (2015) realizaram uma busca no Banco de Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) de 2001 a 2011, e analisaram 20 produções, que trouxeram posicionamentos divergentes com relação ao processo de inclusão escolar. Artigos apontam que algumas famílias têm percepções negativas quando ao processo de inclusão, quando destacam que a escola regular não contribui para a aquisição de conhecimento dos alunos, e pontuam a falta de investimentos nas escolas. Outras

pesquisas apontaram que os pais vão às escolas deixar e buscar os filhos e as trocas só acontecem mediante os problemas apresentados pelo aluno. Por outro lado, houve pesquisas que apontaram como positivo o contato semanal da escola e a família para abordar o tema inclusão, favorecendo a criação de medidas e estratégias de ambos os lados. Porém,

Todas as pesquisas ressaltaram a importância do relacionamento família-escola como fator essencial para que a inclusão do aluno público-alvo da Educação Especial ocorra e apontaram a necessidade de um maior número de estudos investigar e intervir nessa temática (Maturana; Cia, 2015, p. 355).

Buscando as respostas ao problema de pesquisa, se estabelece como **objetivo geral** analisar as percepções dos familiares de crianças com paralisia cerebral e dos professores hospitalares do Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade de São Luís/MA, sobre o processo de inclusão escolar. E como **objetivos específicos** foram elencados:

- a) Conhecer a situação sociodemográfica dos familiares das crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, atendidas pela equipe da Pedagogia, do Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade São Luís/MA;
- b) Mapear estudos relacionados entre escola e famílias de criança com paralisia cerebral;
- c) Identificar os desafios vivenciados pelos familiares de crianças com paralisia cerebral durante o processo da inclusão escolar;
- d) Compreender o trabalho desenvolvido pelos professores hospitalares do Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade de São Luís/MA, no contexto da inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral;
- e) Descrever as percepções dos familiares de crianças com paralisia cerebral, atendidas pela equipe da Pedagogia do Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade de São Luís/MA e dos professores hospitalares que atuam nesta instituição, a respeito da inclusão escolar das referidas crianças.

Para o **embasamento teórico** do estudo, determinou-se suporte na legislação que ampara a educação inclusiva e pesquisas que abordam a relação da família com a escola. Buscou-se, ainda, respaldo nas produções acadêmicas sobre as percepções dos familiares de criança com PC e a escola, realizou-se um mapeamento nas bases de dados, Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Portal da CAPES e Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde

(LILACS), acerca das percepções de famílias de criança com PC sobre o processo de inclusão. Os resultados coletados mostraram-se escassos, necessitando de maior aprofundamento, visando construir um olhar sobre esse público, e foi a partir dessa lacuna que se considerou um campo de estudo propício a ser investigado. Acreditando que, ao abordar a patologia da paralisia cerebral, a pesquisa pode contribuir para a expansão do conhecimento na área da educação inclusiva e levar ao desenvolvimento de estratégias pedagógicas que contemplem esse público, e tantos outros com necessidades especiais além de dar voz aos familiares de crianças com PC que vivenciam os desafios da inclusão no cotidiano.

Para além dessa perspectiva, pesquisou-se aporte nas contribuições de Vygotsky (1991), tendo em conta a compressão do desenvolvimento do indivíduo como resultado de um processo sócio-histórico, onde linguagem e aprendizagem têm papel primordial e a interação/relação entre os seres humanos é que os constitui como humanos e na Teoria Bioecológica do Desenvolvimento de Bronfenbrenner (2011), considerando a perspectiva do indivíduo integrado ao contexto e a interação entre ambos impactando no seu desenvolvimento. Nessa teoria o autor, cita que “[...] o desenvolvimento é definido como o fenômeno de continuidade e de mudança das características biopsicológicas dos seres humanos como indivíduos e grupos” (Bronfenbrenner, 2011, p. 43), e os trabalhos desenvolvidos sobre percepções de familiares com relação a inclusão escolar.

Considerando a problemática em voga, desenvolveu-se uma **metodologia de pesquisa** do tipo exploratória, descritiva com abordagem qualitativa, configurando-se como um estudo de caso. Segundo Minayo *et al.* (2002, p. 21), a pesquisa qualitativa “[...] trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes”, e ponderando a especificidade desta pesquisa, pretende-se trazer reflexões que se expressam no âmbito da subjetividade do ser humano. Corroborando com a autora, ao expressar que,

[...] a vivência é produto da reflexão pessoal sobre a experiência. Embora a experiência possa ser a mesma para vários indivíduos (irmãos numa mesma família, pessoas que presenciam um fato, por exemplo) a vivência de cada um sobre o mesmo episódio é única e depende de sua personalidade, de sua biografia e de sua participação na história. Embora pessoal, toda vivência tem como suporte os ingredientes do coletivo em que o sujeito vive e as condições em que ela ocorre (Minayo, 2012, p. 622).

O instrumento utilizado nesta pesquisa foi a entrevista semiestruturada com dez familiares de crianças com paralisia cerebral e três professores hospitalares, com

questões fechadas para verificar questões sociodemográficas, e abertas para verificar as percepções dos participantes sobre o processo de inclusão escolar das crianças com PC. Para análise dos dados, empregou-se a técnica de Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2016).

Dessa forma, o presente estudo dividiu-se em sete seções, com a seguinte divisão:

Na primeira seção, aqui apresentada, faz-se um apanhado geral da pesquisa, com a exposição do problema, os objetivos e a apresentação da metodologia pretendida.

Na segunda seção aborda-se as multidimensionalidades da deficiência, trazendo a definição de paralisia cerebral, destacando as classificações e sua importância para facilitar a comunicação entre profissionais, visando à padronização e registros dos dados de forma unificada. Nesse sentido, aponta-se a CIF, como recurso facilitador e atuante na promoção de maior eficiência para a reabilitação, conhecendo os impactos da saúde na vida do indivíduo, e apresentou-se o trabalho do professor hospital situando a prática desse profissional na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação.

Na terceira seção, o enfoque se volta para o processo de inclusão, pontuando aspectos legais que foram construídos longitudinalmente, e as contribuições de Bronfenbrenner (2011) e Vygotsky (1983, 1991, 2022) para o entendimento das interações entre indivíduo e contexto e impactos no desenvolvimento. Realizou-se, ainda, um mapeamento dos estudos que abordam a temática das percepções das famílias de crianças com PC sobre o processo de inclusão escolar, objetivando investigar quais estudos têm sido feitos nessa área.

Na quarta seção, descreve-se o percurso metodológico, abordando os procedimentos técnicos envolvidos nesta pesquisa, descreve-se o local da pesquisa, faz-se a apresentação dos participantes, explica-se sobre os critérios de inclusão e exclusão dos participantes, assim como a descrição dos procedimentos de coleta e análise dos dados, com base na Análise de Conteúdo de Bardin (2016).

A quinta seção apresenta os resultados, análises e discussão dos dados coletados, fazendo uma análise das categorias que foram levantadas, destacando análises a partir da relação com a literatura.

E, por fim, a sexta seção traz as considerações finais, com um panorama sobre os temas abordados e a confrontação com os objetivos propostos, destacando resultados, limitações e possibilidade de pesquisas futuras.

Tem-se a expectativa de que esta pesquisa possa contribuir com o olhar mais apurado acerca da inclusão da criança com paralisia cerebral, dando voz à sua família e aos profissionais que acompanham a trajetória desse público.

2 A MULTIDIMENSIONALIDADE DA DEFICIÊNCIA: um percurso para definir a paralisia cerebral e o papel da pedagogia hospitalar

Pensar a deficiência somente a partir de uma única varável ou como a ausência ou limitação de funções sensoriais, físicas e intelectuais é uma forma muito simplista de encarar toda a multidimensionalidade que abarca essa temática. Faz-se necessário a compreensão que a deficiência sofre influências de diversos fatores, como culturais, sociais, políticos, educacionais, que se inter-relacionam. A forma de acessar a educação, os serviços de saúde, as oportunidades de entrada no mercado de trabalho e as condições de acessibilidade são cruciais para determinar o impacto da deficiência na vida de uma pessoa, assim como sua qualidade de vida.

Considerando as múltiplas facetas que a deficiência pode apresentar, esta seção pretende abordar o diagnóstico da Paralisia Cerebral e suas implicações para o desenvolvimento, além de resgatar o modelo psicossocial de deficiência, compreendendo seu impacto para a qualidade de vida das pessoas com deficiência e destacar o trabalho do professor hospitalar no contexto da reabilitação.

2.1 CONTEXTUALIZANDO A PARALISIA CEREBRAL

A paralisia cerebral descreve um grupo de desordens do movimento e da postura, causado por uma lesão cerebral, de caráter não progressivo, que ocorre durante o desenvolvimento cerebral do feto, bebê ou criança, e que pode causar limitações na funcionalidade do indivíduo (Brasil, 2013; Rosenbaum *et al.*, 2007). É considerado um termo guarda-chuva, pois abrange vários sintomas, que não se agravam, mas podem sofrer mudanças com o tempo ou ao longo do crescimento (Sadowska; Sarecka-Hujar; Kopyta, 2020).

Além das alterações na coordenação motora, força e seletividade muscular, impossibilitando a criança de manter a postura e maior controle sobre seus movimentos, em muitos casos, o quadro vem associado a problemas na fala, na visão, audição, alterações cognitivas, de linguagem e ou outras comorbidades.

Os estudos epidemiológicos acerca da PC apontam para prevalência de 2,1 casos por 1000 nascidos vivos em países de alta renda (Furtado *et al.*, 2021; Johnson, 2002). Embora limitados, os dados disponíveis de países de baixa e média renda, indicam uma prevalência ainda maior. Além disso, estes países apresentam

uma porcentagem maior de indivíduos com limitações mais graves (Brandenburg; Fogarty; Sieck, 2019; Malek; Roesenbaum; Gorter, 2020). Sugere-se que a diferença entre os grupos de países deve-se ao nível de assistência que cada um pode oferecer às gestantes e, conseqüentemente, os impactos desse acompanhamento durante o período neonatal pode trazer para o feto (Brasil, 2013).

No Brasil, segundo documento do Ministério da Saúde “*Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral*”, há uma carência de estudos que consigam aferir prevalência e incidência da PC na população brasileira (Brasil, 2013). Em estudo realizado por Zanon *et al.* (2018), numa cidade do nordeste brasileiro, a prevalência encontrada foi de 5 para cada 1000 recém-nascidos a termo, corroborando a maior prevalência quando comparada aos países de alta renda.

Há vários fatores de riscos que podem ocasionar a PC e dentre eles destacam-se causas pré, peri e pós-natais. Como fatores pré-natais citam-se as infecções intrauterinas, como rubéola, toxoplasmose, sífilis, exposição a radiações ou uso de drogas, malformações congênitas, fatores relacionados a condição da gestação como diabetes, hipertensão (eclampsia), desnutrição.

As causas perinatais ocorrem por conta de complicações durante o parto, sendo as principais: anoxia, parto prolongado ou prematuro, baixo peso, hiperbilirrubinemia. Os fatores pós-natais estão relacionados aos riscos ocasionados após o nascimento, como o traumatismo crânio encefálico, infecções do cérebro como meningite, encefalite, falta de oxigênio.

Um estudo realizado na Finlândia de 1991 a 2008, com 1.039.263 crianças comparou a incidência e fatores de risco em PC entre bebês prematuros moderados, de 32 a 33 semanas e 6 dias, bebês prematuros tardias, de 34 a 36 semanas e 6 dias, bebês muito prematuros, menos de 32 semanas com bebês nascidos a termo, 37 semanas. Os dados do estudo apontaram que há uma maior incidência de PC, em torno de 24 vezes, nos casos de prematuros tardios quanto esses foram comparados às crianças nascidas a termo (Hirvonen *et al.*, 2014). Destacaram, também, que os fatores de risco mais significativos estão relacionados a asfixia e hemorragia intracraniana.

A relação da PC com o seu prognóstico de vida, está muito relacionada ao tipo de paralisia e gravidade com que se apresenta. Porém, “[...] mais de 90% das crianças com Paralisia Cerebral sobrevivem até a idade adulta” (Zanon *et al.*, 2018, p. 339).

Levando em conta a complexidade da PC, os estudos têm avançado no sentido de classificar os indivíduos com esse diagnóstico, conforme seu nível de independência, e seguindo conceitos da CIF, que será melhor apresentado na próxima seção. Os sistemas de classificação podem acarretar uma compressão mais aprofundada sobre os perfis dessas crianças e assim acompanhar a sua trajetória longitudinalmente. Para o presente estudo, destaca-se os sistemas de classificação, como: classificação da função motora grossa (GMFCS) e o Manual Abilities Classification System (MACS) e Sistema de Classificação da Função de Comunicação (CFCS).

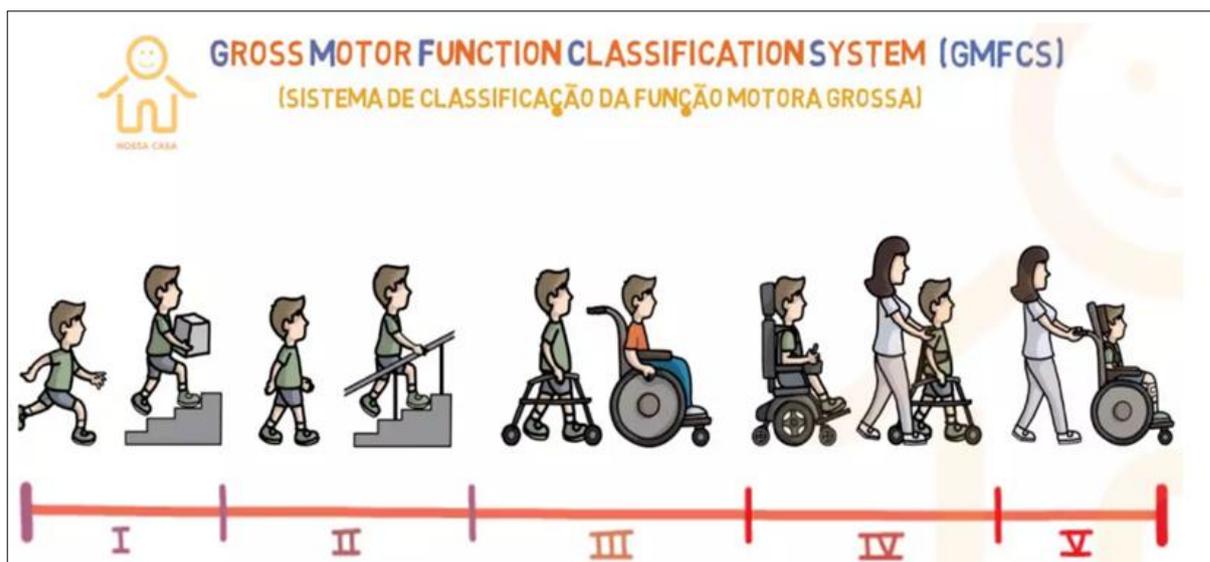
Nesse sentido, os estudos apontam que o uso dos sistemas de classificação em conjunto proporciona uma compreensão dos perfis funcionais de crianças com PC e pode orientar a modelagem de trajetórias de desenvolvimento ao longo do tempo, assim como orientação familiar (Brasil, 2013).

O GMFCS busca uniformizar avaliações da pessoa com PC, considerando a função motora grossa e mobilidade de crianças e adolescentes com PC em diferentes ambientes. Trata-se de uma escala ordinal que apresenta 5 níveis distintos: I, II, III, IV e V, que é estratificada de acordo com cada faixa etária, divididas de 0-2 anos, 2-4 anos, 4-6 anos 6-12 anos e 12-18 anos.

O GMFCS foi validado para o Brasil por Silva, Pfeifer e Funayama (2007). Estudos apontam que a classificação de uma criança realizada através desse sistema apresenta um grau de confiabilidade, visto que o nível de classificação permanece o mesmo ao longo do tempo. De acordo com essa classificação, o nível I indica que a criança consegue locomover-se sem restrições; no nível II, a criança apresenta limitação na marcha em ambiente externo; o nível III é atribuído àqueles indivíduos que necessitam de apoio para locomoção; no nível IV, há necessidade de equipamentos de tecnologia assistiva para mobilidade e, no nível V, a criança apresenta restrição grave de movimentação, mesmo com tecnologias mais avançadas (Rosenbaum *et al.*, 2007).

Visando à compreensão do exposto, a figura 1, traz de forma ilustrativa, a classificação conforme GMFCS.

Figura 1 - Sistema de Classificação da Função Motora Grossa



Fonte: Nossa Casa (2017).

Já para a classificação da função manual, cita-se o MACS, que avalia indivíduos de 4 a 18 anos de idade no que se refere a forma como utilizam suas mãos para manipular objetos em atividades do cotidiano e a Mini MACS, usada para avaliação de crianças de 1 a 4 anos de idade (Eliasson *et al.*, 2006).

Conforme a MACS, as crianças do nível I manipulam objetos facilmente e com sucesso; as de nível II conseguem manipular a maioria dos objetos, mas com qualidade e/ou velocidade da realização um pouco reduzida; aquelas de nível III manipulam objetos com dificuldade e precisam de ajuda para preparar e/ou modificar as atividades; as do nível IV manipulam uma variedade limitada de objetos facilmente manipuláveis em situações adaptadas, e, por fim, as de nível V não manipulam objetos e tem habilidade severamente limitada para desempenhar até mesmo ações simples (Eliasson *et al.*, 2006).

A figura 2 explica de forma detalhada os níveis de classificação e as atividades que o indivíduo consegue realizar:

Figura 2 - Sistema de Classificação da Habilidade Manual para crianças com paralisia cerebral de 4-18 anos



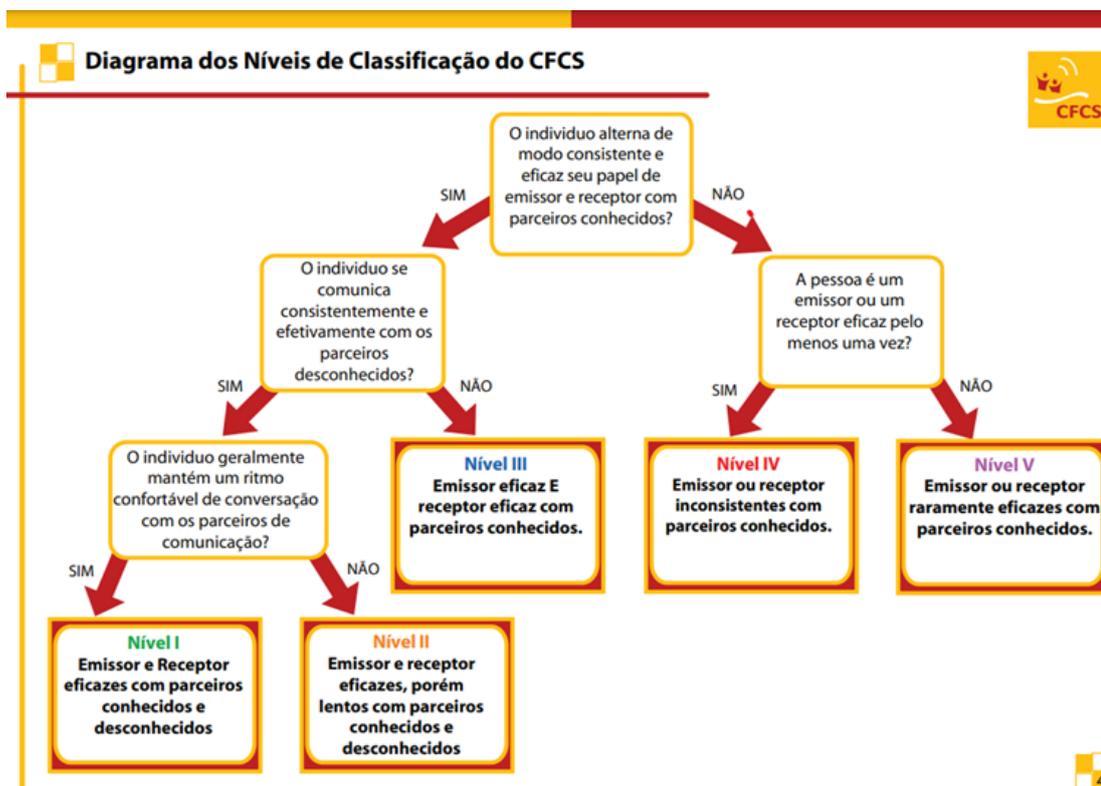
Fonte: Silva, Pfeifer e Funayama (2010).

Nesse contínuo, além da função motora grossa e fina, verificou-se a necessidade de estabelecer uma classificação no que se refere ao desempenho da comunicação de pacientes com PC. Com isso, estudiosos canadenses elaboraram o CFCS, considerando que a

[...] a falta de uma ferramenta confiável, validada e de fácil utilização limita a comparação da comunicação de pacientes com PC a estudos epidemiológicos descritivos, assim como a interpretação e generalização dos tratamentos (Guedes-Granzotti *et al.*, 2016, p. 1021).

Essa classificação se divide em cinco níveis diferentes para determinar a comunicação nas situações cotidianas de crianças a partir de dois anos de idade, indo do I ao V, onde o I indica o melhor desempenho na função comunicativa e o V o mais comprometido. Conforme ilustra a figura 3:

Figura 3 - Sistema de Classificação da Função de Comunicação (CFCS) para Indivíduos com Paralisia Cerebral



A CFCS torna-se relevante pois, busca classificar o desempenho do indivíduo com PC e com isso possibilita uma avaliação mais fidedigna promovendo estratégias mais viáveis e eficazes para o programa de reabilitação de cada criança.

Diante do que foi abordado acima, conclui-se que o uso das classificações permite que o indivíduo tenha uma assistência mais efetiva e assertiva, a fim de que famílias e profissionais possam, juntos, traçar estratégias mais eficazes, discutir e planejar as demandas e os recursos que possam auxiliar a vida das pessoas com PC.

Para aprofundar as abordagens de assistência e reabilitação, a próxima seção propõe um resgate histórico sobre a pessoa com deficiência nos modelos sociais vigentes.

2.2 COMPREENDENDO O MODELO BIOMÉDICO, SOCIAL E PSICOSSOCIAL DA DEFICIÊNCIA

Ao longo do tempo, a deficiência foi vista como um fator limitante, uma condição que divide pessoas: de um lado, está aquele indivíduo inválido, coitado,

dependente e do outro, as “pessoas normais”. Essa visão simplista da deficiência, que reduz a pessoa a uma condição física, desponta como um marcador da diferença, que nada mais é que uma forma capacitista de pensar o indivíduo. Segundo Mello (2019, p. 25), “[...] o capacitismo também é essa forma hierarquizada e naturalizada de conceber qualquer corpo humano como algo que deve funcionar, agir e se comportar de acordo com a biologia.” Porém, faz-se necessário compreender que a deficiência não define uma pessoa, mas que é uma característica entre muitas que compõem a singularidade de ser humano. Mas, essa forma estigmatizada de ver a pessoa com deficiência, acaba por perpetuar preconceitos que são prejudiciais e cria barreiras que dificultam a inclusão plena desses indivíduos na comunidade.

A forma como a sociedade lida com a deficiência também afeta a construção da identidade do sujeito. A inclusão ou exclusão dessas pessoas em diversos aspectos da vida cotidiana, como educação, emprego, lazer e relacionamentos, desempenha um papel significativo em sua autoestima e percepção de pertencimento.

Nesse sentido, ressalta-se a identidade como o resultado de um processo de construção que não é realizado de forma totalmente autônoma, isolada. Identidade é relacional, pois depende do outro e, também, da diferença que é estabelecida. Destaca-se, ainda, que a forma como a pessoa constrói sua identidade é fortemente influenciada por sua cultura, que inclui valores, normas sociais, crenças e tradições. E quando se trata de deficiência, esses elementos culturais desempenham um papel fundamental na formação da percepção e aceitação dessas pessoas (Colling, 2018).

Muitas mudanças já ocorreram na forma de lidar e tratar as pessoas com deficiência. Mais recente, de acordo com a Lei nº 13.146, de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – LBI), a deficiência vem sendo apontada como um “[...] impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (Brasil, 2015, art. 2º).

Essa perspectiva vem de encontro a abordagem que é defendida atualmente pela CIF. A CIF desempenha papel fundamental na compreensão e abordagem sobre a deficiência. Mas, nem sempre a abordagem sobre a deficiência se deu dessa forma.

A mudança do conceito de deficiência foi gerada “[...] dentro de uma discursividade de poder que, no caso da nossa época, esteve profundamente ligado ao saber médico e que nos anos seguintes, em especial a partir da segunda metade do século XX começou a se modificar” (Magalhães, 2012, p. 28).

O modelo médico estava centrado em uma perspectiva física ou patológica, ou seja, focado apenas nas limitações e incapacidades, que, muitas vezes, não levavam em consideração o contexto do indivíduo com deficiência, pautando nos tratamentos médicos, de reabilitação física e busca pela cura (Diniz, 2007).

A transição do modelo médico para o modelo social começou a ser travada com os estudos do Paul Hunt. Em 1972, ele elabora uma carta para o jornal inglês *The Guardian*, onde expunha a dificuldade das pessoas com lesões físicas, que não tinham condições de participação social e que deveriam ser ouvidas pelo Parlamento. Após a grande repercussão de sua carta, quatro anos depois foi criada a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS) que pode ser considerada a “[...] primeira organização política sobre deficiência a ser formada e gerenciada por deficientes” (Diniz, 2007, p. 14).

No seio da UPIAS, muitos estudos foram realizados, e para eles a “[...] deficiência não vinha da lesão corporal e das características biológicas desta, mas da situação de opressão enfrentada pelos indivíduos portadores de algum tipo de lesão no seio da sociedade capitalista” (Magalhães, 2012, p. 31).

Nessa lógica, uma discussão vai ganhando espaço e trazendo à pauta um novo modelo, propondo que a deficiência não é somente uma problemática médica, mas também é ditada pelas barreiras sociais e do ambiente que restringem a participação das pessoas com alguma deficiência. Conforme Diniz (2007, p. 23), “[...] para o modelo médico a lesão levava a deficiências; para o modelo social, sistemas sociais opressivos levavam pessoas com lesões a experimentarem a deficiência”. Destaca-se aqui, a afinidade de alguns membros das UPIAS com o Marxismo, reforçando a tese das desigualdades sociais, apontando formas de opressão social, com os grupos minoritários de mulheres e negros, e incluindo também as pessoas com deficiência nesse contingente.

Em 1980, a OMS, objetivando maior sistematização da linguagem biomédica relacionada à lesão e deficiência publica a Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap (ICIDH). Mas esta foi alvo de inúmeras críticas, pois

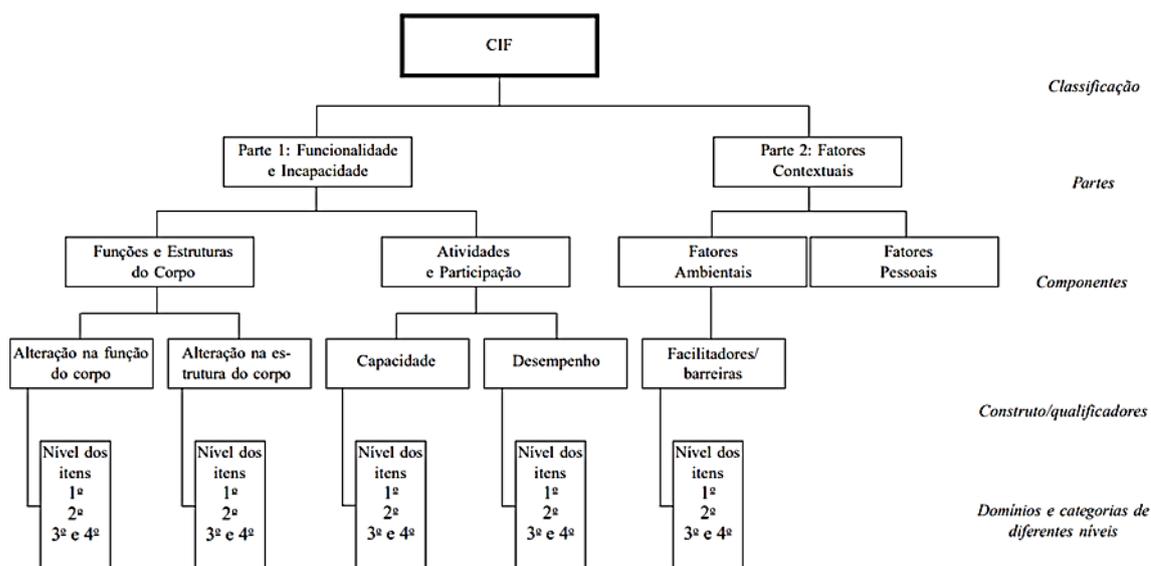
refletia somente uma visão médica e patológica da deficiência, conforme Diniz (2007, p. 46),

[...] o sistema proposto pela ICDH não apenas classificava a diversidade corporal como consequência de doenças ou anormalidades, como também considerava que as desvantagens eram causadas pelas incapacidades do indivíduo com lesão de se adaptar à vida social.

Assim, em 1990, devido as mudanças que foram se instaurando sobre o conceito de deficiência e a forma de enxergar a pessoa com deficiência, a ICDH inicia uma revisão dos seus conceitos. Revisão essa que foi concluída em 2001 com a publicação da CIF, passando por uma mudança significativa na compreensão e abordagem da deficiência. A CIF propõe uma proposta mais holística e abrangente, onde a deficiência passa a ser compreendida diante de fatores biológicos, psicológicos e sociais. Há uma perspectiva de compreender não apenas as limitações funcionais, mas também os recursos, habilidades e as barreiras sociais que uma pessoa com deficiência pode enfrentar (Diniz, 2007).

A CIF tem como objetivo, propor uma linguagem padronizada que possa descrever, não apenas as características físicas, mas aqueles relacionados aos aspectos sociais, ambientais e mentais, permitindo uma linguagem comum entre profissionais, comparar dados em regiões diversas do mundo, e acompanhar o desenvolvimento do indivíduo ao longo do tempo (Farias; Buchalla, 2005).

A CIF divide-se em duas partes, sendo a primeira voltada para Funcionalidade e Incapacidade e engloba as funções e estruturas do corpo, atividades e participação e uma segunda parte que aborda Fatores Contextuais, como os fatores ambientais e pessoais. A figura 4 traz o demonstrativo da divisão da CIF.

Figura 4 - Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e Saúde

Fonte: Organização Mundial da Saúde (2013).

O Manual Prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde tem um capítulo voltado para o uso da CIF em sistemas educacionais (Organização Mundial da Saúde, 2013), que ainda é pouco utilizado, conforme demonstrou o estudo realizado por Oliveira *et al.* (2021). O artigo objetivou mapear publicações sobre o uso da CIF em ambiente escolar inclusivo e verificou que há escassez de publicações sobre o tema e que, no Brasil, o uso dessa ferramenta no ambiente escolar é pouco utilizado. As autoras destacam a relevância da “[...] implementação de políticas públicas baseadas no constructo da CIF, com uma visão integradora do sujeito, no âmbito educacional brasileiro” (Oliveira *et al.*, 2021, p. 15). Apontando, ainda, para a importância de compreender os alunos com deficiência em uma perspectiva biopsicossocial, pensando o aluno em uma perspectiva da sua funcionalidade e não, somente, a partir da sua deficiência.

Sumarizando, a transição do modelo médico para o modelo social e, posteriormente, para o biopsicossocial representa um avanço crucial na promoção da inclusão e igualdade para pessoas com deficiência. Ao considerar as diversas dimensões da experiência da deficiência, esse modelo oferece uma abordagem mais abrangente e centrada na pessoa, contribuindo para a construção de uma sociedade mais justa e inclusiva e, nesse sentido, a CIF vem contribuindo para uma mudança de perspectiva na forma de pensar a pessoa com deficiência e os processos de inclusão, em seus diversos contextos.

Porém, faz-se oportuno ressaltar que, mesmo havendo uma mudança na perspectiva para o modelo biopsicossocial e a forma de pensar a deficiência, ainda há um contexto de preconceito, invisibilidade e violência relacionada a pessoa com deficiência e seus corpos ainda são estigmatizados. Nesse sentido, Melo e Nuernberg (2012, p. 636) destacam a concepção do

[...] fenômeno da deficiência como um processo que não se encerra no corpo, mas na produção social e cultural que define determinadas variações corporais como inferiores, incompletas ou passíveis de reparação/reabilitação quando situadas em relação à corponormatividade, isto é, aos padrões hegemônicos funcionais/corporais.

Nesse contexto, de pessoas com deficiência, a corponormatividade contribui para a marginalização dessas pessoas, uma vez que elas são comparadas a um padrão corporal que não contempla a diversidade de formas e funcionalidades. Assim, a ideia de corpo “normal” é uma construção social que pode restringir a inclusão e a aceitação da diversidade corporal. Isso também se relaciona a questões de gênero, idade, etnia, entre outros fatores que influenciam as expectativas sobre o que é considerado um corpo ideal.

Sobre uma outra perspectiva, discute-se ainda os aspectos ligados a acessibilidade. A Lei nº 10.098/2000 foi uma das primeiras leis totalmente voltada à acessibilidade. Ainda em seu escopo usa o termo “pessoas portadoras de deficiência”, mas destacou a importância da “supressão de barreiras e de obstáculos nas vias e espaços públicos, no mobiliário urbano, na construção e reforma de edifícios e nos meios de transporte e de comunicação (Brasil, 2000). E mais recente, para complementar a referida lei acima, destaca-se a Lei Brasileira de Inclusão, nº 13.146 (Brasil, 2015) que define acessibilidade como,

[...] possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida (Brasil, 2000, art. 3).

Dessa forma, a acessibilidade tem o intuito de permitir que a pessoa com deficiência possa participar plenamente da vida em sociedade, sem barreiras que restrinjam sua mobilidade ou compreensão.

Ainda na mesma Lei, o art. 53 dispõe que, “[...] acessibilidade é direito que garante à pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida viver de forma

independente e exercer seus direitos de cidadania e de participação social” (Brasil, 2015, art. 53).

No que se refere às crianças com PC, principalmente aquelas com quadro motor, linguagem e comunicação mais comprometidos, garantir que essas pessoas tenham acesso a recursos que possibilitem maior interação com o meio é fundamental para sua participação e seu desenvolvimento.

Portanto, a superação de um modelo médico e a adoção de uma visão mais ampla e inclusiva são fundamentais para transformar a maneira como a sociedade compreende e responde às demandas das pessoas com deficiência.

E como forma de contribuir na construção de uma sociedade mais inclusiva, a equipe de reabilitação tem um papel extremamente relevante nesse processo. Abaixo destaca-se o trabalho do professor hospitalar numa perspectiva interdisciplinar.

2.3 TRABALHO INTERDISCIPLINAR DO PROFESSOR HOSPITALAR

O Trabalho do Pedagogo nas instituições hospitalares vem ganhando espaço de forma longitudinal. Há relato de atenção às crianças hospitalizadas na França em 1935, por intermédio de Henri Sellier que, após a Segunda Guerra Mundial, verificou a necessidade de atender as crianças que estavam fora da escola. Posteriormente, essa prática passou a ser replicada na Europa, difundindo a ideia de educação hospitalar. E, em 1939, foi criado o cargo de Professor Hospitalar na França (Vasconcelos, 2006).

Oliveira (2022, p. 53) destaca que:

O pensamento educacional nos hospitais de diversos países surgiu por diferentes motivos: viabilização de meios sociais, auxílio para crianças, adolescentes e veículo de reflexão e ação durante a internação. E se expandiu graças à necessidade da humanização das práticas dentro de hospitais.

No Brasil, estudos apontam que desde 1600 já se realizava atendimento escolar em hospital para crianças internadas na Santa Casa de Misericórdia em São Paulo. Já em formato de Classe Hospitalar, os registros indicam que desde 1950 no Rio de Janeiro, funciona o Hospital Escola Menino Jesus, quando a professora Lecy Rittmeyer criou a primeira classe hospitalar (Wellicham; Oliveira, 2018).

A Lei nº 1.044, de 1969, destaca que são merecedores de tratamento excepcional os alunos em qualquer nível de ensino que sejam “[...] portadores de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras condições mórbidas, determinando distúrbios agudos ou agudizados” (Brasil, 1969).

Verifica-se, também, em 1994, através da publicação da política Nacional de Educação Especial, uso do termo Classe Hospitalar, sendo reconhecida como modalidade de atendimento educacional às crianças e jovens (internados) e que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar (Brasil, 1994).

A Lei nº 13.716, de 2018 faz alteração da Lei nº 9.394 de 1996, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, no que se refere ao atendimento da criança internada para tratamento de saúde, estabelecendo e legitimando o acompanhamento escolar em classes hospitalares.

Art. 4º-A. É assegurado atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado, conforme dispuser o Poder Público em regulamento, na esfera de sua competência federativa (Brasil, 2018, art. 4)¹.

Cita-se, também, a Resolução CNE/CEB nº 2, de 11 de setembro de 2001, que institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, destacando,

Art. 13. Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio.

§ 1º As classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular (Brasil, 2001, art. 3)².

O trabalho de Wellicham e Oliveira (2018) estabelece duas vertentes de atuação para o pedagogo no âmbito hospitalar: uma voltada para os espaços de brinquedotecas e as atividades de ludicidade e a outra para o acompanhamento em classes hospitalares, dando prosseguimento ao processo de escolarização formal.

¹ https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13716.htm

² <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>

Diferentemente da perspectiva citada acima, Santos e Barbato (2006, p. 247) destacam a experiência da Rede Sarah no que se refere ao acompanhamento que é dado aos pacientes internados e realçam:

Em relação ao atendimento educativo hospitalar desenvolvido pela Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, a atuação dos professores hospitalares, como são denominados na referida instituição, ocorre em equipe multidisciplinar. No Sarah não existem classes hospitalares e sim o atendimento educacional, que faz parte do programa amplo de reabilitação. Nessa instituição, seu trabalho visa à construção do conhecimento sobre a educação de adultos, crianças e adolescentes em processo de reabilitação, em conjunto com os profissionais de saúde.

Nesse sentido, a atuação do Professor Hospitalar, como parte da equipe interdisciplinar, está voltada para orientação diagnóstica, avaliação e estimulação do desenvolvimento infantil, incentivo à escolarização precoce, orientação quanto ao processo de escolarização inclusiva, orientação familiar quanto aos aspectos relacionados a aprendizagem, abordagem acerca dos direitos à escolarização inclusiva, acompanhamento escolar durante o período de hospitalização com atividades de humanização, e também a interlocução com as equipes escolares, buscando estabelecer o diálogo entre família, escola e Centro de Reabilitação, em prol de uma inserção escolar inclusiva.

A orientação sobre o processo de inclusão é iniciada precocemente, com objetivo de sensibilizar as famílias para a importância da escolarização e ainda, instrumentalizar as famílias pela busca do direito de entrar e estar na escola, compreendendo a escola como, também, espaço de estimulação do desenvolvimento da criança. O trabalho é realizado em conjunto com equipe interdisciplinar, o que possibilita uma atuação mais integrada e articulada com as demais áreas que envolvem o programa de reabilitação da criança, proporcionando a ampliação do olhar acerca do indivíduo que tem alguma deficiência.

Como forma de aproximação e conhecimento do contexto do paciente/aluno, são realizadas visitas escolares que favorecem uma visão mais ecológica e contextual daquele aluno. Desde 2020, devido ao contexto da pandemia da Covid-19, as visitas tornaram-se menos viáveis e, com isso, o surgimento de novas possibilidades de acesso à equipe escolar começou a ser trilhado e novas formas de contato foram estabelecidas. Atualmente, o contato mais próximo acontece de modo frequentemente através das videoconferências, quando se realizam reuniões escolares. É o momento em que a equipe de reabilitação, família e escola podem

trocar conhecimentos, impressões e possibilidades sobre as crianças que são acompanhadas na Instituição e discutir o processo de inclusão daquela criança.

Durante os atendimentos e a escuta fornecida às famílias, percebe-se o quanto o processo de inclusão ainda é frágil, mesmo diante de tantos avanços. Na prática clínica, cotidiana, durante os atendimentos prestado às famílias e crianças, as queixas e demandas com relação à falta de garantia dos direitos inclusivos são diversas.

Como forma ilustrativa, destaca-se dados coletados para o evento da Jornada Científica, evento interno, realizado anualmente na Rede Sarah de Reabilitação, quando são compartilhadas as práticas de reabilitação que são desenvolvidas pelas equipes e profissionais. Nos últimos anos, a equipe da pedagogia da rede Sarah – Unidade de São Luís/MA realizou a apresentação dos trabalhos, um com o tema “*Centro de Reabilitação e Escola: Um diálogo que favorece o convívio na diversidade*”, onde foi feito um Relato de Experiência sobre o diálogo interdisciplinar entre Centro de Reabilitação e Escola, com foco na acessibilidade e melhor ajuste no mobiliário para um paciente com agenesia de membros superiores, realizado em parceria com a fisioterapia. Nesse trabalho, buscou-se o diálogo com a escola no sentido de implementar mobiliário adaptado para o paciente, pois a escrita era realizada com o pé direito. Nesse caso, a escola conseguiu acolher as sugestões e confeccionaram o mobiliário. Porém, houve maior resistência em implementar as estratégias de economia de escrita.

O outro trabalho intitulado *Relatório Pedagógico no Contexto da Reabilitação: Uma ferramenta de inclusão na escola pública*, pauta-se sobre um estudo quantitativo de natureza descritiva, onde foram analisados os prontuários de 100 pacientes que receberam relatórios com informações e encaminhamentos aos serviços de Salas de Atendimento Educacional Especializado/Salas de Recursos Multifuncionais e a necessidade da presença de Cuidador para o paciente na sala regular. A análise dos dados apontou para impactos positivos no que se refere ao diálogo estabelecido com as escolas, visto que 31% dos pacientes conseguiram ingressar no serviço de AEE, 56% conseguiram assistência de um Cuidador.

Em contrapartida, na prática clínica, o relato das famílias e a observação do material escolar apontam para uma dificuldade no que se refere as adaptações curriculares. Em muitos casos, o professor faz opção por retirar alguns conteúdos da grade curricular, ou são colocadas atividades muito aquém da capacidade da criança,

sem encadeamento nos conteúdos ao longo do ano, ou as atividades ficam sob a responsabilidade do cuidador/professor auxiliar. A família retrata com frequência o quanto é desafiador o diálogo com a equipe escolar que, muitas vezes, não consegue implementar os ajustes que a criança necessita para assim seguir com o processo de inclusão e que, em muitos momentos, as justificativas estão pautadas na incapacidade da criança.

Na Rede Sarah, a orientação familiar acontece de forma individualizada e/ou em grupos psicoeducativos, visando a instrumentalização dos pais acerca do processo de inclusão. Os grupos psicoeducativos abordam temas diversos relacionados à reabilitação, desde a orientação sobre a patologia, a importância da brincadeira para o desenvolvimento, a inclusão escolar precoce como forma de incremento do cotidiano e complementar para a estimulação do desenvolvimento, aspectos relacionados às dificuldades de aprendizagem, direitos legais da criança com deficiência, dentre outros que são realizados por outros membros da equipe.

Mais recente, na X Jornada Científica da Rede Sarah, unidade de São Luís-MA, em novembro de 2024, foi apresentado o trabalho *“Atuação da Pedagogia Hospitalar na Reabilitação Infantil: Grupos de suporte ao processo de educação inclusiva”*, destacando a atuação da pedagogia no programa ambulatorial infantil atuando nos grupos psicoeducativos, e nesse caso, especificamente, na abordagem ao processo de escolarização. Ao longo da exposição pontuou-se o trabalho realizado nos grupos psicoeducativos, promovendo discussões a partir das vivências e experiências dos participantes, estabelecendo uma rede de apoio frente aos desafios enfrentados pelo grupo (Barros; Freitas, 2016).

Nesses três encontros, busca-se dialogar e esclarecer dúvidas das famílias sobre o processo de escolarização, fornecendo suporte para melhor atuação e compreensão acerca dos direitos dos filhos e que assim, passem a exigí-los, tornando o processo de inclusão escolar mais justo.

Os grupos são divididos em três momentos com temáticas independentes. Os pacientes são encaminhados pela equipe de reabilitação, podendo ser incluído qualquer diagnóstico. E para uma melhor organização de apresentação, os Grupos foram divididos em três eixos.

Grupo 01- Desafios da escolarização inclusiva

Esse grupo centra sua temática na orientação ao processo de inclusão escolar. Participam deste grupo os familiares/responsáveis por pacientes em idade pré-escolar, que estejam em fase de entrada na escola. Geralmente, são crianças que já participam de grupo de estimulação acompanhados no CRI e que as famílias demonstram interesse na escolarização ou ainda apresentam insegurança com essa etapa da vida dos filhos.

No grupo é dado espaço de fala aos responsáveis para expressarem suas expectativas em relação à escolarização, troca de vivências entre familiares e informações sobre os direitos das crianças com deficiência no que se refere a entrada e permanência na escola.

Grupo 02 – Discutindo as dificuldades de aprendizagem

A temática do segundo grupo volta-se para as Dificuldades de Aprendizagem e impactos ao longo do desenvolvimento da criança. Destacam-se as dificuldades relacionadas à escola, à família e a própria criança. Ressaltando sempre a importância do diálogo da família com a escola, pois ambas podem “[...] atuar como propulsoras ou inibidoras do crescimento físico, intelectual, emocional e social” da criança (Dessen; Polonia, 2007, p. 22), promovendo práticas inclusivas mais efetivas.

Grupo 03- Direitos da criança na escolarização inclusiva

Como se observa, em todos os grupos abordam-se os direitos relacionados a escolarização inclusiva, destacando a legislação que ampara a pessoa com deficiência, com foco na matrícula, cuidador/ professor de apoio e adaptações curriculares. E novamente, ressalta-se a importância da orientação familiar na busca pela implementação dos direitos de acesso e permanência na escola com qualidade.

Assim, o trabalho do professor hospital junto às famílias visa mediar o processo de inclusão escolar, fornecendo subsídios que ampare a busca por direitos legalmente garantidos.

A próxima seção pretende abordar o processo de inclusão social, situando as leis que amparam a pessoa com deficiência, e buscar na literatura o que está sendo abordado sobre a pessoa com paralisia cerebral, sua relação com a escola e a família.

3 DISCUTINDO ASPECTOS DA INCLUSÃO ESCOLAR A PARTIR DA NORMATIVA LEGAL PARA A ÁREA

Mesmo diante dos avanços legais, o processo de inclusão escolar da criança com deficiência ainda causa estranhamento e receio para a família. E o entendimento de tal sentimento se justifica por tantas variáveis implicadas nesse processo. A abordagem acerca da inclusão escolar e a percepção da família e dos professores hospitalares sobre o processo de inclusão requer um olhar atento acerca do sistema de educação, suas relações e como elas se estabelecem e estão estruturadas.

Para análise desse processo, faz-se relevante um levantamento acerca dos marcos históricos que estão relacionados ao processo de inclusão das pessoas com deficiência e a legislação vigente que ampara e respalda o processo de inclusão, e ainda, apontar para aspectos que abordam a relação da família de crianças com paralisia cerebral e a escola, e como essa relação poderá fortalecer a inclusão e permanência da criança no ambiente escolar.

3.1 MARCOS HISTÓRICOS E LEGISLAÇÃO

A educação inclusiva favorece o convívio na diversidade na medida em que considera que todos os alunos podem ter necessidades especiais em algum momento de sua vida escolar, principalmente aqueles que correm risco de exclusão por apresentarem dificuldade de aprendizagem e pouca participação na sala de aula.

Amparada legalmente, houve muitos avanços relacionados à Educação Inclusiva e, em âmbitos legais, o Brasil dispõe de uma legislação muito robusta no que se refere às pessoas com deficiência. Mas, mesmo diante de todo contexto, é notória a dificuldade de acesso das pessoas com deficiência em todos os espaços sociais.

O entendimento acerca dos direitos das pessoas com deficiência perpassa pela compreensão do percurso histórico trilhado por essa população e, nesse sentido, sumariza-se as perspectivas históricas sobre a forma como as pessoas com deficiências eram tratadas na história.

Os dados acerca das pessoas com deficiência na Era Pré-histórica são pouco precisos. Conforme Silva (1987, p. 14),

Nada de concreto existe quanto à vida de pessoas com deficiência física ou mental, do velho e do doente nos primeiros nebulosos e muitas vezes enigmáticos milênios da vida do homem sobre a terra, a não ser supostas situações que estão baseadas em indícios extremamente tênues. É evidente que os fatos concretos ou situações comprovadas de vida, em toda a fase pré-história da História da Humanidade são impossíveis de serem estabelecidos, mesmo com o magnífico concurso dos sábios que dominam muito bem toda a ciência arqueológica e áreas afins.

Há relatos que, nas sociedades primitivas, considerando o caráter nômade das pessoas, com sua sobrevivência pautada na caça e na pesca, tornava-se difícil a vida das pessoas que apresentassem qualquer deficiência e, por tal fato, poderiam ser deixadas para trás, abandonadas em ambientes perigoso, o que poderia contribuir para a morte daquela pessoa (Rodrigues; Maranhe, 2012).

Na Antiguidade, a literatura aponta que a saúde estava muito pautada em uma ótica mítica, enquanto a doença estava atrelada às maldições e qualquer alteração do corpo. Citam-se as deficiências, que eram vistas como possessões do demônio. Chahini (2016b, p. 28) destaca que as pessoas com deficiência eram abandonadas, excluídas do convívio social, visto não serem considerados humanos, e pontua que “[...] naquele período, o infanticídio era normal quando se observavam anormalidades nas crianças.” Tais perspectivas só acentuavam e contribuíam para a discriminação e o preconceito relacionados às pessoas com deficiência.

Na Idade Média, com o avanço do poder da igreja, a pessoa com deficiência passou a ser vista sob uma nova perspectiva e, com isso, não eram mais exterminadas. Mas, por outro lado, ainda não tinham nenhum tipo de assistência, considerando suas dificuldades e limitações. Ao mesmo tempo que a igreja praticava caridade, também discriminava e excluía as pessoas com deficiência, pois a crença da deficiência, considerada como castigo divino, ainda pairava sobre o imaginário das pessoas. Segundo Mazzotta (2011, p. 16),

A própria igreja, com toda sua força cultural, ao colocar o homem como ‘imagem e semelhança de Deus’, ser perfeito, inculcava a ideia da condição humana como incluindo perfeição física e mental. E não sendo ‘parecidos com Deus’, os portadores de deficiências (ou imperfeições) eram postos à margem da condição humana.

A Idade Moderna, com as filosofias humanistas, trouxe alguma visibilidade para as pessoas com deficiência, principalmente devido a adesão dos intelectuais da época. Iniciou-se maior investimento sobre as deficiências, quando os hospitais, abrigos e outros lugares que acolhiam as pessoas com deficiência, passou a tratá-los de forma mais humanizada. Nesse período, passaram a atrelar o problema da

deficiência às questões da hereditariedade, fatores biológicos e orgânicos (Chahini, 2016; Rodrigues; Maranhe, 2012). Contribuíram com esse pensamento o médico Paracelso (1496- 1541) e o filósofo Cardano (1501-1576).

No livro *Sobre as doenças que privam o homem da razão*, Paracelso considera a deficiência intelectual um problema médico digno de tratamento e complacência. E na mesma linha, Cardano propôs o uso de símbolos por pessoas surdas, ocasionando a compreensão social dessas pessoas, acreditando que os surdos são educáveis (Duarte *et al.*, 2013; Rodrigues; Maranhe, 2012).

Já a fase Contemporânea, inaugurada com a Revolução Francesa no século XIX, é marcada por avanços no processo de inclusão. Os ideais da Revolução de Igualdade, Fraternidade e Liberdade trouxeram a perspectiva de que a deficiência poderia ser tratada e, nessa lógica, os hospitais psiquiátricos passam a acolher as pessoas com deficiência mental.

Assim, percebe-se que a construção social acerca da pessoa com deficiência, sua participação e atuação vai mudando ao longo do tempo e conforme as demandas sociais daquele momento. Rever o passado não implica o reconhecimento total do presente, e sim que os fatos estão conectados e entrelaçados, possibilitando esclarecer que as antigas influências ainda podem coexistir no presente (Jannuzzi, 2004).

Saindo de um panorama mais global e adentrando em uma aspectos legais que respaldam o acesso da pessoa com deficiência, no Brasil, o direito ao atendimento educacional desponta na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) – 4.024/61. Inicialmente, no Título I, dos Fins da Educação, destaca “[...] a condenação a qualquer tratamento desigual por motivo de convicção filosófica, política ou religiosa, bem como a quaisquer preconceitos de classe ou de raça” (Brasil, 1961, art. 1, inc. g). Na sequência adiante, no seu Título X, Da Educação dos Excepcionais, aponta que o direito dos “excepcionais”³ à educação, deverá acontecer preferencialmente no sistema geral de educação, integrando-os a sociedade (Brasil, 1961).

³ Revisando os dados relacionadas às pessoas com deficiência, observa-se que essas pessoas já foram chamadas de débeis, retardados, incapacitados, inválidos, anormais, mongolóides, pessoas com necessidades especiais e tantos outros termos que reduzem a condição do humano, “O termo excepcionais aparece de forma generalizada, sem especificação de quem seriam considerados como tais para fins de atendimento” (Lopes, 2014, p. 741).

Mazzotta (2011) interpreta que a educação “dos excepcionais”⁴ poderia ocorrer por meio dos serviços que eram destinados a todos e quando necessário, nos serviços especiais. No que se refere ao artigo 89, aponta sobre a “[...] mesma e velha questão da destinação de verbas públicas para a educação, comum ou especial, agravada pela indefinição da natureza do atendimento educacional” (Mazzotta, 2011, p. 73).

Segundo Chahini (2016a), a década de 1970 aparece marcada pelo discurso da integração apoiado no conceito de normalização. Nesse sentido, a Lei nº 5.692/71 fixa as diretrizes e bases do ensino de 1º e 2º graus, contrariando a Lei anterior, nº 4.024/61, e nesta, no art. 9º cita que os alunos com deficiências físicas ou mentais, superdotados devem ser tratados de forma diferenciada e com tratamento especial, conforme confere assim como os que apresentam atraso com relação a idade e série, segundo os Conselhos de Educação (Brasil, 1971).

Um marco fundamental para o Brasil foi a aprovação da Constituição Federal de 1988 que, em seu artigo 206, inciso I, destaca a igualdade de condições de acesso e permanência na escola como um dos princípios para o ensino e, no artigo 208, inciso VII, estabelece como dever do Estado a oferta do atendimento educacional especializado ao educando (Brasil, [2020]), em todas as etapas da educação básica, por meio de programas suplementares de material didático escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde (Secundino; Santos, 2023).

Em 1990, tem-se a conquista da Lei nº. 8.069/90, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que é um importante marco na luta e garantia pelos direitos das crianças e adolescentes. No Capítulo I - Do Direito à Vida e à Saúde, o documento destaca no Artigo 11, “A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado” (Brasil, 1990, cap. I, art. 11). O capítulo Artigo 54, destaca que:

É dever do Estado assegurar à criança e ao adolescente: III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;

Capítulo V - Do Direito à Profissionalização e à Proteção no Trabalho.

Art. 66. Ao adolescente portador de deficiência é assegurado trabalho protegido (Brasil, 1990, art. 54, art. 66).

⁴ Termo vigente utilizado na Lei 4.024/61 (Brasil, 1961).

Em 1996 é aprovada a nova LDBEN, a Lei nº 9.394/96. O Capítulo V é todo voltado para a Educação Especial e a indicação da escolarização na rede regular de ensino. O Artigo 58 destaca que a modalidade de educação escolar deve ser oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação (Brasil, 1996).

Esse artigo assinala que, quando necessário, o aluno contará com serviços de apoio especializado; que o “[...] atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns do ensino regular” (Brasil, 1996, art. 58, § 2º).

O Artigo 59 aponta que os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação: currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades; terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências, e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados; professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns e educação especial para o trabalho, visando a sua efetiva integração na vida em sociedade, inclusive condições adequadas para os que não revelarem capacidade de inserção no trabalho competitivo, mediante articulação com os órgãos oficiais afins, bem como para aqueles que apresentam uma habilidade superior nas áreas artística, intelectual ou psicomotora; além de acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular (Brasil, 1996).

Propõe ainda, no artigo 59, que o poder público deverá instituir cadastro nacional de alunos com altas habilidades ou superdotação matriculados na educação básica e na educação superior, a fim de fomentar a execução de políticas públicas destinadas ao desenvolvimento pleno das potencialidades desse alunado (Brasil, 1996).

No âmbito internacional, destaca-se a Declaração Mundial sobre a Educação para Todos, em Joemtien na Tailândia, em março de 1990, criada a partir

de preocupação gerada diante da grave crise mundial que se apresentava. A conferência contou com apoio da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), e outros órgãos como Banco Mundial, agências internacionais e Organizações não Governamentais (ONGs) e profissionais da educação. E os objetivos estavam voltados para a promoção de mudanças nos sistemas de ensino, de modo a favorecer a permanência de todos os alunos na escola.

Posteriormente, em 1994, é promulgada pela UNESCO, a Declaração de Salamanca, durante a Conferência Mundial de Educação Especial, que aconteceu em Salamanca, na Espanha. A Declaração aponta princípios fundamentais, políticas e práticas no campo das necessidades educativas especiais, fornecendo diretrizes para a implementação de ações em esferas regionais, nacionais e internacionais no âmbito da educação especial. No que se refere à escola, orienta práticas de promoção da inclusão escolar, reconhecendo as particularidades de alunos com necessidades especiais (Organização das Nações Unidas, 1994).

Destaca-se, ainda, o documento normativo da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008)⁵, que é um importante marco regulatório desencadeado pela defesa da pessoa com deficiência em compartilhar os mesmos direitos das demais pessoas, que considera que cada aluno tem peculiaridades e que para atendê-las devem ser feitos ajustes e adaptações, compreendendo a Educação Especial dentro da escola regular e transformando a escola em um espaço para todos.

As Diretrizes da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, destacam que,

A educação especial é uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza os recursos e serviços e orienta quanto a sua utilização no processo de ensino e aprendizagem nas turmas comuns do ensino regular (Brasil, 2008, p. 10).

Na conclusão, o documento destaca que cabe aos sistemas de ensino promoverem o acesso e suporte das pessoas com deficiências, favorecendo a aprendizagem e não desprezando as diferenças. Dessa forma, torna-se válido

⁵ Cf. Brasil (2008).

ressaltar que a elaboração do documento foi um passo importante para o aumento no número de matrícula de alunos com deficiência na rede regular de ensino. Fato comprovado nos dados do Censo Escolar (Brasil, 2023), que registrou um aumento de 41,6% em relação a 2019.

Mais recentemente, é aprovada a Lei Brasileira de Inclusão, Lei 13.146/2015, que representou avanço em relação a cidadania das pessoas com deficiência ao tratar de questões relacionadas à acessibilidade, educação e trabalho e ao combate ao preconceito e à discriminação, estabelecendo um novo conceito de integração total (Brasil, 2015). O Artigo 27 destaca,

A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem (Brasil, 2015, art. 27).

O resgate histórico realizado permitiu constatar que, decorrente de tantas ações, houve um aumento no número de matrículas de alunos com deficiência e a maior participação social por parte das pessoas com deficiência no cenário nacional. Contudo, garantir a matrícula não é suficiente. É necessário implementar estratégias que favoreçam a permanência da criança na escola com seus direitos assegurados. Nesse contexto, a família, como primeira instituição de participação da criança, tem papel fundamental no estabelecimento de diálogo com a escola, construindo uma parceria que possa fomentar a inclusão de forma mais equânime.

Para compreender como a literatura tem abordado a temática das percepções de famílias com PC acerca da inserção escolar, fez-se um mapeamento dos artigos que tratam do referido assunto.

3.2 MAPEAMENTO DOS ESTUDOS RELACIONADOS ÀS PERCEPÇÕES DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL SOBRE O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR

A família constitui o primeiro grupo social do qual o indivíduo faz parte, tendo normas, regras, crenças, valores, papéis próprios e previamente definidos, caracterizando-se como primeira mediadora entre indivíduo e a sociedade. Atuando nesse sentido, a família tem impacto importante na formação do indivíduo e na forma

como esse irá se relacionar com os pares ao longo do tempo. Dessen e Braz (2008) destacam que cabe à família o papel de incluir a criança no mundo cultural, e isso deve ser realizado através da língua materna, símbolos, mediados pelo meio cultural ao qual está inserido.

Ao abordar a relação família e escola, faz-se necessário compreender as mudanças que ocorreram nessa instituição ao longo do tempo e compreender que a formação familiar vem sofrendo mudanças. Nesse sentido, considera-se que o formato nuclear já não cabe mais como único e possível na estrutura social atual familiar, dentre tantas outras formas de organização, como as estruturas formadas por famílias monoparentais, unipessoais, casais homossexuais e tantas outras. Os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) coletados pelo Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos (2023, p. 4) comprovam tal afirmativa quando apontam que:

[...] houve queda relativa do arranjo casal com filhos, que passou de 43,8% para 40,2%, entre os 3º trimestres de 2019 e de 2022. Os casais sem filhos saíram de 18,3% para 19,0% nesse mesmo período. Os arranjos unipessoais masculinos e femininos representaram 9,1% e 7,4%, respectivamente, no 3º trimestre de 2022, superiores aos percentuais de 2019 (8,1% para os homens e 7,0%, para as mulheres). As famílias monoparentais com filhos e chefia feminina representaram cerca de 14,7% dos arranjos – muito mais comuns do que aquelas com chefia masculina, que representavam 2,3% em 2022.

Outra mudança que salta nas pesquisas é com relação a chefia dos domicílios, onde foi observado que 75 milhões dos lares, ou seja, 50,8% são chefiados por mulheres. Observou-se ainda que os arranjos mais vulneráveis são aqueles em que há uma chefia de mulheres sem o cônjuge. O documento destaca, ainda, que no terceiro trimestre de 2022, contava com 61,7% de lares chefiadas por negras (equivalente a 6,8 milhões) e 38,3%, por mulheres não negras, representavam o equivalente a 4,2 milhões (Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos, 2023).

Analisando os dados, questiona-se os impactos que essas mudanças podem acarretar os seus membros e os diversos ambientes que circundam e corrobora-se com Pereira-Silva e Dessen (2003, p. 503) quando apontam que,

As interações estabelecidas no microssistema família são as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança, embora outros sistemas sociais (Ex.: escola, local de trabalho dos genitores, clube) também contribuam para o seu desenvolvimento.

Entendendo a complexidade da estrutura familiar e as relações que se estabelecem entre os microsistemas (família e escola), o estudo da Teoria Bioecológica de Urie Bronfenbrenner vem despontando o quanto é essencial para compreender algumas variáveis que podem influenciar na dinâmica deste sistema, e na sua relação com o desenvolvimento infantil. Assim, a abordagem de Urie Bronfenbrenner será abordada de forma mais detalhada nas próximas seções desta dissertação.

Seguindo com relação aos ambientes que favorecem o desenvolvimento da criança, não se pode negar a importância da escola, ambiente que fará parte da sua vida, por muito tempo. A Instituição escolar possui uma finalidade que é diferente daquela estabelecida pela família, e vai atuar como

[...] um microsistema da sociedade, ela não apenas reflete as transformações atuais como também tem que lidar com as diferentes demandas do mundo globalizado. Uma de suas tarefas mais importantes, embora difícil de ser implementada, é preparar tanto alunos como professores e pais para viverem e superarem as dificuldades em um mundo de mudanças rápidas e de conflitos interpessoais, contribuindo para o processo de desenvolvimento do indivíduo (Dessen; Polonia, 2007, p. 25).

Em vista disso, família e escola, com princípios e objetivos diferentes, “[...] emergem como duas instituições fundamentais para desencadear os processos evolutivos das pessoas, atuando como propulsoras ou inibidoras do seu crescimento físico, intelectual, emocional e social” (Dessen; Polonia, 2007, p. 22). Escola e família devem estabelecer contato próximo, compreendendo que essa relação é salutar para o desenvolvimento do indivíduo que irá frequentar o espaço escolar.

O envolvimento da família no processo de inclusão escolar fica sujeito a diversos fatores, como: percepções dos pais sobre o papel da escola no desenvolvimento da criança, tipo de apoio e suporte ofertados pela escola, concepções da escola sobre a criança com deficiência, políticas educacionais nacionais, estaduais e municipais, entre outros, variando significativamente em relação à idade e etapa educacional da criança (Maturana; Cia, 2015).

E no que se refere ao público da educação especial, as práticas de inclusão são de suma importância, visto as demandas que as crianças com deficiência podem suscitar ao longo do seu processo de escolarização. Desse modo, a participação da família torna-se necessária e relevante, pois, através do diálogo, as práticas inclusivas podem ser mais bem efetivadas.

A pesquisa realizada por Maturana e Cia (2015) com o título *Educação Especial e a Relação Família - Escola: Análise da produção científica de teses e dissertações*, realizou uma busca no Banco de Teses da CAPES sobre a relação família e escola, de 2001 a 2011, sendo analisadas 20 produções. Como observado nos estudos, a maioria das produções se concentra no Sudeste, quatro produções se destinaram a Deficiência Intelectual, duas à Deficiência Visual, Física e Múltipla, um estudo se dedicou aos deficientes auditivos e outro de Altas Habilidades. Os demais abordaram os alunos público-alvo da Educação Especial. O estudo apontou que a percepção dos responsáveis e da escola sobre o processo de inclusão pode ser divergente. Algumas famílias destacaram percepções negativas quanto ao processo de inclusão, pontuando que a escola regular não contribui para a aquisição de conhecimento dos alunos, por conta da falta de investimentos nas escolas. Outras pesquisas apontaram que os pais vão às escolas deixar e buscar os filhos e as trocas só acontecem mediante os problemas apresentados pelo aluno. Houve pesquisa que apontou como positivo o contato semanal da escola e a família para abordar o tema inclusão, favorecendo a criação de medidas e estratégias de ambos os lados e por fim,

Todas as pesquisas ressaltaram a importância do relacionamento família-escola como fator essencial para que a inclusão do aluno público-alvo da Educação Especial ocorra e apontaram a necessidade de um maior número de estudos investigar e intervir nessa temática (Maturana; Cia, 2015, p. 355).

Na busca por referências que abordam a relação da família e da escola no contexto da inclusão escolar, observa-se uma quantidade considerável de trabalho, porém houve uma necessidade de refinar a pesquisa para maiores dados sobre o processo de inclusão da criança com paralisia cerebral, ponto central desta dissertação.

Tal necessidade parte do pressuposto que a criança com paralisia cerebral tem necessidades particulares e carecem de um olhar individualizado, visto as inúmeras demandas que vai requerer ao longo do seu processo de desenvolvimento. Ademais, a paralisia cerebral é a causa mais comum de deficiência física na infância, afetando cerca de 02 a cada 1.000 nascidos vivos em todo o mundo (Brasil, 2013).

Assim, esta seção pretende fazer um levantamento dos estudos relacionados entre escola e famílias de criança com paralisia cerebral e, para tanto, esta seção propõe-se mapear trabalhos encontrados na literatura acadêmica pré-estabelecida, dedicados às percepções de familiares de crianças com paralisia cerebral sobre o processo de inclusão escolar. Então, para melhor delimitar a pesquisa,

elaborou-se o questionamento: Quais as impressões apontadas pelos familiares de crianças com paralisia cerebral sobre o processo de inclusão escolar?

Para a seleção das bases de dados, buscou-se aquelas que estavam disponíveis de forma digital e disponibilizaram números consideráveis de conteúdos e de afinidades com os temas estudados nesta sessão:

- a) Portal de Periódicos da CAPES⁶;
- b) SCIELO⁷;
- c) LILACS⁸.

Como critérios de inclusão foram selecionadas as produções científicas escritas entre os anos de 2012 e 2024, escritos em idioma português brasileiro, que abordem aspectos da inclusão escolar e das relações entre a escola e famílias de crianças com paralisia cerebral, encontradas em bases indexadas e de caráter científico já especificadas acima.

Como critérios de exclusão considera-se as produções escritas anteriores a 2012, que se encontram em outro idioma que não o português brasileiro, que não especifique o diagnóstico de paralisia cerebral, publicações em congressos, simpósios e seminários e produções que se encontram em bases não indexadas e de caráter não científico, ou ainda aquelas que estão nas referidas bases de dados, mas que o trabalho não se encontra na íntegra.

A pesquisa foi realizada de janeiro a abril de 2024. Para a pesquisa, foram utilizados os descritores: “inclusão escolar” *and* “família” *and* “paralisia cerebral”, “inclusão escolar” *and* “paralisia cerebral”, “escola” *and* “criança com paralisia cerebral”.

1- Resultados obtidos a partir da análise do Portal da CAPES

No Portal de Periódicos da CAPES, com os descritores “inclusão escolar” *and* “família” *and* “paralisia cerebral”, buscados entre os anos de 2012 e 2024, foram encontrados dois artigos (quadro 1).

⁶ Cf. <https://www-periodicos-capes-gov-br.ez1.periodicos.capes.gov.br/index.php?>

⁷ Cf. <https://www.scielo.br/>

⁸ Cf. <https://lilacs.bvsalud.org/>

Quadro 1 - Artigos encontrados no portal CAPES com os descritores: “inclusão escolar” and “família” and “paralisia cerebral”

1	SANTOS, D. C. de C. F. dos; CARNEIRO, R. U. C. Inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual e paralisia cerebral no Ensino Fundamental I. Revista Científica UBM , Barra Mansa, ano 12, v. 19, n. 37, p. 170-184, 2017.
2	ALMEIDA, T. C. S. de <i>et al.</i> Paralisia cerebral: impacto no cotidiano familiar. Revista Brasileira de Ciências de Saúde , Alagoas, v. 19, n. 3, p. 171-178, 2015.

Fonte: elaborado pela autora, em 2024, a partir de dados da pesquisa.

Com os descritores “inclusão escolar” and “paralisia cerebral”, buscados entre os anos de 2012 e 2024, foram encontrados treze artigos, que foram separados por temáticas.

- a) Três trabalhos relacionados à inclusão escolar, estresse de cuidadores (quadro 2):

Quadro 2 - Artigos encontrados no portal CAPES com os descritores: “inclusão escolar” and “paralisia cerebral”

1	SANTOS, D. C. de C. F. dos; CARNEIRO, R. U. C. Inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual e paralisia cerebral no Ensino Fundamental I. Revista Científica UBM , Barra Mansa, ano 12, v. 19, n. 37, p. 170-184, 2017.
2	GREGORUTTI, C. C.; OMOTE, S. Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. Revista Psicologia: Teoria e Prática , São Paulo, v. 17, n. 1, p. 136-149, jan./abr. 2015.
3	FREITAS, P. M. <i>et al.</i> Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. Arquivos Brasileiros de Psicologia , Rio de Janeiro, v. 57, n. 1, p. 46-57, 2014.

Fonte: elaborado pela autora, em 2024, a partir de dados da pesquisa.

O artigo “Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral”, encontrado no Portal da CAPES foi destacado como publicação em 2014, mas não foi possível acessar via portal CAPES. Tentou-se acessar via SCIELO, porém ao ser acessado verificou-se que a publicação aconteceu em 2005, o que não está de acordo com os critérios de inclusão para a presente pesquisa.

- b) Três trabalhos relacionados a Tecnologia Assistiva, Comunicação Alternativa e Inclusão (quadro 3):

Quadro 3 - Artigos encontrados no portal CAPES com os descritores: “tecnologia assistiva” and “comunicação Alternativa” and “inclusão”

1	HEIDRICH, R. de O. <i>et al.</i> Neuro-navegática: software desenvolvido para interação com Brain Computer Interface para auxiliar o processo de inclusão escolar de pessoas com paralisia cerebral. Educação Temática Digital , Campinas, v. 16, n. 2, p. 79-98, 2014.
2	SANTOS, M. A. dos; MIRANDA, V. de; ROCHA, R. S. Tecnologia assistiva no processo de ensino e aprendizagem: comunicação alternativa na educação infantil para crianças com paralisia cerebral. Revista Interinstitucional Artes de Educar , Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 813-825, 2022.
3	HEIDRICH, R. de O.; SANTAROSA, L. M. C.; FRANCO, S. R. K. Inclusão escolar de aluno com paralisia cerebral, utilizando as tecnologias de informação e comunicação. Revista Iberoamericana de Educación , Madrid, v. 60, n. 2, p. 1-11, 2012.

Fonte: elaborado pela autora, em 2024, a partir de dados da pesquisa.

c) Um trabalho relacionado à disciplina escolar específica (quadro 4):

Quadro 4 - Artigos encontrados no portal CAPES relacionado à disciplina de artes

1	NEVES, L. R. Contribuições da Arte ao Atendimento Educacional Especializado e à Inclusão Escolar. Revista Brasileira de Educação Especial , Marília, v. 23, n. 4, p. 489-504, 2017. *listado duas vezes
---	---

Fonte: elaborado pela autora, em 2024, a partir de dados da pesquisa.

d) Um trabalho relacionado à acessibilidade, mobilidade, função motora (quadro 5):

Quadro 5 - Artigos encontrados no portal CAPES relacionado à acessibilidade, mobilidade, função motora

1	RÉZIO, G. S.; CUNHA, J. O. do V.; FORMIGA, C. K. M. R. Estudo da independência funcional, motricidade e inserção escolar de crianças com Paralisia Cerebral. Revista Brasileira de Educação Especial , Marília, v. 18, n. 4, p. 601-614, 2012. *duplicado
---	---

Fonte: elaborado pela autora, em 2024, a partir de dados da pesquisa.

e) Um trabalho que não especifica o diagnóstico de paralisia cerebral no título ou resumo (quadro 6)

Quadro 6 - Artigos encontrados no portal CAPES relacionado a salas de recursos multifuncionais

1	PASIAN, M. S.; MENDES, E. G.; CIA, F. Salas de recursos multifuncionais: Revisão de artigos científicos. Revista Eletrônica de Educação , São Carlos, v. 8, n. 3, p. 213-225, 2014.
---	--

Fonte: elaborado pela autora, em 2024, a partir de dados da pesquisa.

2- Resultados obtidos a partir da análise da base SCIELO:

Na base de dados SCIELO, com os descritores “inclusão escolar” and “família” and “paralisia cerebral” não apareceu nenhum artigo. Buscou-se com outras palavras-chave “inclusão escolar” and “paralisia cerebral”, entre os anos de 2012 e 2024. E foram encontrados dois trabalhos (quadro 7):

Quadro 7 - Artigos encontrados na base dados SCIELO com descritores “inclusão escolar” and “paralisia cerebral”

1	PINTO, M. M. <i>et al.</i> Escolarização de pessoas com paralisia cerebral: uma revisão sistemática na literatura nacional. Revista Brasileira de Educação Especial , Marília, v. 8, p. 619-638, 2022.
2	RÉZIO, G. S.; CUNHA, J. O. do V.; FORMIGA, C. K. M. R. Estudo da independência funcional, motricidade e inserção escolar de crianças com Paralisia Cerebral. Revista Brasileira de Educação Especial , Marília, v. 18, n. 4, p. 601-614, 2012.

Fonte: elaborado pela autora, em 2024, a partir de dados da pesquisa.

Com as palavras-chave “escola” and “criança com paralisia cerebral” foram identificados três trabalhos.

Dos trabalhos encontrados, considerou-se, inicialmente, que o artigo “Participação de crianças com paralisia cerebral nos ambientes da escola” poderia ser incluído no estudo, porém, após leitura na íntegra do artigo verificou-se que o objetivo não atendia aos critérios de inclusão dessa pesquisa. Cita-se como objetivo “[...] descrever a participação da criança com paralisia cerebral nas atividades funcionais nos diferentes ambientes da escola, a partir da percepção de seus professores” (Silva; Martinez; Santos, 2012, p. 33).

Ao longo da leitura, considera-se relevante pontuar o uso do A School Function Assessment (SFA) – Avaliação da Função Escolar. Esta consiste em um teste em formato de questionário estruturado, que permite conhecer o desempenho do aluno em tarefas funcionais pertinentes ao ambiente escolar. A leitura do artigo despertou o interesse em ampliar o conhecimento acerca da SFA e investigar os

estudos acerca da participação da criança com paralisia cerebral na escola regular. Mas, o artigo não traz percepções sobre a relação da família da criança com PC com a inserção escolar. Foram encontrados 3 artigos (quadro 8):

Quadro 8 - Artigos encontrados na base dados SCIELO com descritores “escola” and “criança com paralisia cerebral”

1	BALTOR, M. R. R.; BORGES, A. A.; DUPAS, G. Interação com a criança com paralisia cerebral: comunicação e estigma. Escola Anna Nery , Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 47-53, mar. 2014.
2	SILVA, D. B. R.; MARTINEZ, C. M. S.; SANTOS, J. L. F. Participação de crianças com paralisia cerebral nos ambientes da escola. Revista Brasileira de Educação Especial , Marília, v. 18, n. 1, p. 33-52, mar. 2012.
3	ROCHA, A. N. D. C.; DELIBERATO, D. Tecnologia assistiva para a criança com paralisia cerebral na escola: identificação das necessidades. Revista Brasileira de Educação Especial , Marília, v. 18, n. 1, p. 71-92, mar. 2012.

Fonte: elaborado pela autora, em 2024, a partir de dados da pesquisa.

Dentre os artigos encontrados, somente o artigo “Tecnologia assistiva para a criança com paralisia cerebral na escola: identificação das necessidades” e a “Interação com a criança com paralisia cerebral: comunicação e estigma” não serão lidos na íntegra, pois não seguem parâmetros de inclusão.

3 - Resultados obtidos a partir da análise da base de dados LILACS:

Na base de dados LILACS com as palavras-chaves “paralisia cerebral” and “inclusão escolar” and “família” não apareceu nenhum artigo. Optou-se por separar as palavras-chaves, assim apareceram dois trabalhos com “paralisia cerebral” and “família” (os dois primeiros listados abaixo) que estavam duplicados quando lançados as palavras-chaves “paralisia cerebral” and “inclusão escolar”. Foram selecionados trabalhos datados de 2012 a 2024 (quadro 9):

Quadro 9 - Artigos encontrados na base dados LILACS

1	CORREIA, V. D.; SALIMENE, A. C. de M. Perfil social de crianças e jovens com paralisia cerebral em um centro de reabilitação física. Acta Fisiátrica , São Paulo, v. 23, n. 1, p. 16-19, mar. 2016.
2	DEZOTI, A. P. Influência da rede social de apoio às famílias na promoção do desenvolvimento da criança com paralisia cerebral. 2013. 96 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2013.

3	PINTO, M. M.; GONZAGA, M. V.; LOURENÇO, G. F. Escolarização de pessoas com paralisia cerebral: uma revisão sistemática na literatura nacional. Revista Brasileira de Educação Especial , Marília, v. 28, p. e0058, 2022.
4	FÁVERO, M. H.; CHIESA, A. de A. P.; LOPES, M. J. de F. C. Vozes de estudantes e dificuldades em matemática escolar: inclusão e prática psicopedagógica. Psicologia Educacional , São Paulo, n. 51, p. 63-71, jul./dez. 2020.
5	FIGUEIREDO, P. R. P.; MANCINI, M. C.; BRANDÃO, M. de B. Vai jogar? Fatores que influenciam a participação de adolescentes com paralisia cerebral na educação física escolar. Movimento , Porto Alegre, v. 24, n. 3, p. 801-814, jul./set. 2018.
6	NEVES, L. R. Contribuições da arte ao atendimento educacional especializado e à inclusão escolar. Revista Brasileira de Educação Especial , Marília, v. 23, n. 4, p. 489-504, out./dez. 2017.
7	GREGORUTTI, C. C.; OMOTE, S. Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. Revista Psicologia: Teoria e Prática , São Paulo, v. 17, n. 1, p. 136-149, jan./abr. 2015.
8	LOPES, G. H. R.; DAVID, A. C. de. Posturografia na análise do equilíbrio em crianças com paralisia cerebral: revisão de literatura. Fisioterapia e Pesquisa , São Paulo, v. 20, n. 1, p. 97-102, mar. 2013.
9	RÉZIO, G. S.; CUNHA, J. O. do V.; FORMIGA, C. K. M. R. Estudo da independência funcional, motricidade e inserção escolar de crianças com Paralisia Cerebral. Revista Brasileira de Educação Especial , Marília, v. 18, n. 4, p. 601-614, 2012.
10	PELOSI, M. B. Blog: ferramenta terapêutica ocupacional. Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar , São Carlos, v. 20, n. 3, p. 463-469, set./dez. 2012.

Fonte: elaborado pela autora, em 2024, a partir de dados da pesquisa.

Dos artigos que aparecem na base LILACS, apenas os artigos “Escolarização de Pessoas com Paralisia Cerebral: uma Revisão Sistemática na Literatura Nacional” e “Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares” e “Estudo da independência funcional, motricidade e inserção escolar de crianças com Paralisia Cerebral” foram selecionados, visto estarem mais relacionados aos critérios de inclusão preestabelecidos. Porém, os três artigos já haviam sido encontrados e listados em base de dados anteriores e haviam sido selecionados para análise.

Assim, dentre os artigos encontrados, foram selecionados para serem lidos na íntegra e discutidos, os que estavam de acordo com os critérios de inclusão (quadro 10):

Quadro 10 - Artigos encontrados nas bases de dados e lidos na íntegra

1	SANTOS, D. C. de C. F. dos; CARNEIRO, R. U. C. Inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual e paralisia cerebral no Ensino Fundamental I. Revista Científica UBM , Barra Mansa, ano 12, v. 19, n. 37, p. 170-184, 2017.
2	ALMEIDA, T. C. S. de <i>et al.</i> Paralisia cerebral: impacto no cotidiano familiar. Revista Brasileira de Ciências de Saúde , Alagoas, v. 19, n. 3, p. 171-178, 2015.
3	GREGORUTTI, C. C.; OMOTE, S. Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. Revista Psicologia: Teoria e Prática , São Paulo, v. 17, n. 1, p. 136-149, jan./abr. 2015.
4	PINTO, M. M.; GONZAGA, M. V.; LOURENÇO, G. F. Escolarização de pessoas com paralisia cerebral: uma revisão sistemática na literatura nacional. Revista Brasileira de Educação Especial , Marília, v. 28, p. e0058, 2022.
5	RÉZIO, G. S.; CUNHA, J. O. V.; FORMIGA, C. K. M. R. Estudo da independência funcional, motricidade e inserção escolar de crianças com paralisia cerebral. Revista Brasileira de Educação Especial , Marília, v. 18, n. 4, p. 601-614, out./dez. 2012.

Fonte: elaborado pela autora, em 2024, a partir de dados da pesquisa.

3.2.1 Discutindo os artigos selecionados

Na busca de 2012 a 2024, aparecem vários trabalhos sobre paralisia cerebral, porém foram poucos os estudos que relacionam famílias de crianças com paralisia cerebral e inclusão escolar ou citam a família em algum momento da pesquisa.

Nesse intervalo de tempo, foram encontrados sete trabalhos que, mesmo não sendo a relação da família com a escola como mote principal, fez alguma relação ao contexto familiar e a relação com escola, que serão analisados por ordem cronológica de publicação, do mais novo ao mais antigo.

Santos e Carneiro (2017), no artigo “Inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual e paralisia cerebral no Ensino Fundamental I”, fizeram uma pesquisa qualitativa com aplicação de entrevista semiestruturada com uma família de criança com paralisia cerebral, objetivando analisar quais percepções o professor tem do seu trabalho docente, da inclusão, do apoio da equipe gestora e do Atendimento Educacional Especializado (AEE), da aprendizagem dos alunos e seu contato com a família.

A pesquisa foi realizada com uma professora da rede regular de ensino, que leciona em turma de 5º ano do Ensino Fundamental (EF), e na sua sala contam

com uma aluna com paralisia cerebral, sem comprometimento cognitivo e um aluno com deficiência intelectual moderada. Foi realizada uma entrevista semiestruturada, a partir da qual a análise e interpretação dos dados foram realizadas com base na Análise de Conteúdos.

A autora pontua que algumas das respostas da entrevista apontam para uma obrigatoriedade de o professor trabalhar com pessoas com deficiência, nesse sentido destaca que “[...] a visão de que a inclusão é algo imposto e não fruto de escolha, contribui para o fracasso escolar de alguns alunos e o adoecimento de alguns professores” (Santos; Carneiro, 2017, p. 174).

Na discussão dos dados, as autoras estabeleceram categorias de análises e dentre elas, destaca-se o “contato com a família”, visto o interesse em compreender a relação da escola com a família, considerado como elemento fundamental da aprendizagem. A fala da professora aponta para uma participação mais efetiva de uma das famílias, que no caso era a família da aluna com PC, mais participativa, que buscava informações sobre a filha, enquanto a outra, com poucas condições financeiras, analfabetos, pouco participava da vida escolar do filho, dificultando sua relação com a escola.

Os dados apontados acima corroboram em certo aspecto aos aspectos levantados no artigo de Lovison e Glasenapp (2020), intitulado “A escolaridade dos pais e a alfabetização dos estudantes”. O trabalho buscou identificar a contribuição da escolarização e participação dos pais no processo de alfabetização dos estudantes do 1º ano do EF de uma escola da rede pública da cidade de Joinville-SC, e, como conclusão, destacou que a relação entre nível de escolarização e participação da família reflete no processo de alfabetização dos filhos, visto que quanto maior o envolvimento da família com a rotina escolar e o incentivo às práticas de estimulação da leitura e escrita, maior é a aprendizagem das crianças. A pesquisa apontou também que a “[...] participação dos pais na rotina escolar e no incentivo às práticas que estimulam a leitura e a escrita” (Lovison; Glasenapp, 2020, p. 51). E, por fim, concluem que o papel da família é fundamental para a aprendizagem e os hábitos e estratégias que favorecem esse processo são primordiais para o sucesso escolar.

O segundo artigo, “Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar”, de Almeida *et al.* (2015), não trata especificamente da relação entre família e escola, mas aborda os impactos do nascimento de um filho com paralisia cerebral. Dentre os aspectos analisados, os autores destacam a dificuldade relacionada à inclusão

escolar. O objetivo do artigo foi “[...] conhecer quais foram as mudanças ocorridas no cotidiano de mães que apresentam um(a) filho(a) com Paralisia Cerebral e as dificuldades enfrentadas no seu dia a dia como mãe cuidadora” (Almeida *et al.*, 2015, p. 172).

Trata-se de um estudo qualitativo, de caráter descritivo-exploratório, com a realização de entrevistas com mães de crianças com diagnóstico médico de Paralisia Cerebral de ambos os sexos e com idade igual ou superior a cinco anos, submetidas a tratamento fisioterapêutico em um Centro de Reabilitação.

Inicialmente, apontam como desafios, o de “[...] conviver com o desconhecido e a falta de disponibilidade dos profissionais da saúde para esclarecer suas dúvidas gerou a necessidade de buscarem informações visando auxiliar positivamente a recuperação do filho” (Almeida *et al.*, 2015, p. 174). Ao longo da discussão citam, ainda, a dificuldade relacionada à sobrecarga e estresse dos cuidados com os filhos, as questões financeiras que advêm do fato de muitas mães deixarem o trabalho para cuidar da criança, a dificuldade com a acessibilidade e com relação à inclusão escolar, as autoras destacam:

A inclusão de crianças com deficiências em escolas de ensino regular foi um progresso no ponto de vista das mães cuidadoras, porém, o despreparo das escolas e de alguns professores para poder receber uma criança com necessidades especiais ainda é uma realidade. Isso por sua vez pode gerar uma sensação de descaso ou exclusão da criança (Almeida *et al.*, 2015, p. 175).

O artigo conclui pontuando a mudança expressiva na qualidade de vida das mães de crianças com o diagnóstico de paralisia cerebral diante de tantos desafios vivenciados, que de certa forma podem impactar inclusive no tratamento da criança, mesmo compreendendo que o foco do tratamento é a criança, a família é parte fundamental nesse processo. E destacam a relevância de suporte e rede de apoio para as mães.

No terceiro artigo, Gregorutti e Omote (2015, p. 138) fazem um estudo sobre a “Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares”. Mesmo não abordando a temática específica da relação família de criança com PC e a inclusão escolar, o artigo tem a proposta de “[...] avaliar o estresse do cuidador de criança com PC e promover a discussão da relação dele com a inclusão escolar dessa criança”, de modo que consideramos oportuno a seleção e análise dos resultados da pesquisa. Foram selecionados 18 familiares de

crianças com PC, atendidas no serviço especializado destinado a pessoas com deficiência, no interior do Estado de São Paulo. Como materiais foram utilizados um roteiro de entrevista e a forma abreviada do questionário de recursos e estresse (questionnaire on resources and stress – QRS-F).

Conforme resultados apresentados pelo estudo, tanto o questionário como as entrevistas tiveram resultados similares, indo de encontro ao que os autores acreditam como o mote principal, que é o fato de as famílias estarem em acompanhamento especializado em centro de reabilitação, pode constituir-se direta ou indiretamente em uma rede de apoio social para as famílias, no sentido de que a “[...] qualidade do suporte recebido e a natureza das práticas parentais podem ser elementos importantes para o desenvolvimento da resistência ou da vulnerabilidade ao estresse” (Gregorutti; Omote, 2015, p. 145).

Outro destaque é o fato de que as crianças, estando em acompanhamento regular em clínica de reabilitação, isso pode gerar expectativas com relação ao seu desenvolvimento e, também, ao estar frequentando a escola, é o momento que os cuidadores podem envolver-se em atividades gratificantes para eles.

Nesse sentido, o artigo destaca que para uma inclusão bem-sucedida

[...] precisa também gerar benefícios para toda a família. Sem a devida sintonia entre a escola e a família, a inclusão escolar da criança pode ser comprometida e eventualmente até pode gerar situações estressoras para toda a família (Gregorutti; Omote, 2015, p. 145).

E, destaca quanto à necessidade de outros estudos para melhor compreensão dos espaços inclusivos.

O artigo seguinte, “Escolarização de Pessoas com Paralisia Cerebral: uma Revisão Sistemática na Literatura Nacional” de autoria de Pinto, Gonzaga e Lourenço (2022), que não tratam especificamente da relação família e escola, mas traz uma revisão sistemática, abordando temas relevantes para a inserção escolar da criança com paralisia cerebral, destacando pontos categorizados em Acessibilidade, Desenvolvimento Motor, Tecnologia Assistiva, Comunicação Alternativa, Inclusão escolar e Ensino.

Considerando a abordagem desta dissertação, será dado especial enfoque à categoria Inclusão Escolar e Ensino, visto a abordagem acerca das questões que remetem ao contexto escolar. Dos artigos que o trabalho faz referências, destacam-se as dificuldades relatadas pelos professores com relação a ensinar as crianças em

classe regular, que tipo de educação mais ajustada, além de preconceito na sala de aula (Pinto; Gonzaga; Lourenço, 2022).

Já por parte dos cuidadores, destacam a “[...] formação de professores e a disponibilidade de recursos da escola, considerando que não atendem às necessidades dos alunos com PC e que não há preparação do contexto escolar para recebê-los” (Pinto; Gonzaga; Lourenço, 2022, p. 632).

O estudo de Rodrigues e Medeiros (2001) apontam que há muitos fatores que corroboram com o fracasso dos alunos com PC, como as dificuldades de acessibilidade, falta de cuidadores, lacunas com relação ao conhecimento dos professores acerca do diagnóstico de base e a relação com a aprendizagem, até a falta de vivência da criança PC em outros ambientes sociais.

Pinto, Gonzaga e Lourenço (2022) retratam a pouca produção científica na área de educação para PC, falta de suporte de professores auxiliares trabalhando em parceria com professor regente da turma. Ressaltando o papel deste último, no sentido que os professores regentes “[...] devem minimizar situações de desvantagem, promovendo potencialidades, adequando metodologias e buscando estratégias didático-pedagógicas que favoreçam o desenvolvimento dos alunos” (Pinto; Gonzaga; Lourenço, 2022, p. 632).

Pinto, Gonzaga e Lourenço (2020) destacam ainda mais dois trabalhos que trazem a percepção que em maior tempo, os alunos com PC são meros observadores, retratando uma estrutura inadequada de acompanhamento pedagógica, e que isso se justifica pela falta de um currículo que atenda as demandas da criança.

Por fim, discute-se o artigo “Estudo da Independência Funcional, Motricidade e Inserção Escolar de Crianças Com Paralisia”, de Rézio, Cunha e Formiga (2012). O artigo não relata propriamente a relação da escola com famílias de crianças com PC, mas trouxe o objetivo de analisar o nível de independência funcional, motricidade e inserção escolar de crianças com PC. Os autores abordam sobre funcionalidade, nível de independência das crianças, com avaliação do autocuidado, as mudanças motoras ocorridas ao longo do tempo e avaliação da criança em tarefas da rotina escolar, que seria o eixo de maior interesse para a presente dissertação.

O artigo contou com uma amostra composta por 14 crianças com idade entre um e onze anos que frequentam regularmente o Setor Clínico da Associação

Pestalozzi de Goiânia, seus respectivos pais e/ou responsáveis e professores do ensino escolar. E apresentaram como conclusão,

[...] o estudo permitiu analisar que as crianças que apresentam um maior nível de independência funcional e melhor desempenho na função motora recebem menos adaptações e assistência no ensino escolar. Por sua vez, crianças mais dependentes na funcionalidade e na motricidade grossa apresentam mais dificuldades nas relações sociais e adaptação escolar (Rézio; Cunha; Formiga, 2012, p. 610).

Considerou-se importante destacar esse artigo, visto a complexidade do diagnóstico de PC e compreender que os aspectos motores têm impactos significativos na vida das crianças, e conseqüentemente, na sua participação no ambiente escolar e nível de suporte que poderá requerer na realização das atividades diversas.

Após análise da bibliografia pesquisada, observa-se que o tema da inclusão da criança com PC está sendo melhor fundamentada, com artigos nas temáticas de acessibilidade, benefícios da tecnologia assistiva, desafios da inclusão escolar, estresses dos cuidadores, mas após análise observa-se que a análise e escuta acerca das percepções de familiares das crianças com PC sobre a inclusão escolar ainda é um tema que merece maior aprofundamento. Considerando todos os aspectos que cercam essa população, e de muita diversidade de padrões motores, de linguagem, comunicação e cognição, faz-se importante melhor caracterização das percepções dos familiares, visando implementar estratégias mais eficazes na escolarização. Corroborando com os aspectos citados por Pinto, Gonzaga e Lourenço (2022, p. 621), quando destacam que,

[...] a escolarização de alunos com PC apresenta desafios devido a falta de acessibilidade e de metodologias adequadas para a inclusão no ambiente escolar. Para além da questão motora em si, vale ressaltar que esse grupo de alunos é extremamente diverso em suas características e em suas demandas escolares que vão além daquelas estritamente direcionadas a acessibilidade física. A presença de necessidades complexas de comunicação, de distúrbios cognitivos, de distúrbios sensoriais, entre outros, também podem estar presentes e requerem atenção para a organização e a oferta de estratégias pedagógicas.

Na prática cotidiana do trabalho com crianças com PC, observa-se o quanto a inserção escolar é um aspecto muito desafiador, em todos os aspectos envolvidos. A mudança familiar, visto a chegada de uma criança com necessidades que até então não haviam sido consideradas, a busca por terapias, que em alguns momentos o serviço público não oferece de forma tão a contento, e atrelado a tudo isso, a entrada na escola com o avançar da idade. Em muitos casos, a equipe de reabilitação já

incentiva a inserção escolar de forma mais precoce pensando nos benefícios que a escolarização pode trazer para aquela criança, corroborando com os estudos relacionados a importância da estimulação na primeira infância e os impactos da escolarização nessa fase. Um estudo realizado na Universidade de Minnesota, publicado no periódico *JAMA Pediatrics*, acompanhou cerca de 1539 pessoas da infância aos 35 anos de idade. E destacou que programas que elevem a qualidade da pré-escola e duram entre 4 e 6 anos estavam associados a uma escolaridade 48% maior em crianças com situação financeira precária. O próprio fato de estar na pré-escola já parece influenciar positivamente na permanência na escola, com benefícios maiores para filhos de mães que interromperam os estudos (Reynolds; Ou; Temple, 2018).

O contexto da pessoa com PC envolve uma diversidade de suporte, e a interação desses ambientes, às vezes, se torna necessária para favorecer o processo de reabilitação. A criança desde muito cedo precisa de suporte da equipe médica para acompanhamento clínico, da equipe interdisciplinar que acompanha e orienta sobre o desenvolvimento, os familiares que fornecem apoio aos pais, que nem sempre conseguem lidar sozinhos com as variáveis intrínsecas à patologia, a escola que vai receber a criança em determinada fase da vida, até mesmo o suporte dos vizinhos que, em muitos momentos, serão o suporte da família.

Sob essa ótica, entende-se que as interações que são estabelecidas entre indivíduos e sociedade, podem trazer impactos para ambos. E para melhor compreensão acerca dessas relações e sua bidirecionalidade, a presente pesquisa contará com aporte teórico a partir da perspectiva sistêmica da bioecologia do desenvolvimento humano de Urie Bronfenbrenner e das contribuições de Lev Vygotsky com a teoria histórico-cultural, que serão temas da próxima seção.

3.3 A INCLUSÃO NA PERSPECTIVA DA TEORIA SISTÊMICA DE URIE BRONFENBRENNER

Nesta subseção será abordada a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento de Urie Bronfenbrenner. A opção por essa teoria se deu devido a sua contribuição para a pesquisa na área de humanas, visto sua estrutura teórica robusta para entender a complexidade das interações entre o indivíduo e o ambiente em que ele está inserido. Essa abordagem sistêmica é fundamental para compreender como os

contextos sociais, culturais e físicos influenciam o crescimento e o comportamento humano ao longo da vida. A perspectiva do indivíduo está integrada ao contexto e a interação entre ambos impactam diretamente no seu desenvolvimento. Nessa teoria, “[...] o desenvolvimento é definido como o fenômeno de continuidade e de mudança das características biopsicológicas dos seres humanos como indivíduos e grupos” (Bronfenbrenner, 2011, p. 43).

Rosa e Tudge (2013) fazem uma análise sobre as fases pelas quais passou os estudos de Urie Bronfenbrenner, destacando a necessidade de pesquisadores atentarem a qual desses momentos está sendo referenciado, para não caírem em erros relacionados ao momento em que está situada a abordagem de Bronfenbrenner. As autoras destacam três fases diferentes:

- na Fase 1, datando de 1973-1979, Bronfenbrenner intitula sua teoria como abordagem ecológica ao desenvolvimento humano, tecendo críticas às pesquisas que eram desenvolvidas em ambiente de laboratório, colocando a validade dos resultados em cheque, defendendo que as pesquisas realizadas com desenvolvimento humano deveriam ocorrer no próprio ambiente daquele indivíduo. Ainda nessa fase, foram formulados conceitos sobre os níveis contextuais que influenciam o desenvolvimento humano, destacado o microsistema, o mesossistema, o exossistema e o macrosistema (Rosa; Tudge, 2013; Coscioni *et al.*, 2018).

- na fase 2, de 1980 a 1993, esteve mais atento ao papel desempenhado pelo indivíduo em seu próprio desenvolvimento, e se dedicou mais aos processos de desenvolvimento e focou atenção explícita na passagem do tempo (Rosa; Tudge, 2013). Bronfenbrenner revisou os conceitos de desenvolvimento e dos ambientes ecológicos, especialmente o microsistema e o macrosistema, e criou um paradigma de pesquisa, inicialmente chamado de modelo Pessoa-Processo-Contexto e, posteriormente, Processo-Pessoa-Contexto. Destaca-se que tal modelo será mais dissecado adiante.

- a fase 3, de 1994 a 2006 traz aspectos mais atuais de sua teoria que se caracteriza pela formulação do Modelo Processo-Pessoa-Contexto-Tempo, que é denominado de Modelo PPCT e, também, abordou como conduzir pesquisas bioecológicas. Destaca-se ainda a passagem do termo “ecologia” para “bioecologia”, que será mais bem abordado no decorrer desta subseção.

Entende-se a perspectiva de Bronfenbrenner, na relação holística entre os **processos-pessoa-contexto-tempo**, conhecido como PPCT. Resumidamente,

[...] refere-se ao resultado de uma função conjunta entre um **processo proximal**, as características próprias da **pessoa** em desenvolvimento, o **contexto** imediato no qual ela vive e a quantidade e frequência de **tempo** no qual a pessoa em desenvolvimento tem estado exposta a um processo proximal específico e ao ambiente (Bhering; Sarkis, 2009, p. 8).

O processo compreende a interação do organismo com o ambiente e “é motor do desenvolvimento” (Bhering; Sarkis, 2009, p. 10). Destaca-se que para haver desenvolvimento e que ocorra de forma efetiva, a pessoa precisa se envolver em uma atividade de forma contínua ao longo do tempo, nesse caso, aqueles encontros entre pessoas ocasionais e pouco duradouros não são caracterizados como processos proximais. Desse modo, entende-se que os processos proximais são aquelas interações contínuas e regulares entre o indivíduo e seu ambiente imediato, que influenciam diretamente o desenvolvimento do sujeito.

Esses processos podem incluir relações com pais, amigos, professores, ou mesmo atividades, como brincar, estudar ou participar de atividades sociais. Quanto mais estáveis, interativas e recorrentes forem essas interações, mais significativo será seu impacto no desenvolvimento da pessoa.

No que se refere à pessoa, entende-se que esse componente é visto a partir da perspectiva de sua trajetória de vida, suas características, aspectos genéticos e fatores biológicos que a constituem. Existem três características que podem influenciá-las e que são consideradas constituintes dos componentes biopsicossociais que podem influenciar a capacidade do organismo para engajar-se efetivamente em processos proximais:

- Características de força/disposição são aquelas consideradas geradoras ou disruptivas, são traços que determinam como a pessoa se envolve com o ambiente, como motivação, perseverança ou por outro lado, impulsividade, agressividade (Coscioni *et al.*, 2018).

- Características de demanda são aqueles aspectos visíveis da pessoa, como idade, gênero, raça, ou aparência física, que influenciam como ela é tratada pelos outros;

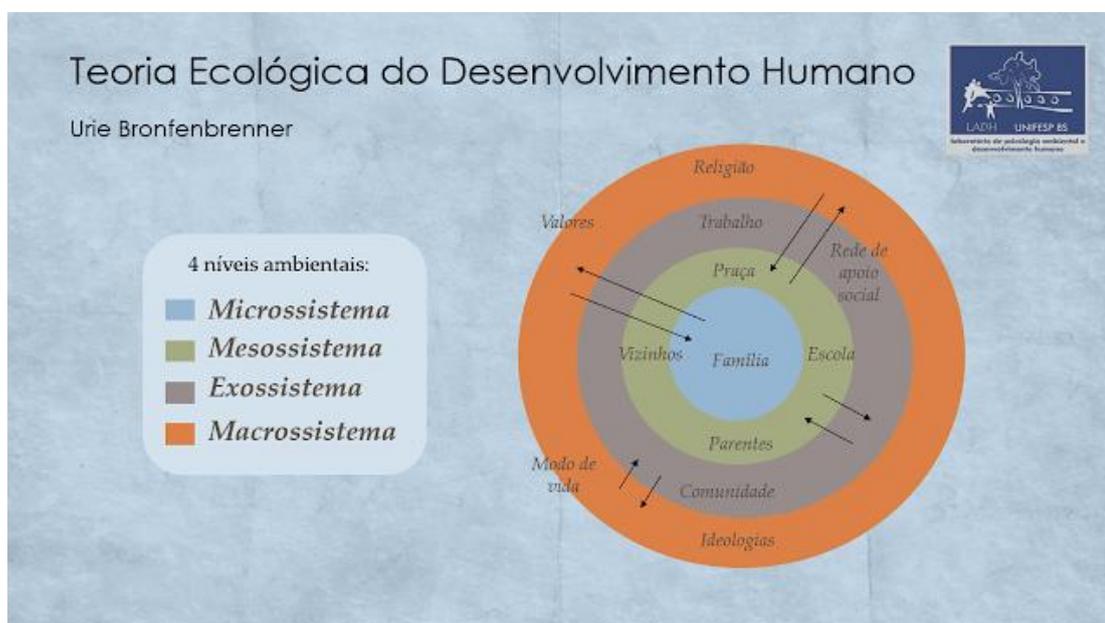
- Características de recursos que incluem aspectos mais internos, como habilidades cognitivas, educação, saúde, ou disposição emocional.

O contexto está relacionado aos diferentes sistemas ecológicos que estão em volta do indivíduo. Compreende qualquer evento ou condição, fora do indivíduo, que poderá influenciar ou ser influenciado pela pessoa em desenvolvimento.

Bhering e Sarkis (2009) destacam que o principal contexto de desenvolvimento da criança tem sido, historicamente, a família. Porém, esta é afetada direta e indiretamente pelos outros contextos da sua cultura e sociedade. Conforme o pensamento de Bronfenbrenner (2011), os processos que ocorrem em diferentes contextos são interdependentes e afetam-se de forma recíproca. Nesse sentido, o contexto familiar afeta as relações escolares e o contrário também é verdadeiro.

Na abordagem bioecológica, o contexto é traduzido como um conjunto de sistemas concêntricos em quatro níveis sucessivos, que compreendem o microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema (Bronfenbrenner, 2011). O microsistema é aquele ambiente imediato que o ser em desenvolvimento interage de modo ativo como, por exemplo, sua casa, as relações construídas na escola. Quando dois microsistemas se relacionam são compreendidos como mesossistemas, como exemplos, citamos a relação entre a família e a escola ou igreja. Outros dois sistemas, onde o indivíduo não está inserido diretamente, mas que causam impactos no desenvolvimento são os exossistema e o macrosistema. O exossistema compreende aquele sistema que o indivíduo não frequenta diretamente, como, por exemplo, os espaços de trabalho dos seus responsáveis que diante de situações estressoras podem impactar diretamente a família, e, por fim, o macrosistema que se refere aos processos históricos, culturais e sociais que afetam a vida como um todo. Como explicitado na figura 5.

Figura 5 - Sistema ecológico do desenvolvimento humano



Fonte: Laboratório de Psicologia Ambiental e Desenvolvimento Humano (2025).

Considerando o contexto da criança com paralisia cerebral, quando a família parte em busca da matrícula para o filho, inicia-se uma rede de relacionamento, onde cada um exerce influência sobre o outro, e a forma como a família é acolhida poderá determinar quando e como a inclusão acontecerá, causando uma sequência de fatos que podem impactar a criança em desenvolvimento.

E como último elemento atribuído à sua teoria, tem-se o tempo, chamado de cronossistema, que é o momento em que as relações acontecem, “se associam enquanto perspectiva temporal pessoal e histórica” (Coscioni *et al.*, 2018, p. 365).

Há de se considerar o aspecto temporal que afeta o desenvolvimento do indivíduo, tanto em termos de mudanças ao longo da vida, acontecimentos corriqueiros e normais da vida, como a puberdade, entrada na escola, quanto em eventos históricos ou sociais mais amplos, como crises econômicas, mudanças políticas entre outras situações mais globais.

Nesse contexto, analisam-se os três subsistemas: microtempo, mesotempo e macrotempo, que se relacionam a diferentes aspectos e fases da vida do indivíduo. O microtempo compreende as interações específicas e imediatas que acontecem no ambiente em que o indivíduo está inserido. Nesse caso, exemplifica-se as relações que as crianças estabelecem com os pais e irmãos no contexto famílias, as relacionas que mantêm com colegas da escola. Em se tratando de crianças com paralisia cerebral, o microtempo pode se manifestar nas interações diárias da criança com os professores e colegas. A consistência com que essas interações ocorrem pode influenciar o progresso na inclusão escolar e na socialização. O mesotempo trata das interações estabelecidas ao longo de semanas, meses, ou anos, onde o indivíduo atua. Nesse caso, destacam-se aquelas atividades que são desenvolvidas por um espaço de tempo, mas que podem causar mudanças no desenvolvimento, como aulas de música, teatro.

Em crianças com deficiência, destacam-se o apoio e suporte contínuo da equipe escolar ao longo do tempo, promovendo maior participação e regularidade da criança nas atividades escolares, facilitando as habilidades adaptativas. E por fim, o macrotempo que se refere as interações e eventos históricos e culturais que moldam o ambiente de desenvolvimento ao longo de gerações, com mudanças que impactam gerações e sociedades como um todo. Um exemplo claro nesse caso, foram as mudanças ocasionadas em decorrência da Covid-19, que impactou todo o sistema

educacional, a qualidade das interações sociais, ocasionando mudanças no desenvolvimento global dos indivíduos.

Assim, o entendimento sobre como os sistemas se comunicam e se relacionam é fundamental para compreender a teia de relações imbricadas no processo de desenvolvimento e de inclusão escolar. No que se refere ao indivíduo e suas características, faz-se relevante compreender a pessoa com paralisia cerebral e como esse diagnóstico pode impactar a sua interação com o meio, visto a forma como essa se configura a depender da área do cérebro que foi afetada. E nesse sentido, o modo como a criança é acolhida na escola poderá determinar o seu percurso acadêmico e, por conseguinte, seu sucesso no processo de inclusão escolar.

3.4 CONTRIBUIÇÕES DE LEV VIGOTSKY PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A presente sessão aborda a Teoria Sócio-Histórica proposta por Lev S. Vygotsky levando em conta sua relevância para o campo da educação especial e para as concepções do processo de inclusão. Vygotsky desenvolveu seus estudos na antiga União Soviética, entre 1920 e 1930, numa época em que havia o predomínio de uma abordagem médica e biológica acerca das deficiências. As ideias de Vygotsky partem do pressuposto de que o desenvolvimento do indivíduo é resultado de um processo sócio-histórico, onde as interações culturais e sociais são centrais.

Segundo o autor, “[...] a internalização das atividades socialmente enraizadas e historicamente desenvolvidas constitui o aspecto característico da psicologia humana; é a base do salto qualitativo da psicologia animal para psicologia humana” (Vygotsky, 1991, p. 65), nesse sentido entende-se que o desenvolvimento das funções psicológicas superiores, como o pensamento, a linguagem e a memória, não são processos isolados, mas processos que estão diretamente enraizados nas interações sociais e culturais, por meio da mediação de ferramentas culturais e que vão moldando e constituindo a forma como os humanos pensam e agem em cada contexto.

Nesse continuum, Vygotsky (1991) considera que é pela aprendizagem nas relações com os outros que o indivíduo constrói habilidades, informações, valores que permitem a aquisição de conhecimento e desenvolvimento mental. Para ele, a ação é

importante, pois é através dela que o indivíduo exterioriza o seu pensamento, atuando concretamente no meio.

Avançando nas ideias de Vygotsky, destaca-se um conceito que traz muita contribuição para a discussão sobre inclusão que é o da Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP). Esse conceito remete a distância entre o nível de desenvolvimento real, representado pela capacidade de realizar tarefas de forma autônoma “que se estabeleceram como resultado de certos ciclos de desenvolvimento já completados” (Vygotsky, 1991, p. 95) e o nível de desenvolvimento potencial, que pode ser alcançado com a ajuda de um mediador mais experiente. Dessa forma, Vygotsky (1991, p. 97) considera como ZDP, “[...] aquelas funções que ainda não amadureceram, mas que estão em processo de maturação, funções que amadurecerão, mas que estão presentemente em estado embrionário”.

Correlacionando com o contexto da inclusão escolar, destaca-se a importância de um ensino diferenciado e da interação com colegas e professores para promover o aprendizado e o desenvolvimento de estudantes com diferentes habilidades, atuando como mediador na busca da ZDP.

Nesse sentido, Vygotsky aborda sobre o desenvolvimento e aprendizagem da pessoa com deficiência, de qualquer natureza, nos estudos sobre os Fundamentos da Defectologia, com origem na antiga União Soviética, datada nos anos de 1924 a 1930. Esses estudos têm como mote as deficiências e os processos de reabilitação e a educação de pessoas com necessidades especiais. Destaca-se que o pensamento de Vygotsky vai contra os estudos da época que estavam muito pautados na “[...] defectologia antiga, na qual a deficiência estava baseada em uma visão negativa de menos valia” do indivíduo (Ruppel; Hansel; Ribeiro, 2021, p. 12).

Para o presente estudo, utilizou-se a obra traduzida pelo grupo de estudos Educação da Pessoa com Deficiência na Perspectiva de Vigostsky, da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste), que se dedicou a tradução da obra Fundamentos da Defectologia. Torna-se relevante destacar esse dado posto como destacado pelo grupo de estudo,

Essa trajetória de apropriação de conhecimentos tem a finalidade de socializá-los às pessoas com deficiência e ao conjunto dos professores da Educação Básica, com a certeza de que a difusão desses conhecimentos contribuirá significativamente para o repensar de práticas pedagógicas. (Ruppel; Hansel; Ribeiro, 2021, p. 13).

Considerando o tempo em que os estudos de Vygotsky foram lançados, pode-se destacar que seu pensamento é muito de vanguarda, pois a forma como ele entende a pessoa com deficiência provoca um novo modo de ver o homem, a deficiência e as relações sociais, enxergando possibilidades no desenvolvimento da aprendizagem da pessoa com deficiência ao vislumbrar as potencialidades em detrimento dos déficits, por meio dos processos compensatórios. Mesmo não sendo o precursor desse pensamento, visto que autores como Platão, Diderot, Condillac, Sicard no século XIX já abordavam sobre essa temática de compensação da deficiência, conforme apontam Van der Veer e Valsiner (1996).

Segundo Van der Veer e Valsiner (1996), o termo “defectologia” era utilizado para aquelas crianças que apresentavam algum “defeito”, fosse ele de caráter mental ou físico. Os autores destacam, ainda o trabalho de Vygotsky como professor em Gomel e como consultor de especialistas que atuavam com criança “defeituosas” (nota de rodapé- termo usado pelos autores), porém não há relato de casos explícitos em sua obra sobre os casos que eram discutidos.

O pensamento de Vygotsky (2022, p. 34) sobre a defectologia contemporânea aponta para a concepção que “qualquer defeito origina estímulos para a formação da compensação”, destacando que não basta atentar-se para a limitação ou gravidade da deficiência, mas sim quais processos compensatórios, substitutivos podem ser considerados para o desenvolvimento da criança.

Como defende Vygotsky (2002, p. 31),

A defectologia luta atualmente pela tese fundamental em cuja defesa vê a única garantia de sua existência como ciência, e é precisamente a tese que defende: a criança, cujo desenvolvimento foi complicado por um defeito, não é simplesmente menos desenvolvida que suas contemporâneas normais; é uma criança, porém, desenvolvida de outro modo.

Nesse cenário, o autor propõe que a ótica de observação dessas crianças não deve ficar restrita unicamente ao estabelecimento e a categorização da gravidade do déficit ou insuficiência daquele indivíduo, mas sim que dê o enfoque naquilo que poderá proporcionar o “controle dos processos de compensação, de substituição, processos formadores e equilibradores no desenvolvimento e na conduta da criança” (Vygotsky, 2002, p. 34).

Entende-se a **compensação** na forma como a criança desenvolve habilidades e estratégias alternativas para lidar com a limitação imposta pela deficiência, exemplificando: a forma como a criança com PC usa uma prancha de

comunicação alternativa para se comunicar. A prancha utilizada poderá servir como um recurso que vai ampliar sua comunicação e estabelecer nível de diálogo com os pares.

A **substituição** envolve mecanismos pelos quais determinadas funções podem ser desempenhadas por outras capacidades da criança, abrangendo tanto habilidades cognitivas quanto sociais. Nesse caso, pode-se usar como exemplo viável o uso de letras móveis por aquelas crianças que tem um padrão motor mais comprometido, e não conseguem usar o sistema de escrita, digamos, convencional, que seria o uso das mãos com lápis ou caneta e começa a usar letra móveis, o teclado de um computador para substituir a forma de escrita mais usual. Já a formação e o equilíbrio dizem respeito aos processos pelos quais a criança constrói e mantém um desenvolvimento saudável e ajustado, mesmo diante das limitações impostas pelo déficit. E, nesse caso, destaca-se aquelas crianças que mesmo com tantas limitações quer sejam motoras ou de linguagem conseguem se alfabetizar.

Diante desse pressuposto, destaca-se, a exemplo, a criança com PC, mais especificamente aquelas enquadradas no GFMCS IV e V, que apresentam maior comprometimento motor e, por conseguinte, têm uma forma diferente de interagir com o mundo. Faz-se necessário compreender que o importante é buscar outras expressões dessa criança, tanto relacionada ao processo de escolarização e alfabetização como a forma de comunicação, compreendendo que a aprendizagem e a comunicação podem acontecer de uma forma diferente daquela que é usual, e que o uso de algum artefato poderá auxiliar no desenvolvimento daquela pessoa.

Conforme Braga (1995, p. 66), a “alteração no desenvolvimento de uma criança, devido a uma deficiência não implicaria que o mesmo seja inferior ao de seus pares, mas sim, que este ocorra por outros caminhos”. Nessa perspectiva, a aprendizagem não pode ser vista somente do ponto de vista individualista, considera-se que o contexto social, onde acontecem as trocas sociais é fundamental. Nesse sentido, é pela aprendizagem nas relações com os outros que o indivíduo constrói habilidades, informações, valores que permitem a aquisição de conhecimento e desenvolvimento mental. A ação é importante, pois é através dela que o indivíduo exterioriza o seu pensamento, atuando concretamente no meio (Vygotsky, 1991).

Compreender que a ação e a aprendizagem da criança com alguma deficiência podem acontecer de uma forma diferenciada é fundamental para a implementação dos ajustes relacionados a escolarização inclusiva. Desse modo, o

entendimento de que o desenvolvimento, a aprendizagem, a interação social da criança com paralisia cerebral podem acontecer de forma diversa é fator determinante para o sucesso da participação da criança no contexto escolar.

Destaca-se que tal pensamento corrobora com a visão psicossocial da deficiência, uma abordagem que enfatiza a interação entre a pessoa com deficiência e o ambiente social em que ela vive, tema já abordado na seção 2.2. Nesse sentido, a deficiência não é vista apenas como uma condição médica, a perspectiva psicossocial reconhece que as barreiras sociais, como o estigma, a falta de acessibilidade e as atitudes discriminatórias, desempenham um papel crucial na experiência de vida das pessoas com deficiência. E a relação entre a defectologia e a visão psicossocial da deficiência pode ser vista na maneira como ambas as abordagens reconhecem a importância do ambiente social no desenvolvimento e na experiência das pessoas com deficiência.

A defectologia, especialmente sob a influência de Vygotsky, propôs que a deficiência não deve ser entendida como uma falta absoluta, mas como uma condição que pode ser compensada por meio de estratégias pedagógicas e de apoio social. Vygotsky argumentava que a sociedade tem um papel vital em proporcionar as condições para que a pessoa com deficiência desenvolva suas capacidades.

Da mesma forma, a visão psicossocial da deficiência enfatiza que a deficiência não é algo intrínseco ao indivíduo, mas uma construção social que pode ser mitigada por meio de mudanças nas atitudes, nas políticas e no ambiente físico. Portanto, ambas as abordagens compartilham a ideia de que o ambiente social é determinante na vida das pessoas com deficiência e que intervenções sociais e educacionais adequadas podem melhorar significativamente suas oportunidades de desenvolvimento e inclusão.

A peculiaridade positiva da criança com deficiência também se origina, em primeiro lugar, não porque nela desaparecem umas ou outras funções observadas em uma criança normal, mas porque esse desaparecimento das funções faz surgir novas formações que representam, em sua unidade, uma reação da personalidade diante da deficiência, a compensação no processo de desenvolvimento. Se uma criança cega ou surda alcança, no desenvolvimento, o mesmo que uma criança normal, então, as crianças com deficiência o alcançam de um modo diferente, por outro caminho, com outros meios, e para o pedagogo é muito importante conhecer a peculiaridade da via pela qual ele deve conduzir a criança. A lei da transformação do menos da deficiência no mais da compensação proporciona a chave para chegar a essa peculiaridade (Vygotsky, 2022, p. 38).

Assim, a defectologia e a visão psicossocial da deficiência convergem na compreensão de que a deficiência não é apenas uma questão individual ou biológica, mas uma questão complexa que envolve a interação entre o indivíduo e a sociedade.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Objetiva-se nesta seção traçar o percurso metodológico desenvolvido na pesquisa intitulada “A Percepção dos Familiares e Professores Hospitalares sobre o Processo de Inclusão Escolar de Crianças com Paralisia Cerebral”. Para o desenvolvimento, com relação aos objetivos, foi proposto um estudo do tipo exploratória, descritiva com abordagem qualitativa configurando-se como um Estudo de Caso.

O trabalho de cunho qualitativo “[...] não emprega um instrumental estatístico como base do processo de análise de um problema, assim como não busca numerar ou medir unidades ou categorias homogêneas” (Richardson *et al.*, 2012, p. 79). Ainda segundo o autor,

[...] a pesquisa qualitativa pode ser caracterizada como a tentativa de uma compreensão detalhada dos significados e características situacionais apresentadas pelos entrevistados, em lugar da produção de medidas quantitativas de características ou comportamentos (Richardson *et al.*, 2012, p. 90).

Nesses casos, a pesquisa qualitativa trabalha “[...] muito mais atenta com sua dimensão sociocultural que se expressa por meio de crenças, valores, opiniões, representações, formas de relação, simbologias, usos, costumes, comportamentos e práticas” (Minayo; Costa, 2018, p. 2).

Com relação aos procedimentos, a pesquisa configura-se como um Estudo de Caso. Segundo Sátyro e D’Alquerque (2020, p. 4), o estudo de caso,

[...] compreende fenômenos sociais complexos que demandem uma investigação que preserve suas características holísticas e desvende os processos e mecanismos significativos, separando-os de um grande conjunto de fatores e processos secundários ao processo central da análise.

Segundo Yin (2001, p. 35), “o estudo de caso representa uma maneira de se investigar um tópico empírico seguindo-se um conjunto de procedimento pré-especificados”. Para tanto, buscou-se especificar o passo a passo para a sua elaboração.

De forma mais específica, optou-se pelo estudo de caso do tipo **intrínseco**, uma vez que o interesse investigativo está centrado na singularidade da situação analisada e não necessariamente na generalização dos resultados. Stake (1995), considera como estudo de caso intrínseco, aquele que busca compreender um caso específico pelo seu valor próprio, relevante por si mesmo.

No “estudo de caso intrínseco busca-se melhor compreensão de um caso apenas pelo interesse despertado por aquele caso particular” (Alves-Mazzotti, 2006). Assim, acredita-se que o estudo se enquadre nessa perspectiva, visto que busca lançar um olhar investigativo, detalhado e contextualizado de fenômenos complexos que estão envolvidos no caso do diagnóstico da PC em uma unidade da Rede Sarah, no caso em São Luís-MA. Destacam-se as situações reais, confrontando vivências, sentimentos e situações dos pais em relação ao ambiente escolar inclusivo e dos professores hospitalares.

Ressalta-se ainda a possibilidade de capturar as nuances e particularidades do cotidiano dessas pessoas, observar como suas percepções são moldadas pelas interações escolares e entender de que forma a inclusão impacta suas expectativas e desafios. Isso é especialmente relevante, já que a fundamentação teórica está pautada nas ideias de Urie Bronfenbrenner e Lev Vygotsky com a valorização do contexto social e das interações e as percepções sobre a deficiência, em uma perspectiva de potencialidade. Assim, o estudo de caso favorece, pois investiga profundamente casos específicos, sem generalizar, mas buscando a riqueza dos detalhes, possibilitando compreender o fenômeno em estudo, alinhando-se com perspectivas que valorizam o contexto, as experiências sociais e as interações ao longo do desenvolvimento humano.

Com relação aos objetivos, optou-se pela pesquisa exploratória, pois a mesma “[...] objetiva proporcionar maior familiaridade com o problema com vista a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses” (Gil, 2017, p. 33).

O estudo exploratório é especialmente indicado quando há poucas informações sistematizadas sobre o objeto de estudo (Gil, 2017), como é o caso da percepção dos pais de crianças com paralisia cerebral sobre a inclusão escolar, além da percepção dos Professores Hospitalares, que trará a visão dos profissionais que atuam na reabilitação desse público. Através dessa abordagem, foi possível compreender as nuances e especificidades das experiências dos pais, permitindo uma análise mais aprofundada do contexto educacional e social em que estão inseridos, além de abrir caminhos para futuras investigações.

Já a pesquisa descritiva foi adotada com o propósito de descrever as características e percepções desse grupo de pais e Professores Hospitalares em relação ao processo de inclusão das crianças com paralisia cerebral. Corrobora-se com Gil (2017, p. 33) ao destacar que a pesquisa descritiva “[...] descreve as

características de determina população ou fenômeno ou ainda o estabelecimento de relações entre variáveis”. Assim, esse tipo de pesquisa permite a descrição detalhada dos sentimentos, desafios e expectativas dos pais, contribuindo para a construção de um panorama mais claro sobre como eles percebem a inclusão escolar de suas crianças.

Nesse sentido, considerando o teor deste trabalho, bem como a complexidade da temática que envolve os familiares de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral e os professores hospitalares que atuam no Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade São Luís/MA, pretende-se conhecer suas percepções sobre o processo de inclusão escolar das referidas crianças e dar visibilidade aos direitos das pessoas com deficiência no contexto da Educação Especial/Inclusiva.

Na sequência, descreve-se o local da pesquisa.

4.1 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida na unidade do Centro de Reabilitação Sarah-São Luís (MA) (Anexo A). Essa unidade foi inaugurada em 1993 e, atualmente, possui ainda um Centro Comunitário aberto à integração entre os pacientes e a população local.

A Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação atua na assistência médica e de reabilitação nas áreas neurológicas e ortopédicas.

A equipe da Pediatria do Neurodesenvolvimento atua com crianças e adolescentes com patologias neurológicas, ortopédicas, congênitas ou adquiridas. E dentre as patologias atendidas, destaca-se a PC. O trabalho de reabilitação é realizado por uma equipe formada por profissionais de diferentes áreas que trabalham de forma integrada, numa abordagem interdisciplinar. Abaixo descreve-se o trabalho realizado pela Instituição, pautado na humanização do atendimento ao paciente.

4.1.1 Rede Sarah e o acompanhamento humanizado

O trabalho desenvolvido pela Rede Sarah de Neuroreabilitação, está baseado em princípios próprios e um método centrado na família, o que vem ao

encontro do que se tem preconizado na literatura, pois já desenvolve essa prática há mais de sessenta anos.

Em 2005 foi lançado o livro *Método Sarah*, no qual é

[...] relatado um novo método de neuroreabilitação desenvolvido no SARAH, com resultados científicos comprovados; uma abordagem que incorpora a família e o contexto de cada pessoa, no processo de neurodesenvolvimento. Todo o princípio é valorizar o que existe e não o que foi perdido. Este método passa a ser implantado internacionalmente, sendo adotado em diversos países (Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, 2023a).

A história da Rede Sarah se inicia com a implantação da cidade de Brasília. Em abril de 1960, foi inaugurado o Centro de Reabilitação Sarah Kubitschek, idealizado pela esposa do, então, Presidente da República, Juscelino Kubitschek, a Sra. Sara Kubitschek, que levando sua filha em consultas médicas na Inglaterra, observou uma área de reabilitação e buscou reproduzir algo similar no Brasil (Paz Júnior, 2010).

A estrutura que a Rede Sarah apresenta hoje foi idealizada pelo médico ortopedista Dr. Aloysio Campos da Paz Júnior, que cursou medicina na Faculdade de Ciências Médicas, no bairro de São Cristóvão no Rio de Janeiro e realizou Pós-Graduação em Ortopedia e Reabilitação na Oxford University – Inglaterra no período de 1963 a 1964, e cursou o Doutorado em Ortopedia e Traumatologia na Universidade Federal de Minas Gerais em 1966.

Em 1969, Dr. Campos da Paz Júnior assumiu a direção do Centro de Reabilitação Sarah Kubitschek, e iniciou uma jornada pela medicina gratuita e de qualidade. Segundo ele,

O compromisso com a pessoa e não com a profissão, ou o profissional, seja ele quem for, sempre me marcou muito. Paguei o preço muito alto por isso, mas, por outro lado, consegui fazer o que é a prática do Sarah, em que se dá o mesmo valor ao médico, às enfermeiras, aos terapeutas e aos psicólogos. (Paz Júnior, 2002, p. 94).

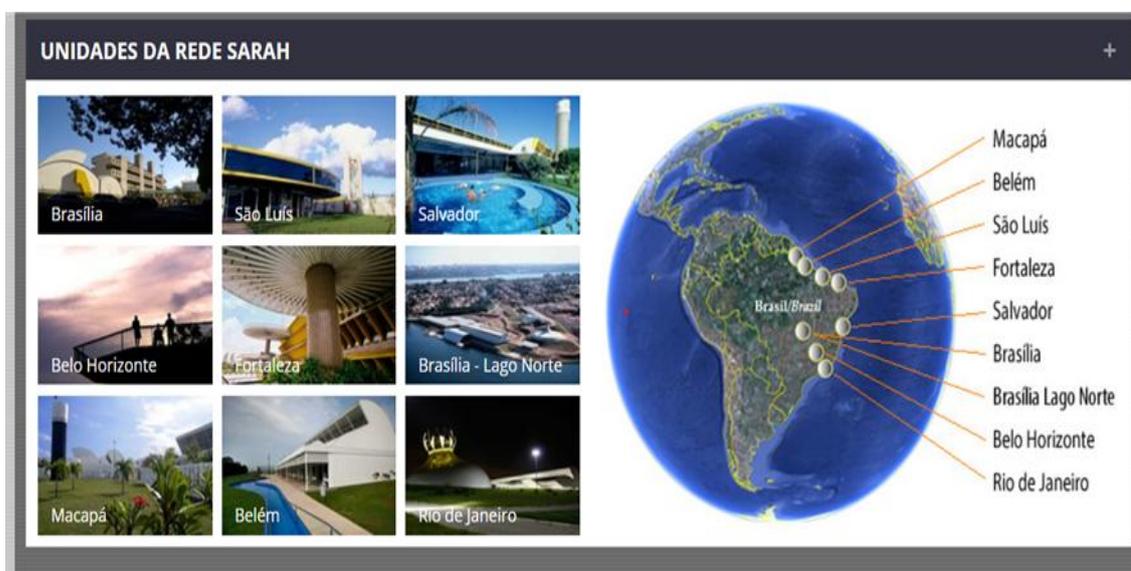
Em 1991, foi proposta a criação da Associação das Pioneiras Sociais (APS), órgão instituído pela Lei nº 8.246/91, responsável por gerir os recursos da Rede Sarah. A APS é “[...] a primeira instituição pública não estatal do Brasil, redigida por um contrato de gestão com o governo brasileiro e fiscalizado pelo Tribunal de contas da união” (Paz Júnior, 2002, p. 80).

O contrato de Gestão atual (2021-2025) firmado entre a APS e a União por intermédio dos Ministérios da Saúde e da Economia estabelece:

I – Prestar assistência de excelência e de qualidade; II – propor programas de formação e qualificação de outras instituições e programas de educação continuada para profissionais da Rede; III – promover ações educacionais voltadas para prevenção de patologias frequentes; IV – atuar desenvolvendo pesquisa científicas nas áreas de atuação (Rede Sarah, 2020, p. 3).

Atualmente, a Rede SARAH está constituída por nove unidades localizadas nas seguintes capitais: Brasília (DF) com duas unidades, Sarah Cento e Sarah Lago Norte, Belo Horizonte (MG), Belém (PA), Fortaleza (CE), Macapá (AM), Rio de Janeiro (RJ), Salvador (BA) São Luís (MA), conforme foto ilustrativa retirada do site da Instituição (figura 6).

Figura 6 - Unidades da Rede Sarah de Reabilitação



Fonte: Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação (2023b).

O Relatório Sarah 2023, com a Síntese das Atividades realizadas pela Instituição no decorrer daquele ano, apresentou o perfil socioeconômico dos pacientes atendidos nas unidades da Rede Sarah, e os resultados apontaram que os serviços oferecidos de assistência médica e reabilitação são acessíveis a toda a população (Sarah, 2023)⁹, mostrando que a metade dos serviços foram realizados para pacientes da classe C¹⁰. Como demonstra a figura 7.

⁹ file:///C:/Users/Windows-SSD/Downloads/relatorio-anual-2023%20(6).pdf

¹⁰ Para a avaliação o acesso à Rede Sarah, a classificação socioeconômica foi dos usuários foi estimada com base no Critério Brasil da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (Abep).

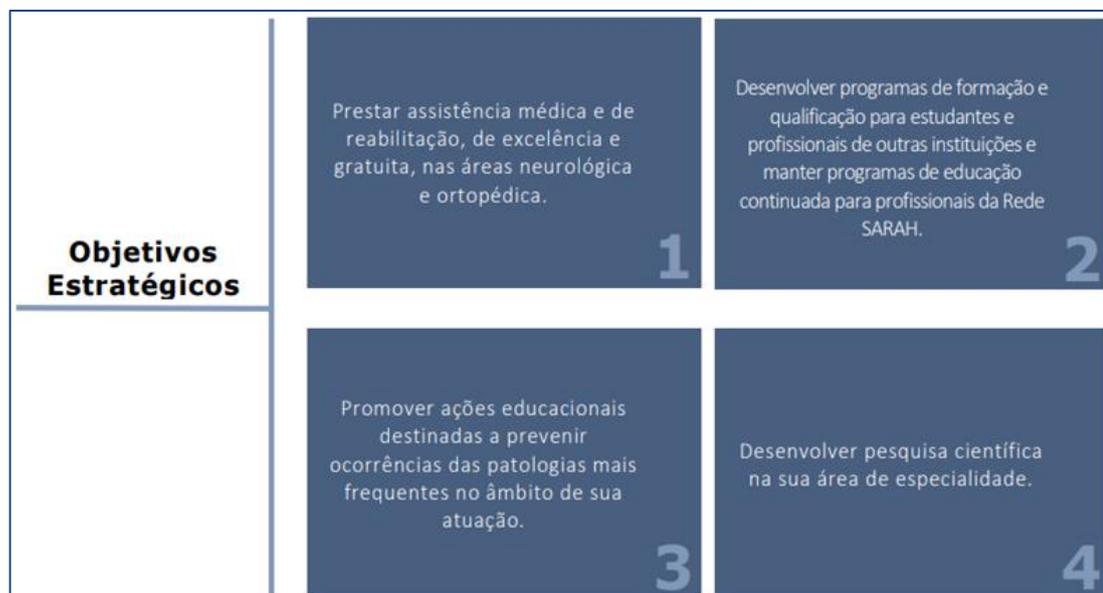
Figura 7 - Classificação socioeconômica dos pacientes atendimento na Rede Sarah

Classificação	
A (renda familiar média mensal de R\$ 21.827)	1,8%
B (renda familiar média mensal de R\$ 6.833)	16,3%
C (renda familiar média mensal de R\$ 2.547)	50,1%
D e E (renda familiar média mensal de R\$ 901)	31,8%

Fonte: Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação (2023).

A Rede Sarah presta serviços nas áreas de neurocirurgia, ortopedia, pediatria do desenvolvimento, reabilitação neurológica, neuroreabilitação em lesão medular, reabilitação pós-COVID-19, buscando cumprir os quatro objetivos institucionais: assistência médica, educação, prevenção e pesquisa (Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, 2023c).

Os objetivos estratégicos da Rede Sarah contemplam (figura 7):

Figura 8 - Objetivos Estratégicos da Rede Sarah

Fonte: Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação (2021).

O primeiro Objetivo Estratégico destaca a prestação de serviço médico e de reabilitação com excelência e de forma gratuita, conforme apontado na Síntese

das Principais Atividades 2023. Comprovando o cumprimento de suas metas, a Rede Sarah, nas nove unidades superou as expectativas estabelecidas, aumentando a produtividade e chegando a 6.355.107 entre consultas médicas, ações de reabilitação, interações e cirurgias e serviços de diagnósticos e terapias (Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, 2023c).

O segundo Objetivo Estratégico visa “[...] desenvolver programas de formação e qualificação para estudantes e profissionais de outras instituições e manter programas de educação continuada para profissionais da Rede”. A Rede Sarah atende estudantes e profissionais externos nas diferentes modalidades de capacitação, com Visitas Técnicas e Especializadas. Nas Visitas Técnicas, os profissionais de outras instituições são recebidos nas unidades para que conheçam a prática institucional em determinada área de atuação e as Visitas Especializadas “[...] tem como objetivo proporcionar uma experiência imersiva, com foco na aplicação e na troca de conhecimentos entre profissionais de serviços de saúde, é um programa individualizado (Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, 2023f, p. 37; 71)¹¹.

A Instituição oferece ainda cursos e palestras. Em 2023, realizou curso de reabilitação pós-Covid-19, voltado para profissionais da saúde e outros interessados em adquirir conhecimento sobre a reabilitação motora e neuropsicológica de pacientes com sequelas da Covid Longa.

Há, ainda, estágios em diferentes áreas de formação profissional em reabilitação. Cita-se o programa *Fellowship* que “[...] é voltado para médicos recém-egressos de programas de residência médica em ortopedia ou neurocirurgia”. Conta com o Programa de Educação Profissional – Aprendiz, que busca “[...] capacitar estudantes de nível médio, por meio de atividades de ensino que integram teoria e prática, preparando-os para a inserção no mercado do trabalho” (Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, 2023c, p. 72-73). O Programa de Estágio em áreas como fisioterapia, educação física, pedagogia e outras.

Com relação ao terceiro Objetivo Estratégico, que está voltado para a promoção de ação educacional na sociedade, o objetivo é prevenir as patologias atendidas na Rede Sarah, assim, desde 1995, a Rede Sarah conta com o Programa de Educação e Prevenção que é voltado para o público infantil e adolescentes de escolas da rede pública e privada, e atua na prevenção de acidentes e de outras “[...]”

¹¹ <https://www.sarah.br/media/4892/relatorio-anual-2023.pdf>

patologias neurológicas e ortopédicas debilitantes” (Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, 2023c, p. 77). O Objetivo Estratégico quatro é sobre desenvolver pesquisa científica nas áreas que o hospital atua, com trabalhos publicados em âmbito nacional e internacional.

O trabalho realizado na Rede é embasado no Método Sarah, que consiste na participação “[...] da equipe interdisciplinar e família para que, juntos, encontrem caminhos para facilitar a aprendizagem e os processos específicos do neurodesenvolvimento” (Braga; Paz Júnior, 2008, p. 1). A abordagem da Instituição está embasada em cinco princípios básicos (Braga; Paz Júnior, 2008, p. 3-8):

Princípio 1 – Criar um programa individualizado apropriado ao estágio de desenvolvimento específico da criança, que seja lúdico, usando materiais simples e integrando atividades de diferentes especialidades em uma mesma tarefa para facilitar a aprendizagem;

Princípio 2 - Desenvolver um programa fundamentado em objetivos viáveis e realistas, baseado no prognóstico motor, neuropsicológico e na capacidade de comunicação de cada criança;

Princípio 3 – Garantir a integração da família, da criança e dos membros da equipe de reabilitação;

Princípio 4 - Contextualizar o programa do desenvolvimento e integrar a criança ou adolescente à comunidade;

Princípio 5 – Dar suporte à família com grupos de apoio e reuniões informativas sobre o problema da criança.

A perspectiva da Instituição está pautada no potencial do paciente, naquilo que ele poderá realizar diante das sequelas que apresenta. Desse jeito, cita-se os princípios ao destacar um programa de reabilitação com metas viáveis, incluindo a família como parte principal desse processo e o conhecimento sobre o ambiente e interações sociais mantidas pelo paciente (Braga; Paz Júnior, 2008).

Oliveira (2022, p. 66), em sua tese de doutorado, destaca a perspectiva dos programas de reabilitação que são pensados para os pacientes da Rede Sarah, apontando para:

[...] um programa com atividades contextualizadas, individualizadas, que se dão a partir das demandas do indivíduo e da sua família. A pessoa é encorajada a ser participante ativa, por meio da democratização das informações, através do conhecimento do diagnóstico e prognóstico e na participação da programação de reabilitação como um todo.

O trabalho de reabilitação é realizado por uma equipe formada por profissionais de diferentes áreas que trabalham de forma integrada, numa abordagem interdisciplinar. Mais especificamente, a equipe da Pediatria do Neurodesenvolvimento atua com crianças e adolescentes com patologias neurológicas, ortopédicas, congênitas ou adquiridas. Dentre as patologias atendidas,

destaca-se a Paralisia Cerebral, tema já abordado anteriormente; e dentre as atividades realizadas pela equipe, destaca-se,

[...] estimulação motora, cognitiva e da linguagem, atividades esportivas, acompanhamentos clínicos, sociais, da escolarização, entre outros. Busca-se, no tratamento, um seguimento longitudinal do desenvolvimento global da criança e do adolescente, nas diferentes demandas de reabilitação, disponibilizando-se atividades de orientações e de estimulações contextualizadas e com objetivo da promoção da qualidade de vida e interação com o lazer, cultura e arte (Oliveira, 2022, p. 143).

Em 1993, a Rede Sarah começou a se expandir pelo Brasil, e surge a unidade do Sarah São Luís, no estado do Maranhão (MA), visando atender ao público do nordeste e do norte do Brasil. A unidade Sarah São Luís (SLZ) fica localizada no bairro do Monte Castelo. Essa unidade atende os Programas de Neuroreabilitação em Lesão Medular, Reabilitação Neurológica e Ortopedia, onde são admitidos adultos e crianças.

Na figura 9 apresenta-se uma fotografia da área externa do Centro de Reabilitação Infantil, onde são atendidas as crianças desta unidade.

Figura 9 - Vista aérea da unidade Sarah – São Luís/MA



Fonte: acervo da Rede Sarah.

De modo mais aproximado, a figura 10 retrata o Centro de Reabilitação Infantil, demonstrando que os atendimentos acontecem, também, na área externa.

Figura 10 - Centro de Reabilitação Infantil – CRI



Fonte: Acervo da Rede Sarah.

Além dos programas voltados para o atendimento ao paciente, o Sarah SLZ tem um diferencial que nenhuma outra unidade possui, o Centro Comunitário (CCO) que é voltado para a população do entorno do hospital. O CCO conta com uma biblioteca, brinquedoteca e espaço de criação, e uma área verde que é usada pelas crianças da comunidade que residem próximas ao hospital. Ressalta-se que a área do CCO é usada, também, pelos pacientes e profissionais em atividades diversas. Nesse espaço, a reabilitação dos pacientes ganha um novo componente beneficiando-se da interface com a comunidade local (Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, 2023d).

Abaixo demonstra-se folder elaborado pela Rede Sarah para explicar funcionamento do CCO (figura 11).

Figura 11 - Folder explicativo sobre o CCO

como fazer para participar

Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação

Todo cidadão tem o direito de frequentar o Centro Comunitário. Para tanto, basta apenas fazer uma inscrição, trazendo os seguintes documentos:

- Carteira de identidade ou certidão de nascimento;
- comprovante de residência e CEP;
- a criança até 12 anos de idade, para se inscrever, deve vir acompanhada da mãe ou do pai.

Os colégios que quiserem visitar o Centro Comunitário podem agendar através do telefone 3216-5151 - Recursos Humanos do SARAH.

Maiores informações:

- REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO
- CENTRO COMUNITÁRIO

Av. Luis Rocha, s/n, Monte Castelo
São Luis, MA, Brasil
CEP: 65.070-000

Tel.: (0xx98) 3216-5251
ccee@stz.sarah.br

o que é

O Centro Comunitário do SARAH é um espaço público, aberto a todos que queiram ler, brincar e fazer arte. É composto por uma biblioteca, uma brinquedoteca e uma sala de artes; além da sala de leitura, conta também com salão comunitário, concha acústica e área verde.

Desenvolvemos nesses espaços várias oficinas ludo-educativas que procuram estimular nas crianças e adolescentes o gosto pela leitura, a socialização através das brincadeiras e a noção de que elas têm direito a estética.

Procuramos trabalhar sempre com a idéia de cidadania, direitos da criança e do adolescente, deves em relação ao uso (e nunca o abuso) de um espaço público, respeito à diferença...

Queremos que todos possam, através da literatura, das brincadeiras e das artes, ampliar a própria visão de mundo!

toda criança tem o direito de ler

A biblioteca do Centro Comunitário tem como objetivo promover a informação e compartilhar os bens culturais entre seus leitores. O livro é um dos maiores instrumentos de difusão do conhecimento e o SARAH facilita o acesso a ele em um espaço promotor da democratização dos saberes.

O acervo da biblioteca inclui clássicos da literatura brasileira e mundial; poesias, biografias, obras de referência, livros sobre artes, educação e história, além de literatura infantil e juvenil, bibliografia de apoio à pesquisa escolar, jornais e revistas.

toda criança tem o direito de brincar

O acervo da brinquedoteca do Centro Comunitário é composto por jogos e brinquedos que possibilitam o estímulo às atividades sensoriais, motoras, físicas, intelectuais e criativas, ao desenvolvimento afetivo e às relações sociais.

Brincar é uma forma de trocar conhecimentos, afetos e de aprender a viver em sociedade.

Na brinquedoteca, um mundo do faz de conta, a criança desenvolve a sua capacidade expressiva, a sua criatividade, tomando consciência de sua cidadania, aprende brincando, aprende compartilhando.

toda criança tem o direito à estética

A expressão das crianças no Centro Comunitário resulta de diversas oficinas de criação onde o processo é sempre uma atividade lúdica e de experimentação com materiais plásticos diversos, momento rico em que trocamos experiências com as crianças e nos aproximamos do seu universo, guiados pelo seu olhar.

O produto desse trabalho é um registro preciso da expressão das crianças, de sua fala sobre si, sobre o outro, sobre o mundo... o registro do acervo visual produzido pela infância e de suma importância por seu significado de produção estética e pela possibilidade de, através dessa linguagem, entendermos melhor o universo das crianças e... nos deleitarmos com sua arte.

as idades de acesso ao centro comunitário

- O Centro Comunitário é um espaço aberto a todas as idades. Ressaltamos que:
 - o acervo da biblioteca, os jogos da brinquedoteca e as oficinas de arte são também voltados para o público adulto;
 - as crianças pequenas devem estar sempre acompanhadas por um adulto que as ajude a fazer novas descobertas.

Fonte: Acervo Rede Sarah, em 2024.

A figura 12 é uma imagem da área externa do Centro Comunitário. Observa-se uma área coberta, onde são realizadas atividades lúdicas e umas escadas que ficam de frente para a concha acústica.

Figura 12 - Centro Comunitário – CCO



Fonte: acervo da Rede Sarah, em 2024.

Cada unidade da Rede apresenta um formato de atendimento que se configura de acordo com suas demandas. Em SLZ, a “[...] equipe de Pediatria do Desenvolvimento atende crianças e adolescentes com enfermidades neurológicas e ortopédicas, congênicas ou adquiridas, que necessitam de habilitação ou de reabilitação” (Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, 2023e). O tratamento é realizado a partir de um atendimento ambulatorial e, posteriormente, dependendo da situação, iniciará o programa de reabilitação.

O paciente, após a admissão com pediatra, será encaminhado para avaliação com equipe interdisciplinar, onde “[...] nessa etapa de avaliação, dois coordenadores de caso são selecionados” (Braga; Paz Júnior, 2008, p. 11) e junto com a família, irão construir o programa de reabilitação, seguindo as bases do Método Sarah que se instala na

Construção continuada de um programa de reabilitação atualizado para acomodar os diferentes estágios do desenvolvimento e os progressos de cada criança, conduzindo de forma tal que associe a atividade de profissionais de diferentes áreas de especialização à participação efetiva da família (Braga; Paz Júnior, 2008, p. 1).

A família será orientada acerca do diagnóstico e do acompanhamento na Instituição, podendo ser realizadas orientações de forma individualizada ou em grupos informativos com outras famílias.

Após avaliação do paciente, são definidas as atividades que geralmente estão compatíveis com sua realidade social, e a família recebe as atividades em um Manual de Estimulação do Neurodesenvolvimento, que “[...] consiste em adaptar os exercícios em forma de brincadeira e de jogos, gradualmente, sem, contudo, perder o caráter de orientação a objetivos, necessários à facilitação do desenvolvimento da criança” (Braga; Paz Júnior, 2008, p. 12).

As atividades são treinadas junto com a família e nos retornos são revistas e redefinidas de acordo com a evolução da criança.

O acompanhamento do paciente com PC vai sendo delineado conforme as demandas da família e do paciente, em discussão frequente, objetivando definir metas de seu programa de reabilitação. E no decorrer desse percurso destaca-se que nem sempre as expectativas estão alinhadas, pois nem sempre aquilo que a família almeja é algo viável dentro do programa de reabilitação daquela criança.

Além dos atendimentos individuais, podem acontecer atendimentos em grupos de estimulação para a criança e grupos de orientação para a família, como grupos de orientação a patologia, grupos que abordam a importância da brincadeira, com equipe da nutrição e enfermagem, distúrbios da linguagem e comunicação. Com a pedagogia especificamente destacam-se grupos de orientação à inserção escolar, dificuldades de aprendizagem e aspectos voltados para a legislação acerca do processo de inclusão.

Na subseção abaixo, contextualiza-se o trabalho do Professor Hospital, resgatando aspectos históricos, atuação em âmbito nacional e mais especificamente o trabalho realizado pelo Professor Hospitalar da Rede Sarah.

4.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram da pesquisa de campo treze pessoas, dentre essas dez famílias de criança com paralisia cerebral e três professores hospitalares da Rede Sarah.

Dos participantes responsáveis pelas crianças, sete são do sexo feminino (mães) e três do sexo masculino (dois pais biológicos e um padrasto), com faixa etária variando de 28 a 45 anos de idade.

Dentre os três professores hospitalares, todos pertencem ao sexo feminino, com faixa etária de 32 a 50 anos.

Os participantes encontram-se identificados neste estudo por R1, R2, R3, R4, R5, R6, R7, R8, R9 e R10 (Responsáveis pela criança) e PH1, PH2 e PH3 (Professores Hospitalares da Rede Sarah).

4.2.1 Caracterização dos familiares de criança com paralisia cerebral

Inicialmente, faz-se uma síntese sobre os responsáveis das crianças com PC. Porém, considerou-se oportuno trazer algumas informações sobre as crianças, mesmo elas não sendo público-alvo da pesquisa. Tal escolha se deu a partir do entendimento de que o impacto da PC acontece de formas diversas para cada paciente, a depender do nível de funcionalidade que apresenta e esse dado pode repercutir na percepção da família sobre a criança. Assim como o grau de funcionalidade e maiores índices de participação social das crianças contribuem para a saúde psicológica e a qualidade de vida dos pais (Wang *et al.*, 2009; Pereira; Ortiz; Callegari, 2024). Dessa forma, considera-se importante, também, conhecer a criança para melhor compreensão acerca das percepções dos familiares sobre o processo de inclusão escolar.

Conforme apresenta-se a seguir:

- Entrevista R1

R1, gênero feminino, se identifica como branca, reside na cidade de São Luís-MA com a filha, outro filho e o companheiro. Tem Ensino Fundamental completo e é a principal responsável pelos cuidados da filha. A criança, C1, tem 10 anos de idade, com diagnóstico de paralisia cerebral do tipo triplegia espástica, GMFCS III. Está inserida em turma de 2º ano do EF, em escola da rede privada. A escola não tem Sala de Recursos e a criança não conta com suporte de Cuidador/Professo de apoio/ Tutor.

R1 manteve-se atenta aos questionamentos, respondendo aquilo que fora proposto. No decorrer da entrevista, mostrou-se mais emotiva ao relatar os desafios encontrados com o diagnóstico e, com o processo de escolarização da filha.

- Entrevista R2

R2, gênero feminino, se identifica como parda, residente na cidade de Grajaú-MA com a filha e o companheiro. Tem Ensino Superior incompleto e é a principal responsável pelos cuidados da filha. A criança, C2, tem 8 anos de idade, com diagnóstico de paralisia cerebral do tipo tetraplegia espástica, GMFCS II. Está inserida

em turma de 4º ano do EF, em escola da rede pública. A escola tem Sala de Recursos e a criança conta com suporte de Cuidador.

A entrevista de R2 foi a mais rápida dentre todas. R2 manteve-se tranquila, concordou prontamente em participar da pesquisa, porém suas respostas foram curtas e não houve um nível de aprofundamento ou expressão de detalhes diante dos questionamentos.

- Entrevista R3

R3, gênero feminino, se identifica como parda, residente na cidade de Bequimão-MA com o filho e o companheiro. Tem Ensino Superior incompleto e é a principal responsável pelos cuidados da filha. A criança, C3, tem 10 anos de idade, com diagnóstico de paralisia cerebral do tipo diplegia espástica, GMFCS II. Está inserida em turma de 4º ano do EF, em escola da rede pública, em uma sala multisseriada do 1º ao 5º EF. A escola não tem Sala de Recursos e a criança não conta com suporte de Cuidador/Professo de apoio/ Tutor.

Essa foi a entrevista mais longa, aproximadamente 18 minutos. R3 mostrou-se receptiva diante da proposta de participação na pesquisa, esteve muito emotiva ao longo da entrevista ao abordar temas relacionados às dificuldades cotidianas de ter um filho com deficiência e aspectos da inserção escolar. Emocionou-se ao relatar a dificuldade de aprendizagem do filho, a falta de suporte da escola, especificando os desafios da frequência em uma sala multisseriada.

- Entrevista R4

R4, de gênero feminino, se identifica como branca, tem Ensino Médio completo, reside na cidade de Chapadinha-MA. Destaca que, no momento, o filho optou por morar com a avó materna. A mãe mora em outra casa com o companheiro e outros dois filhos. A residência da mãe é alugada

A criança é do sexo masculino, C4, tem 11 anos de idade, com diagnóstico de paralisia cerebral do tipo triplegia espástica, GMFCS II. Está inserido em turma de 5º ano do EF, em escola da rede privada. A escola não tem Sala de Recursos e a criança não conta com suporte de Cuidador/Professo de apoio/ Tutor.

Segundo a mãe, C4 não apresenta nenhuma dificuldade de aprendizagem.

- Entrevista R5

R5, de gênero feminino, se identifica como preta, tem Ensino Médio completo. Reside na cidade de Santa Luzia do Tide-MA. É solteira e mora com os dois

filhos. A residência é própria. A renda da família é de um salário, proveniente do BPC da criança.

A criança é do sexo masculino, C5, tem 13 anos de idade, com diagnóstico de paralisia cerebral do tipo triplegia espástica, GMFCS II. Está inserido em turma de 7º ano do EF, em escola da rede pública. A escola tem Sala de Recursos, porém C5 não frequenta, pois segundo a mãe considera as atividades “muito de criancinhas” (sic). C5 conta com suporte de Cuidador.

A mãe de C5 considera que o filho apresenta dificuldade de aprendizagem, destacando a Língua Portuguesa e elencando a produção textual como maior dificuldade.

- Entrevista R6

R6, de gênero masculino, se identifica como pardo, tem Ensino Médio incompleto. Reside na cidade de Paço do Lumiar -MA. É solteiro e mora com os três filhos, e é o principal responsável pelos cuidados com C6 e os demais filhos. A residência é própria. A renda da família é de um salário mínimo, proveniente do BPC da criança.

A criança é do sexo masculino, C6, tem 10 anos de idade, com diagnóstico de paralisia cerebral do tipo tetraplegia espástica, GMFCS IV. Está inserido em turma de 7º ano do EF, em escola da rede pública. C6 participa da Sala de Recursos duas vezes por semana. E conta com suporte de Cuidador.

O pai de C6 considera que o filho apresenta dificuldade de aprendizagem, percebendo a dificuldade por volta dos 3 anos de idade, após a observação do desenvolvimento.

- Entrevista R7

R7, de gênero masculino, se identifica como pardo, tem Ensino Médio incompleto. Reside na cidade de Barreirinhas -MA. É casado e mora com a esposa, que é mãe de C7. A residência é própria. A renda da família é entre um e três salários-mínimos. C7 recebe BPC.

A criança é do sexo masculino, C7, tem 10 anos de idade, com diagnóstico de paralisia cerebral do tipo triplegia espástica, GMFCS IV. Está inserido em turma de 4º ano do EF, em escola da rede pública. C7 não participa da Sala de Recursos. E conta com suporte de Cuidador.

O pai de C7 considera que o filho não apresenta dificuldade de aprendizagem.

- Entrevista R8

R8, de gênero feminino, se identifica como preta, tem Ensino Médio completo. Reside na cidade de Codó-MA. É solteira. R8 reside na casa de seus pais, avós de C8, com a filha de 5 anos. A residência é própria. A renda da família é dos salários dos avós e o BPC da criança.

A criança é do sexo masculino, C8, tem 12 anos de idade, apresenta diagnóstico de paralisia cerebral do tipo triplegia espástica, GMFCS II. Está inserido em turma de 7º ano do EF, em escola da rede pública. A escola não tem Sala de Recursos e C5 não tem suporte de Cuidador.

A mãe de C8 considera que o filho não apresenta dificuldade de aprendizagem.

- Entrevista R9

R9, de gênero masculino, se identifica como preto, é padrasto de C9. Tem Ensino Fundamental incompleto. Reside na cidade de Centro Novo-MA. É casado e mora com a mãe de C9 e os quatro filhos. A residência é própria. A renda da família é um salário-mínimo. C9 recebe BPC.

A criança é do sexo masculino, C9 tem 8 anos de idade, com diagnóstico de paralisia cerebral tipo diplegia espástica, GMFCS III. Está inserido em turma de 2º ano do EF, em escola da rede pública. A escola não tem Sala de Recursos. E C9 não tem cuidador exclusivo.

O pai de C9 considera que o filho apresenta dificuldade de aprendizagem para a leitura. Perceberam a dificuldade com a inserção escolar aos 5 anos de idade.

- Entrevista R10

R10, de gênero feminino, se identifica como negra, tem Ensino Médio completo. Reside na cidade de Alto Alegre do Pindaré- MA. É solteira e mora com as outras duas filhas. A residência é alugada. A renda da família é entre um e três salários. C10 recebe BPC.

A criança é do sexo feminino, C10, tem 13 anos de idade, com diagnóstico de paralisia cerebral do tipo triplegia espástica, GMFCS II. Está inserida em turma de 5º ano do EF, em escola da rede pública. A criança participa de Sala de Recursos e não tem suporte de Cuidador.

A mãe de C10 considera que a filha apresenta dificuldade de aprendizagem, fato observado logo no início da alfabetização.

No quadro 11, descreve-se de forma mais detalhada a caracterização dos responsáveis pelas crianças com PC.

Quadro 11 - Perfil dos responsáveis/familiares

Participante/Responsável	Sexo	Grau de parentesco com a criança	Etnia/Raça	Estado Civil	Escolarização	Beneficiário Programa Social	Renda da família (salários)	Condições de moradia	Cidade que reside
R1	Feminino	Mãe	Branca	Casada	Superior Completo	Não	Mais de 3	Própria	São Luís
R2	Feminino	Mãe	Parda	Casada	EF II Incompleto	Sim	Entre 1 e 3	Própria	Grajaú
R3	Feminino	Mãe	Parda	Solteira	Superior Incompleto	Sim	Entre 1 e 3	Própria	Bequimão
R4	Feminino	Mãe	Branca	Solteira	Ensino Médio Completo	Sim	Entre 1 e 3	Alugada	Chapadinha
R5	Feminino	Mãe	Preta	Solteira	Superior Incompleto	Sim	Entre 1 e 3	Própria	Santa Luzia do Tide
R6	Masculino	Pai	Pardo	Solteiro	EF II Completo	Sim	Entre 1 e 3	Própria	Paço Lumiar
R7	Masculino	Pai	Pardo	Casado	Ensino Médio Incompleto	Sim	Entre 1 e 3	Própria	Barreirinhas
R8	Feminino	Mãe	Preta	Solteira	Ensino Médio Completo	Sim	Entre 1 e 3	Própria	Codó
R9	Masculino	Padrasto	Preto	Casado	EF I Incompleto	Sim	Entre 1 e 3	Própria	Centro Novo
R10	Feminino	Mãe	Negra	Solteira	Ensino Médio Completo	Sim	Entre 1 e 3	Alugada	Alto Alegre do Pindaré

Fonte: elaborado pela autora, em 2024, a partir de dados da pesquisa.

Na sequência, faz-se a apresentação dos professores hospitalares.

4.2.2 Caracterização dos professores hospitalares

Para as entrevistas com os professores hospitalares, optou-se pela nomeação, PH1, PH2 e PH3, também, por ordem de entrevistas. Considerando o número reduzido de professores hospitalares, decidiu-se por fazer a caracterização da amostra, como demonstrado no 12 demonstrativo.

Quadro 12 - Perfil dos professores hospitalares

Participante	Sexo	Idade	Cor/Raça	Tempo de trabalho com PC	Público que atende	Formação
PH1	F	Entre 30 e 35	Parda	Aproximadamente 1 ano	Infância	Pedagoga com Especialização
PH2	F	Mais de 40	Parda	Aproximadamente 9 anos	Adolescente e adultos	Pedagoga com Especialização e Mestrado
PH3	F	Mais de 40	Parda	Aproximadamente 22 anos	Adolescente e adultos	Pedagoga com Especialização

Fonte: elaborado pela autora, em 2024, a partir de dados da pesquisa.

Conforme o Edital do Processo Seletivo nº 1 a 7/2022, de 5 de agosto de 2022, a formação exigida para o cargo é ser Graduado em Pedagogia e ter Pós-graduação lato sensu ou stricto sensu em Pedagogia Hospitalar, Educação Especial, Educação Inclusiva, Psicopedagogia, Neuropedagogia ou Neuropsicopedagogia, comprovado MEC¹².

Na sequência, faz-se a exposição das crianças, para melhor compreensão do contexto global da pesquisa.

4.2.3 Caracterização das crianças com paralisia cerebral

Acredita-se que para melhor compreender alguns posicionamentos dos responsáveis, torna-se interessante conhecer um pouco mais as características dessas crianças e os contextos escolares em que estão inseridos. Assim, elaborou-se um quadro baseado no que fora relatado pelos pais.

O quadro 13 destaca algumas características das crianças com PC.

Quadro 13 - Perfil dos filhos cujas famílias foram entrevistadas

Participante /criança	Sexo da criança	Grau de parentesco	Idade da criança	GMFCS	Escolarização	Tipo de Escola	Sala de Recursos	Cuidador/ Profissional de apoio
R1/C1	Feminino	Filha	8 anos	II	2º ano EF	Particular	Não	Não
R2/C2	Feminino	Filha	10 anos	III	4º ano EF	Pública	Sim	Sim
R3/C3	Masculino	Filho	9 anos	II	4º ano EF	Pública	Não	Não
R4/C4	Masculino	Filho	11 anos	II	5º ano EF	Particular	Não	Não
R5/C5	Masculino	Filho	13 anos	II	7º ano EF	Pública	Não	Sim
R6/C6	Masculino	Filho	10 anos	IV	4º ano EF	Pública	Sim	Sim
R7/C7	Masculino	Filho	10 anos	III	4º ano EF	Pública	Não	Sim
R8/C8	Masculino	Filho	12 anos	III	7º ano EF	Pública	Não	Não
R9/C9	Masculino	Enteado	8 anos	II	2º ano EF	Pública	Não	Não
R10/C10	Feminino	Filha	11 anos	II	5º ano EF	Pública	Sim	Não

Fonte: elaborado pela autora, em 2024, a partir de dados da pesquisa.

4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E DE EXCLUSÃO DOS PARTICIPANTES E PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Crériterios de inclusão dos familiares das crianças com paralisia cerebral: Ser pai, mãe ou responsável legal de criança com diagnóstico de paralisia cerebral, atendido na unidade Sarah/São Luís/MA, que sejam provenientes do estado do

¹² <https://www2.sarah.br/processoseletivo/Dados/editais/SSP20240701.pdf>

Maranhão, cuja criança seja acompanhada pela equipe de Pedagogia do hospital, tenha frequência regular na escola da rede pública ou privada de ensino, nas séries do 2º ao 9º ano do Ensino Fundamental e esteja na faixa etária entre 7 a 14 anos de idade.

Critérios de exclusão dos familiares das crianças com paralisia cerebral: pai, mãe ou responsável legal de criança com diagnóstico de paralisia cerebral; ser atendido na unidade Sarah/São Luís/MA, não residente no estado do Maranhão, cuja criança não esteja em acompanhamento pela equipe da pedagogia, ou que o último atendimento tenha sido há mais de dois anos, que não esteja frequentando escola regular da rede, ou fora da faixa etária de 7 a 14 anos.

Critérios de inclusão dos professores hospitalares da equipe de pedagogia da unidade Sarah-São Luís/MA: ser professor hospitalar que trabalha no Centro de Neuroreabilitação Sarah-São Luís/MA e estar trabalhando com pacientes com o diagnóstico de paralisia cerebral na equipe interdisciplinar da referida instituição.

Critérios de exclusão dos professores hospitalares da equipe de pedagogia da unidade Sarah-São Luís/MA: ser professor hospitalar que trabalha no Centro de Neuroreabilitação Sarah-São Luís/MA, mas não atenda pacientes com paralisia cerebral.

Para a seleção dos participantes dos familiares estabeleceu-se como recorte temporal aqueles familiares que estiveram em regime de internação, entre os dias 12 de setembro de 2024 a 06 de novembro de 2024 na pediatria do Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade de São Luís/MA, e que passaram por atendimentos com a equipe da Pedagogia na referida instituição, nos últimos três anos.

Com relação à seleção dos professores hospitalares, foram selecionados três profissionais que atualmente trabalham mais diretamente com o público com diagnóstico de paralisia cerebral. Uma das participantes está lotada na infância e as outras duas atuam com adolescente e adultos, no programa de neuroreabilitação em lesão cerebral.

4.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Utilizou-se como instrumento de coleta de dados a entrevista semiestruturada. Foram utilizados dois roteiros (1 para cada Grupo de Participantes),

contendo, em ambos, perguntas específicas e comuns aos dois grupos, devido à complexidade das vivências (vivência familiar e profissional).

Ressalta-se que a entrevista com os familiares contou com alguns questionamentos iniciais acerca da dinâmica familiar e aspectos sociodemográficos como idade das crianças, série que estuda, identificação das dificuldades de aprendizagem, principal cuidador, e outros indicadores que poderão ser confrontados com dados posteriores relatados discorridos na entrevista. Ainda com os familiares, na sequência as perguntas buscavam verificar:

- como se deu a experiência da inclusão escolar;
- desafios encontrados durante o processo de inclusão escolar;
- como tem sido a relação família e escola e quem é o responsável por estabelecer o diálogo;
- autopercepção sobre o nível de informação dos responsáveis sobre o processo de inclusão escolar;
- autopercepção acerca dos direitos educacionais;
- quais recursos de apoio são oferecidos pela escola aos alunos com deficiência;
- percepções sobre bem-estar e autoestima da criança em frequentar a escola;
- percepção sobre a capacitação dos professores;
- expectativas relacionadas ao futuro escolar do filho.

Com relação aos professores hospitalares, optou-se por alguns questionamentos iniciais acerca da faixa etária, raça/etnia, escolarização e tempo de atuação com pacientes do PC. Posteriormente, avançamos os seguintes temas:

- funções desempenhadas pelos professores hospitalares junto aos pacientes com PC;
- desafios encontrados na prática profissional enquanto professor hospitalar;
- percepções sobre o processo de inclusão dos pacientes com PC;
- percepções sobre a capacitação dos professores da rede escolar para atuação com alunos com PC;
- expectativas com relação ao processo de inclusão dos pacientes com PC;

- orientações fornecidas aos familiares de pacientes com PC;
- impressões sobre o sentimento das famílias de pacientes com PC sobre o processo de inclusão escolar;

A entrevista é “[...] destinada a construir informações pertinentes a determinado objeto de investigação” (Minayo; Costa, 2018, p. 12), bem como possibilitar uma forma de interação social, onde é estabelecido um diálogo assimétrico, visto que o entrevistador busca coletar dados que são relevantes para a sua pesquisa e o entrevistado será a fonte das informações pretendidas (Gil, 2008). Por se tratar de uma “[...] técnica de coleta de dados por entendermos que seu emprego envolve planejamento minucioso e a aplicação de um conjunto de procedimentos específicos” (Guazi, 2021, p. 2). O autor ainda esclarece, que a entrevista:

Pode ser dividida em seis etapas, sendo elas ordenadas da seguinte forma: elaboração e testagem do roteiro de entrevista; contato inicial com os participantes; realização das entrevistas; transcrição das entrevistas; análise dos dados e relato metodológico (Guazi, 2021, p. 3).

As entrevistas seguiram em clima amistoso com os participantes, visto que dos 10 responsáveis que estavam internados e seguiram os critérios de inclusão 8 já haviam sido atendidos pela pesquisadora e os demais por outro profissional da equipe da pedagogia. Em algumas das entrevistas, o participante ficou mais emotivo, emitindo choro ao relatar as vivências e desafios ao longo do processo de escolarização do filho (R1 e R3).

Como já pontuado, foram realizadas treze entrevistas. Após a realização das entrevistas, elas foram transcritas para o Word e PDF para posterior análise. Totalizaram 45 páginas de entrevistas de familiares de crianças com PC e 12 dos Professores Hospitalares. Para essa transcrição, contou-se com a ferramenta de Inteligência Artificial do *TurboScribe*.

Dessa forma, considerando o objeto deste estudo, a entrevista semiestruturada contribuiu para as percepções acerca do processo de inclusão escolar, tanto por parte dos familiares como dos professores hospitalares. Conforme Minayo (1998), ao defender o uso de um roteiro de entrevista, busca-se apreender o ponto de vista dos atores sociais, objetivando também ser facilitador da comunicação entre entrevistado e pesquisador, levando sempre em consideração que este é

sempre um guia, portanto, não pode prever todas as situações e condições de trabalho.

4.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA E ANÁLISE DOS DADOS

Inicialmente, a pesquisa foi submetida à análise junto ao Comitê Científico da Rede Sarah de Reabilitação, que se situa na unidade de Brasília-DF. Após a aprovação da pesquisa (Anexo A) pela Instituição o projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Federal do Maranhão – UFMA, respeitando-se a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (Brasil, 2012). Em 30 de agosto de 2024, ocorreu a emissão do parecer consubstanciado de aprovação (Anexo B) sob o registro CAAE: 80534524.2.0000.5087 e assim, iniciou-se a pesquisa de campo.

A cada segunda-feira os pacientes são internados e se começava a busca pelos potenciais sujeitos da pesquisa, conforme os critérios de inclusão pré-estabelecidos. Neste momento, contou-se com apoio da equipe que atua diretamente com os pacientes internados na enfermaria de pediatria, e nesse caso particularmente, a fisioterapeuta e a professora hospitalar, repassando aqueles pacientes que atendiam aos critérios da pesquisa. Na sequência, a própria pesquisadora passava a analisar o Prontuário Eletrônico, conferindo os registros e verificando se os pacientes estavam em conformidade com os critérios de inclusão do trabalho. Destaca-se que o regime de internação no Centro de Neuroreabilitação Sarah, Unidade de São Luís/MA, está previsto para qualquer paciente atendido na Rede Sarah que esteja passando por reabilitação, procedimentos cirúrgicos, ou pós-cirúrgicos que estejam em fase de reabilitação, ou outra demanda estabelecida pela equipe interdisciplinar, com quaisquer dos diagnósticos atendidos na Rede. Nesse contexto, vale ressaltar que a unidade não conta com unidade de UTI, o que inviabiliza a internação de pacientes com quadro clínico mais comprometido ou que poderá requerer intervenção mais invasiva.

Após a análise dos prontuários e comprovado que os pacientes atendiam aos critérios, os responsáveis eram convidados a participar da pesquisa, tanto pelo próprio pesquisador como pelos profissionais citados acima, que já antecipavam o convite. Após o aceite, o familiar era informado acerca da confidencialidade da pesquisa, que suas respostas não implicariam, em nenhuma hipótese, no seu acompanhamento no Centro de Reabilitação Sarah ou no seu plano de reabilitação,

que os dados compartilhados seriam utilizados somente para a presente pesquisa e que não seriam divulgados dados pessoais, ou qualquer informação que poderia relacioná-lo à pesquisa. Deixando-o livre para seguir com a entrevista, facultando ao participante desistir, como desejar e em que tempo desejar, sem lhe causar nenhum prejuízo (Brasil, 2016). Passado esse momento de esclarecimento, a pesquisadora fazia a sumarização da temática da entrevista e oferecia o TCLE, apresentado no Apêndice C, para leitura e assinatura do participante, sendo fornecido uma cópia para o participante.

Nessa fase, segue-se com as orientações pontuadas por Guazi (2021, p. 9):

(i) agradecimento por aceitar participar do estudo; (ii) breve descrição da estrutura da entrevista; (iii) reiteração dos direitos do participante (e.g., o participante pode se negar a responder qualquer pergunta e pode desistir da entrevista a qualquer momento sem qualquer ônus a sua pessoa); (iv) esclarecimento de eventuais dúvidas que não interfiram com o que será investigado na entrevista; (v) solicitação de autorização para iniciar a gravação da entrevista; e (vi) início da entrevista.

Após a assinatura do TCLE, era dado início a entrevista. Para melhor preservação dos dados coletados, as entrevistas foram gravadas com uso do aparelho celular Samsung A51, da pesquisadora responsável, fato explicitado no TCLE e compartilhado com os participantes.

Destaca-se que as entrevistas com os professores hospitalares seguiram o critério já estabelecido anteriormente, ser professor hospitalar que trabalha no Centro de Neuroreabilitação Sarah-São Luís/MA e estar trabalhando com pacientes com o diagnóstico de paralisia cerebral na equipe interdisciplinar. Após a verificação de quais profissionais se enquadravam nesse perfil, foi feito o convite verbal direcionado ao profissional. Fora realizado um breve resumo acerca da temática e dos objetivos da pesquisa, explicado qual critério de seleção fora utilizado e por qual motivo ele havia sido selecionado, deixando claro que a Instituição estava ciente da sua participação. E foi oferecido o TCLE (Apêndice C), para leitura e assinatura do participante, que assinou e ficou com uma cópia após a assinatura. Assim, as entrevistas foram gravadas, conforme a permissão dos participantes.

Dessa forma, reafirma-se que todos os procedimentos adotados nesta pesquisa seguiram e obedeceram aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos, nos termos da Resolução nº 466/2012 e Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012, 2016). Considerando esses termos,

durante a aplicação das entrevistas, não houve nenhuma intercorrência ou fato que implicasse riscos para a imagem, bem-estar físico ou dignidade dos participantes.

Após a coleta dos dados, iniciou-se a compilação e análise dos resultados obtidos. Para tanto, utilizou-se a técnica de Análise dos Conteúdo proposta por Laurence Bardin, visto ser uma opção viável para analisar dados provenientes das comunicações e acima de tudo buscar o entendimento acerca dos significados e sentidos que são expostos nas mensagens, uma análise que deve ser feita muito além de uma leitura trivial.

Para Bardin (2016, p. 37),

A análise do conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações. Não se trata de instrumentos, mas de um leque de apetrechos; ou com maior rigor, será um único instrumento, mas marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações.

Destaca-se ainda o seu “[...] importante papel nas investigações no campo das pesquisas sociais, já que analisa com profundidade a questão da subjetividade, ao reconhecer a não neutralidade entre pesquisador, objeto de pesquisa e contexto” (Cardoso; Oliveira; Ghelli, 2011, p. 100). Mas, nem por esse motivo tal análise pode ser considerada com menos rigor científico, pois segue princípios e regras sistematizados.

Em seu livro *Análise de conteúdo*, Bardin (2016) organiza três polos cronológicos para a análise:

1- A **pré-análise** – nessa fase faz-se a exploração do material e tratamento dos dados obtidos e interpretação. Na etapa da pré-análise, o pesquisador irá organizar o material de forma que possa tirar maior proveito para a pesquisa. Nessa fase, o autor estabelece quatro fases: leitura flutuante, escolha dos documentos, formulações das hipóteses e objetivos, a referenciação dos índices, a elaboração de indicadores e a preparação do material.

Para esta fase, fez-se uso da ferramenta de Inteligência Artificial do *TurboScribe*.

2- A **exploração do material** consiste, para Bardin (2016, p. 126; 133), “[...] em operações de codificação, decomposição ou numeração, em função e regras previamente formuladas”. Segundo a autora, é a transformação de dados brutos em unidades de análises que são mais significativas para a pesquisa. Ainda o autor complementa que na codificação, devem ser feitos os recortes das unidades de registro e contexto, que “[...] permite atingir uma representação do conteúdo ou da

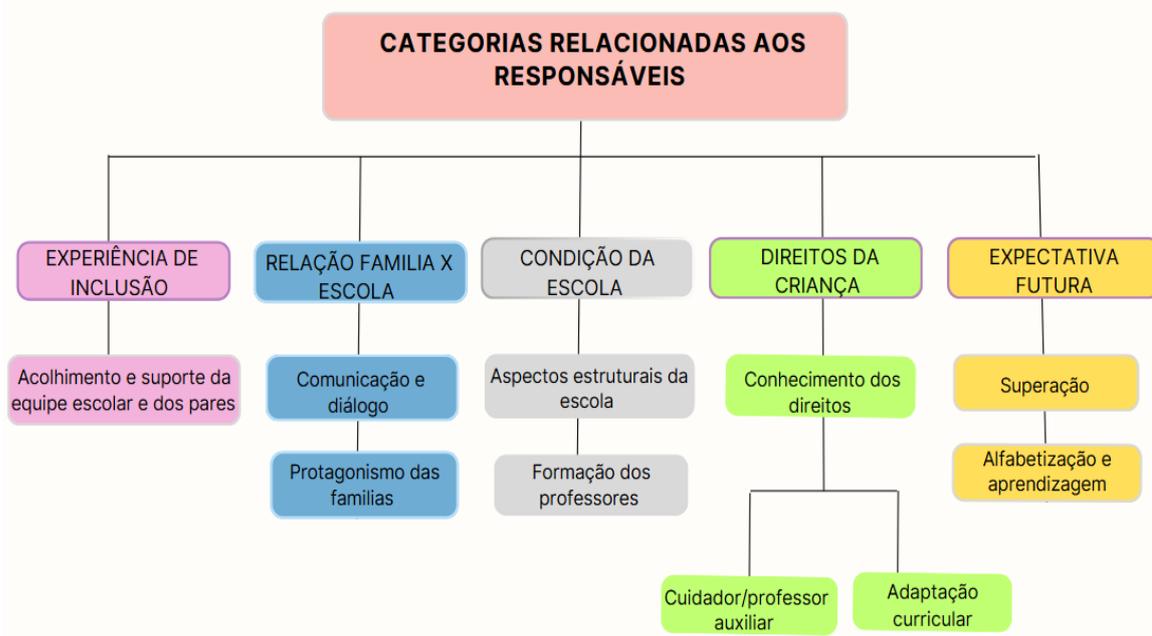
expressão”. Nesse sentido, a repetição de palavras e/ou termos pode ser a estratégia adotada no processo de codificação para serem criadas as unidades de registro e, posteriormente, categorias de análise iniciais. As unidades de registro podem ser a palavra, o tema, o objeto ou referente, o personagem, o acontecimento ou o documento.

Após a codificação, deve ser feita a categorização, que seguirá algum dos seguintes critérios semântico, sintático, léxico ou expressivo. Assim, “[...] classificar elementos em categorias impõe a investigação do que cada um tem em comum com outros” (Bardin, 2016, p. 150).

No caso desta pesquisa elencou-se as categorias com base na fala dos entrevistados, com palavras-chave seguindo uma análise temática que estavam de acordo com os objetivos do estudo, de modo a permitir uma compreensão das percepções dos responsáveis e dos professores hospitalares sobre a inclusão escolar.

Na figura 13, destaca-se a categoria dos responsáveis pelas crianças com paralisia cerebral:

Figura 13 - Categorias das análises dos responsáveis



Fonte: elaborado pela autora, em 2024, a partir da análise das entrevistas, em consonância com Análise do Conteúdo

Na sequência, destaca-se a figura 14 que vem demonstrando as percepções dos professores hospitalares.

Figura 14 - Categorias das análises dos Professores Hospitalares



Fonte: elaborado pela autora, em 2024, a partir da análise das entrevistas, em consonância com Análise do Conteúdo

3- O **tratamento dos dados** obtidos é a terceira fase, onde é feita a interpretação, que nada mais é do que a síntese e seleção dos resultados, inferências e interpretação com a utilização dos resultados de análise com fins teóricos ou pragmáticos. Nesse sentido, Bardin (2016, p. 131) esclarece que “[...] o analista tendo em sua disposição resultados significativos e fiéis pode então propor inferências e adiantar interpretações e propósito dos objetivos previstos – ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas”.

Destaca-se que as categorias que foram elaboradas dialogam com os objetivos da pesquisa que é analisar as percepções dos familiares de crianças com paralisia cerebral e dos professores hospitalares do Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade de São Luís/MA, sobre o processo de inclusão escolar. Nesse sentido, as categorias retratam os desafios da inclusão, a relação das famílias com a escola, aspectos relacionados as condições escolares, os direitos das crianças e como não poderia deixar de ser, as expectativas futuras com relação ao desenvolvimento das crianças e dos professores com as impressões sobre as percepções que são construídas pelas famílias, papel do professor hospitalar no que se refere ao acompanhamento escolar e impactos das políticas públicas.

Diante do exposto, considera-se que a técnica de Análise dos Conteúdo poderá contribuir muito para uma análise rigorosa acerca da temática estabelecida para a presente pesquisa.

Assim, retomando os dados acima, descreve-se de forma sumarizada o percurso para a realização desse estudo:

- 1- Fase Exploratória – Levantamento teórico e contextual:
 - Revisão bibliográfica sobre inclusão escolar, paralisia cerebral e as contribuições de Vygotsky, especialmente no campo da defectologia e a Teoria Sistêmica de Urie Bronfenbrenner;
 - Mapeamento dos estudos relacionados entre escola e famílias de criança com paralisia cerebral;
 - Abordagem sobre a Pedagogia Hospitalar e atuação específica da Pedagogia na Rede Sarah;
 - Análise de documentos legais e diretrizes sobre inclusão de crianças com deficiência no sistema educacional;
 - Descrição do campo de estudo, com a perspectiva do trabalho humanizado da Rede Sarah.
- 2- Fase de Coleta de Dados – investigação das percepções dos responsáveis pelas crianças com PC e dos Professores Hospitalares sobre a inclusão escolar:
 - Identificação dos sujeitos, através da busca dos pacientes que estavam internados e verificação da adequação deles conforme os critérios de inclusão através da leitura do prontuário eletrônico;
 - Aplicação das entrevistas semiestruturadas com os responsáveis das crianças com paralisia cerebral e com os professores hospitalares;
- 3- Fase de análise, interpretação e discussão dos dados com suporte da Análise de Conteúdo de Bardin (2016):
 - Transcrição e categorização das respostas obtidas nas entrevistas com uso da ferramenta de Inteligência Artificial do *TurboScribe*;
 - Elaboração das categorias dos responsáveis pelas crianças com paralisia cerebral e dos professores hospitalares;
 - E por fim, análise e discussão das categorias levantadas.

Na próxima seção, busca-se verificar os principais resultados, analisando e discutindo os dados observados.

5 RESULTADO, ANÁLISE E DISCUSSÃO

Nesta seção, apresentam-se o perfil sociodemográfico dos participantes da pesquisa e as categorias temáticas emergentes das falas dos entrevistados. A análise dos dados foi conduzida a partir da abordagem qualitativa, buscando compreender as percepções dos responsáveis e dos professores hospitalares sobre a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral.

Para organização das falas dos familiares, as categorias foram agrupadas em duas perspectivas: inicialmente, abordam-se as percepções dos responsáveis, seguidas pela visão dos professores hospitalares. Optou-se por integrar a apresentação dos resultados, a análise dos dados e a discussão de forma conjunta, objetivando diálogo mais fluido entre os achados empíricos e as bases teóricas que fundamentam este estudo.

5.1 ANÁLISE SOCIODEMOGRÁFICA DOS FAMILIARES DAS CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Para esta sessão, torna-se imperativo a análise sob a perspectiva da interseccionalidade dos dados que serão listados e, dessa forma, busca-se expressar o perfil das famílias que estão na linha de frente dos cuidados das crianças com PC que participaram da pesquisa e que de certo modo, representam esse grupo de pessoas. Os dados listados representam, em certa medida, os responsáveis e fornece um panorama sobre o grupo.

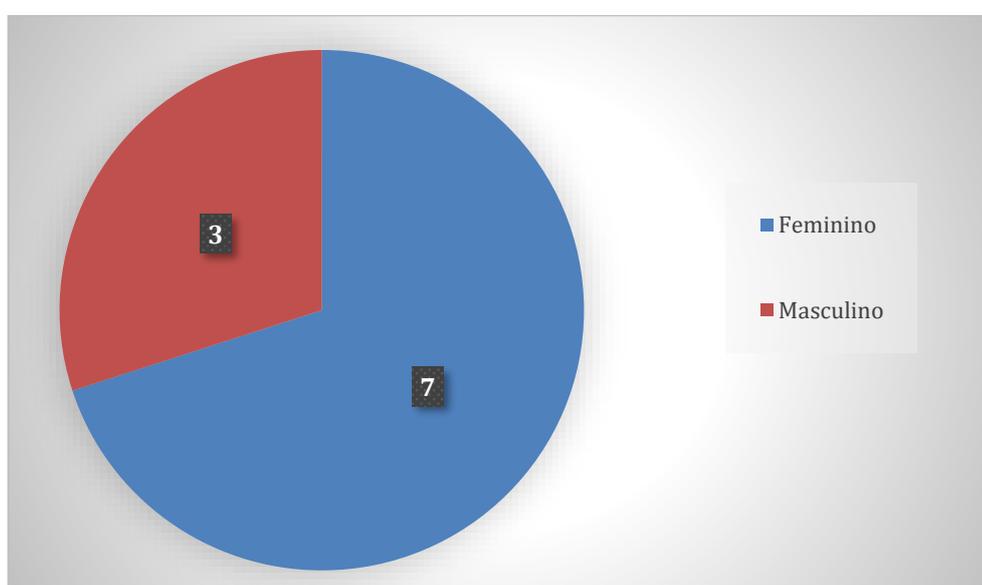
Destaca-se que a análise sociodemográfica dos participantes da pesquisa diz muito sobre o contexto social, as responsabilidades efetivas e o cuidado da pessoa com deficiência. Salienta-se que tanto a pessoa com deficiência quanto o seu cuidador estão sujeitos à lógica normativa que é fonte de preconceitos e exclusão social, seja por conta de sua cor, etnia, classe social ou por aspectos ligados à deficiência (Ferreira; Rodrigues, 2024).

O quadro 11 apresenta os participantes da pesquisa. Dois responsáveis residem na Grande São Luís (R1 em São Luís e R6 em Paço do Lumiar) e os demais no interior do estado do Maranhão.

Com relação à etnia, houve maioria de pardas (4 pessoas), seguido de pretas (3 pessoas) e branco (2 pessoas). E uma pessoa que se autodeclarou negra (1 pessoa).

Questionou-se sobre o sexo do responsável e relação de parentesco de quem estava acompanhando a criança durante a internação e a maior parte dos responsáveis são do sexo feminino (7 de 10 pessoas) e são os principais responsáveis pelos cuidados da criança, como exposto no gráfico 1.

Gráfico 1 - Sexo dos responsáveis



Fonte: elaborado pela autora, em 2025, a partir de dados da pesquisa.

O exposto no gráfico 1, em alguma medida, retrata o que se apresenta no cotidiano dos atendimentos no Centro de Reabilitação Infantil, onde a grande parte das crianças são cuidadas pelas mães ou até suas avós. O cuidado frente à rotina diária, junto às consultas, tratamentos médicos e como não poderia deixar de ser, no que refere ao acompanhamento escolar, acabam sendo delegados para as mães, seja por uma questão de escolha da mãe, ou por uma imposição advindas de diversas situações que essas mães se encontram.

Os dados apresentados estão em conformidade com o observado na pesquisa de Renk; Buziquia; Bordini (2022), ao destacarem que a mulher ainda é a responsável pelos cuidados dos filhos, dos maridos e dos afazeres domésticos.

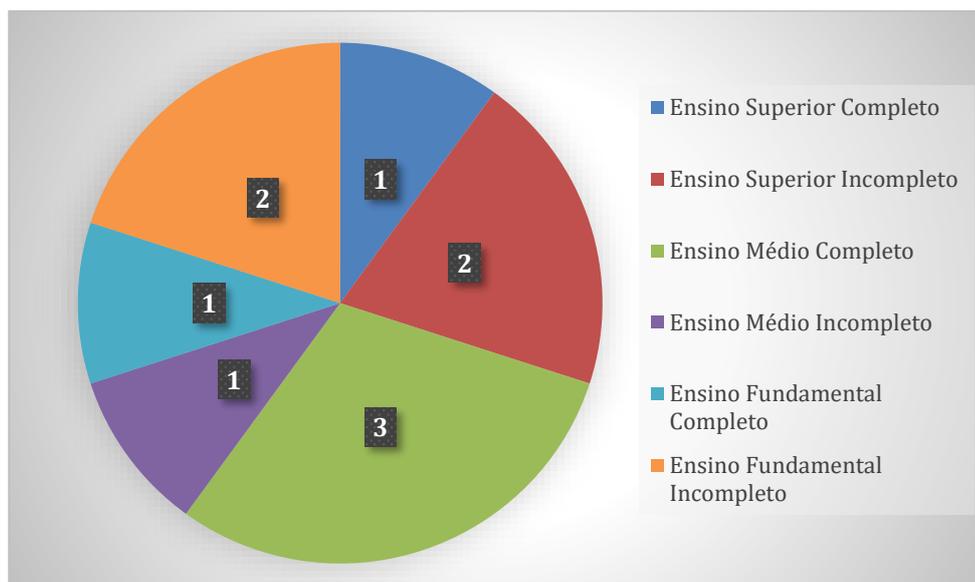
Considera-se, ainda, uma relação com os observados da Pnad Contínua de 2022 do IBGE, demonstrando que 34,9% das mulheres realizam cuidados de

pessoas, enquanto os homens ficam em um percentual de 23,3% (Brasil, 2022). Mas, faz-se necessário esclarecer que a intenção de relacionar esses dados obtidos na presente pesquisa e os dados da Pnad não é generalizar os números observados na pesquisa, até mesmo porque entende-se que dez famílias não representam uma totalidade. Mas, busca-se contextualizar os achados qualitativos em um panorama mais amplo de participação das mulheres em espaços sociais, e aqui especificamente nos cuidados dos filhos e acompanhamento no que se refere à escolarização, compreendendo o microsistema da reabilitação, mas que não deixa de ser um retrato da realidade.

Destaca-se, ainda, que a rotina exaustiva do tratamento multidisciplinar exigido pela Paralisia Cerebral impõe uma sobrecarga significativa às mães cuidadoras, afetando seu bem-estar psicológico, físico e financeiro. Essa sobrecarga pode comprometer sua qualidade de vida e interferir na adesão e participação nos cuidados que, de certo modo, podem impactar negativamente a evolução clínica das crianças com deficiência (Almeida *et al.*, 2015).

A pesquisa de Gomes *et al.* (2023) também retrata essa realidade de maior participação da mulher no acompanhamento da criança aos tratamentos de reabilitação. Segundo o estudo, 93% dos participantes eram mães, apontando para maior envolvimento das mulheres na reabilitação dos filhos.

Com relação ao grau de escolarização, apenas uma pessoa, do sexo feminino, tem nível superior completo, os demais responsáveis têm superior incompleto (2 pessoas) nível médio completo (3 pessoas), ensino médio incompleto (1 pessoa), ensino fundamental completo (1 pessoa) e ensino fundamental incompleto (2 pessoas). Abaixo, as distribuições no que diz respeito à escolarização no gráfico 02.

Gráfico 2 - Grau de escolarização

Fonte: elaborado pela autora, em 2025, a partir de dados da pesquisa.

A análise dos dados relacionados à escolarização foi deveras desafiadora devido dificuldade em obter dados que comprovem ou refutem as impressões sobre o que fora observado na coleta dos dados do presente estudo. Observa-se no quadro 14 que dos 10 participantes, uma pessoa tem curso superior e duas curso superior incompleto e as demais ensino médio e fundamental. A questão estava voltada para compreender se haveria alguma relação entre escolarização e impactos na inclusão escolar dos filhos ou se haveria uma percepção diferente sobre o desempenho escolar da criança ou relação entre nível de escolarização e busca por direitos dos filhos.

Porém, a análise não permitiu traçar uma correlação nesse sentido. Mas, foi possível verificar que a única participante que tem ensino superior, tem a maior renda, e como poderá se observar na análise e discussão das categorias, foi uma das participantes que pontou, de forma mais enfática, a dificuldade de a escola receber as orientações do Centro de Reabilitação sobre os ajustes no acompanhamento escolar da filha e que destacou o desejo e anseio pela alfabetização da filha, demonstrando grande emoção, diante das dificuldades observadas no percurso escolar da filha.

Ainda, tentando fundamentar alguma relação da escolarização dos responsáveis, buscou-se artigos em bases de dados como Scielo, Lilacs e Portal da CAPES. O artigo de Gomes *et al.* (2023) aborda a influência da escolarização de responsáveis por crianças com deficiência auditiva em relação às informações recebidas em um serviço de reabilitação auditiva do Sistema Único de Saúde. E

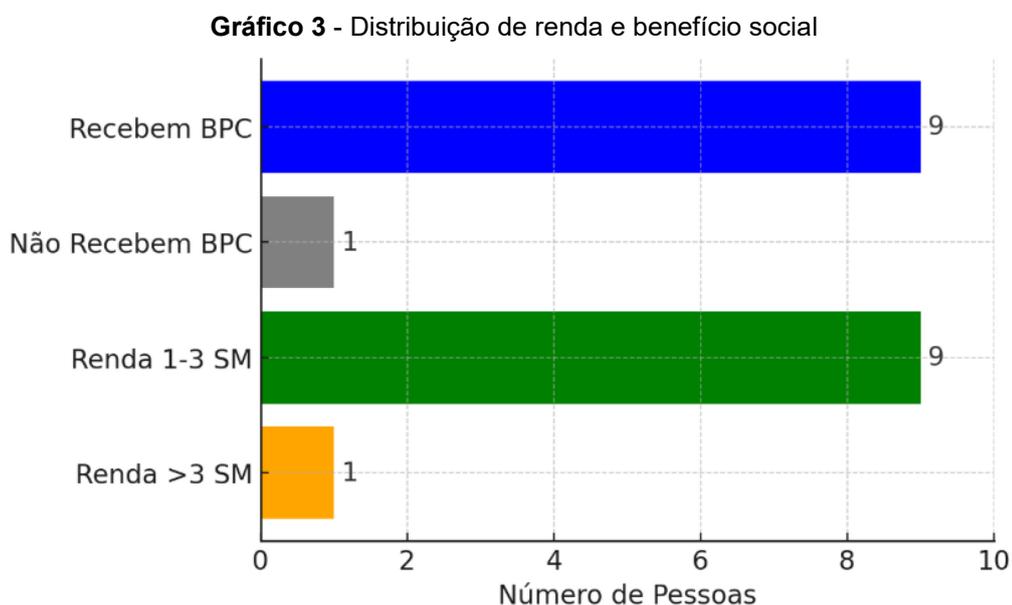
constatou-se que as famílias analisadas, independente da escolaridade, demandavam de informação, indicando que nível de escolaridade não influenciou as informações que eram repassadas.

O estudo de Lovison e Glasenapp (2020) buscou identificar a contribuição da escolarização e participação dos pais no processo de alfabetização dos filhos, em uma escola da rede pública da cidade de Joinville-SC. A pesquisa concluiu que a família desempenha um papel fundamental no processo de aprendizagem dos filhos, e que os hábitos e estratégias praticados nesse ambiente podem contribuir diretamente no sucesso escolar das crianças

Porém, para a presente pesquisa, os dados não conseguem inferir de forma clara a relação entre o nível de escolarização com as percepções dos familiares sobre o processo de inclusão escolar das crianças.

No que se refere aos dados da renda familiar, considera-se o valor de um salário mínimo de 2024 (R\$ 1.412,00). Das 10 famílias entrevistadas, 9 recebem entre 1 e 3 salários. E 9 das 10 crianças recebem benefício social, o BPC – Benefício de Prestação Continuada.

No gráfico 3 destaca-se a renda e o benefício de BPC.



Fonte: elaborado pela autora, em 2025, a partir de dados da pesquisa.

O BPC é o benefício que concede o recebimento de um salário mínimo a idosos e pessoas com deficiência, como previsto na LOAS – Lei de Assistência Social

nº 8.742 (Brasil, 1993), seguindo critério de renda por pessoa do grupo familiar igual ou menor que 1/4 do salário mínimo. Dados do Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome¹³ (Brasil, 2025), listam que em dezembro de 2024 estavam inscritos 3.596.056 beneficiários com deficiência. Os números não distinguem adultos ou crianças.

Santos (2011), pesquisando o impacto de bem-estar das pessoas com deficiência após o acesso ao BPC, constata que o benefício desempenha um importante aliado na segurança da renda e garante melhores condições de moradia e acesso à saúde, acarretando ainda aumento na independência financeira e social.

Buscou-se na literatura informações sobre a relação entre BPC e matrícula escolar. O estudo realizado por Caiado *et al.* (2014) apontou aumento nas matrículas dos alunos com deficiência, após a implantação do BPC em 2007.

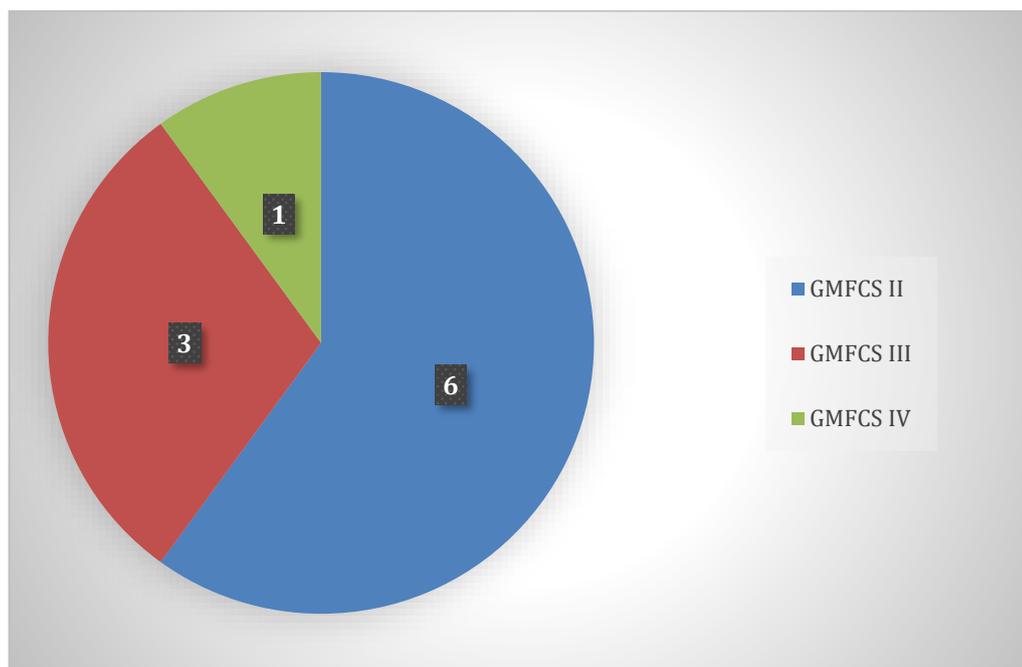
Retoma-se os dados relacionados à escolarização dos responsáveis, buscando uma correlação entre escolaridade e recebimento de BPC das crianças. E observa-se que a única participante que o filho não recebe BPC, é uma pessoa do sexo feminino e tem curso superior e recebe mais de três salários-mínimos. As demais estavam com renda entre 1 e 3 salários. Tal fato pode estar alinhado com o estudo de Santos (2011) ao constatar que o BPC não ampara as mães que deixam o mercado profissional para cuidar dos filhos com deficiência, evidenciando uma lacuna na proteção social que é oferecida pelo Estado.

Como já citado, além dos responsáveis, considerou-se importante levantar alguns dados acerca das crianças, mesmo que não sejam diretamente sujeitos da pesquisa. Pois conhecer as crianças permitirá compreender algumas falas ditas pelos responsáveis.

A idade das crianças variou de 8 a 13 anos, e houve uma prevalência de crianças do sexo masculino (7) em detrimento do sexo feminino (3).

Os gráficos 4 e 5 fazem referência à classificação da função motora grossa e os suportes oferecidos pela escola às crianças.

¹³ <https://aplicacoes.mds.gov.br/sagi/ri/relatorios/cidadania/#beneficiosbpc>

Gráfico 4 - Classificação da função motora grossa - GMFCS

Fonte: elaborado pela autora, em 2025, a partir de dados da pesquisa.

O gráfico 4 pretende retomar o que fora explicado na seção 2 quando se contextualiza a PC e destacou-se sobre uso da GMFCS, como uma escala que busca uniformizar as avaliações das pessoas com PC, considerando função motora e mobilidade. Observa-se que 6 das 10 crianças tem um GMFCS II, que implica em uma marcha com limitação, significa que o indivíduo demandará do uso de um auxílio. Outras 3 crianças têm GMFCS III, que ocasiona no uso de um dispositivo auxiliar para sua locomoção, como uma cadeira de rodas. E somente uma com GMFCS IV, necessita de equipamento de tecnologia assistiva para os deslocamentos. Assim, de todas as crianças avaliadas, somente a que apresenta GMFCS IV demanda de maior suporte e uso exclusivo de CR para os deslocamentos. Esta análise faz-se importante para compreender que o GMFCS IV demanda de maior assistência, tanto na escola como em casa, comprometendo a sua independência.

Conforme estudos selecionados na seção 3, quando foi realizado um mapeamento sobre a relação família e escola das crianças com PC, o estudo de Rézio, Cunha e Formiga (2012) relacionou a função motora grossa e a independência funcional das crianças com PC. Os autores verificaram que crianças que apresentaram maior nível de independência e melhor desempenho na função motora grossa, e no caso pode-se dizer aquelas com GMFCS I e II, foram aquelas com menor necessidade de adaptações e suporte na escola. Por conseguinte, crianças mais

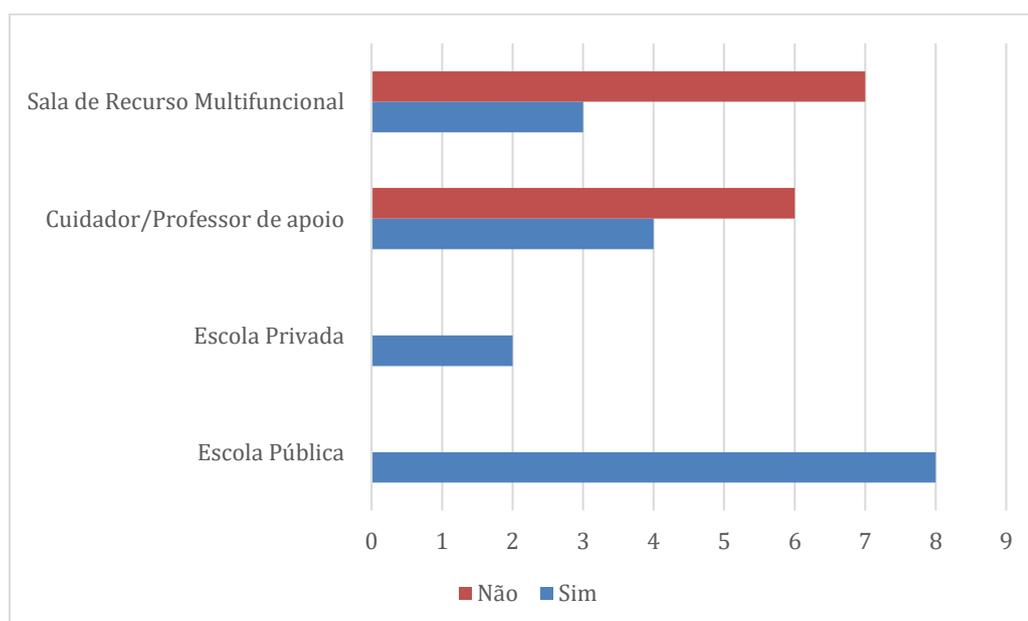
dependentes e mais comprometidas do quadro motor apresentavam mais dificuldades e demandavam maior suporte para as relações sociais e adaptação escolar.

Dessa maneira, a literatura corrobora com o que se observou no presente estudo, ao avaliar a fala do responsável R6, pai do único paciente com GMFCS IV, quando nomeia de forma mais contundente a dificuldade com a higiene e acessibilidade com relação ao banheiro e o desempenho do filho para as atividades escolares.

Entende-se, que quanto maior o grau de dependência da criança com PC, maior o suporte e ajustes ele vai requerer. Mas isso não significa que aquelas crianças com GMFCS I, II ou III não possam demandar ajustes, como cuidador ou adaptações curriculares ou participação em Sala de Recursos, visto que a PC é uma condição que pode impactar a parte motora, nas outras áreas do desenvolvimento como já fora exposto na seção 2, ao abordar os impactos desse diagnóstico na vida dos pacientes com essa condição.

Com relação ao questionamento sobre o auxílio oferecido às crianças na sala de aula, o gráfico 5 demonstra que 4 de 10 tem suporte de cuidador e 3 de 10 contam com Sala de Recursos Multifuncional e 8 de 10 estão inseridos em escolas da rede pública.

Gráfico 5 - Dados do acompanhamento escolar



Fonte: elaborado pela autora, em 2025, conforme dos dados da pesquisa.

Os dados observados podem estar relacionados ao aumento de alunos incluídos em classe regular que tem acesso ao AEE, como informado pelo Censo Escolar, passando de 40,6% em 2019 para 42% em 2023 (Brasil, 2024).

5.2 ELABORANDO AS CATEGORIAS SOB A ÓTICA DOS RESPONSÁVEIS

Ouvir o relato das famílias acerca da inclusão escolar traz uma reflexão sobre a importância de dar voz a quem é de direito e assim, compreender que, [...] indivíduos pertencentes a determinados grupos partilham experiências similares (Ribeiro, 2017, p. 36) e, dessa forma, precisam ser ouvidos, para que possam compartilhar suas experiências.

Assim, é de extrema relevância ouvir o que tem a dizer os pais de criança com paralisia cerebral sobre a inclusão escolar de seus filhos, para que dessa forma sejam pensadas estratégias de inclusão mais efetivas.

Na próxima subseção, ao descrever as categorias, segue-se com a análise e discussão dos dados.

5.1.1 Experiência de Inclusão

Escrevendo sobre as percepções de famílias acerca da escolarização dos seus filhos, foram recorrentes as memórias dos relatos familiares sobre esse passo que é tão importante na vida de muitas famílias que têm filhos com deficiência. São falas que expressam o receio de os filhos sofrerem algum tipo de violência, visto que em algum momento foram surpreendidos com os noticiários, medo que o filho sofra alguma agressão, medo que nasce diante das dificuldades estabelecidas pela PC, como os engasgos, as crises convulsivas, como se deslocar pela escola, os desafios vindos pela dificuldade de acesso, ou então, como a criança ainda não tem uma fala verbal estabelecida ela não repassa aos pais fatos acontecidos ou discriminações vivenciadas. Essas falas são frutos da escuta que é realizada ao fazer uma abordagem sobre a inclusão escolar e os desafios enfrentados pelas famílias das crianças com deficiente.

Porém, os relatos, receios e anseios das famílias não são de todo infundados, porque no cotidiano a inclusão escolar ainda demanda muitos ajustes, e mesmo num país como o Brasil, com uma legislação tão ampla, com uma política que

defende a educação inclusiva, que busca preservar o acesso à escola com a garantia de que todos os alunos estejam inseridos juntos, e aprendendo sem discriminações (Brasil, 2007), ainda se observa dificuldade na implementação de estratégias que podem beneficiar e favorecer a escolarização, como apontado por alguns familiares entrevistados,

[...] mas a escola eu creio que assim, ela se fecha naquilo que ela vem fazendo no dia a dia e fica nisso mesmo. Eles não se colocam pra tá promovendo é coisas, melhorias né, no dia a dia pro desenvolvimento da criança, mas eu creio que eles tem sim, recursos, tem sim como fazer é, com que as crianças de desenvolvam melhor nas escolas (R1).

[...] aí quando eu cheguei lá, o diretor disse que ele não poderia ficar na classe regular, ele deveria ficar apenas na classe do A.E. Isso ele tinha seis anos de idade, quando eu fui matricular na primeira série. E aí eu não aceitei. Então, como eu não aceitei, eu não pude matricular ele lá nessa escola (R5).

Na sequência, ao discorrer sobre a categoria **acolhimento e suporte da equipe escolar e dos pares** pretende-se abordar os aspectos da vivência das crianças com PC na escola e fornecer um panorama acerca dos desafios e sucessos relacionados à escolarização das crianças com PC.

Abaixo, destacam-se trechos dos responsáveis que ilustram essa categoria, assim como análise e discussão do que se apresenta.

No que se refere aos aspectos relacionados ao **acolhimento e suporte da equipe escolar e dos pares**, considera-se que estar e ser aceito pela escola é importante para a criança e seus familiares, pois valorizam a construção dos vínculos de amizade que os filhos constroem.

Nesse sentido, R1 ressalta que sua filha gosta da escola e se sente acolhida pelos colegas. Destaca, ainda, que em todas as escolas que a filha frequentou, o acolhimento foi positivo, e expressou,

Sim, ela gosta porque realmente nessa parte do acolher, né de tá com os coleguinhas pra ela ali já tá bom demais, divertimento, então ela gosta graças a Deus ela é bem acolhida em todas as escolas que ela já foi (R1).

Semelhantemente, R2 aponta aspectos positivos da experiência da inclusão escolar, enfatizando a receptividade da escola, a sua integração com os colegas e o bom relacionamento com a equipe escolar. Destaca que a filha realiza as mesmas atividades pedagógicas que os colegas, o que para ela configura-se como um reforçador da ideia de inclusão, ressaltando: “[...] acho que é um pouco boa. Foi

na escola aceita, muito bem ela, não tem separação. Todas as tarefas, as atividades, todas são iguais” (R2).

Na sequência, R7 destacou o acolhimento e receptividade dos colegas e pontuou,

[...] ele é bem entrosado com os coleguinhas dele. É tão tal, que quando ele chega, todo mundo chega e vai falar com ele, abraça ele. Ele se sente bem acolhido por eles, aí eu até falei isso para ele, pra ele não imaginar que as pessoas gostam dele por conta da deficiência dele, mas porque gostam de estar com ele, de estar perto dele (R7).

Outro entrevistado completa: “Foi super bem lá. Eu pensei que ele nem ia ficar lá. É muito choro, né? Mas não. [...] Cheguei lá, entreguei lá e ele ficou bem. A escola aceitou ele muito bem mesmo” (R9).

De natureza igual, R6 percebe que o filho fica satisfeito em estar naquele ambiente e no contato com os pares e destaca,

Ele gosta, porque quando eu levo ele, ele fica alegre na escola. Assim, não vejo sinal nele de ele não querer ir para a escola. Quando eu levo ele, eu vejo que ele se sente bem na escola (R6).

Conforme os discursos dos responsáveis, observa-se que para além da vivência da criança no seio da família, outros microssistemas também são relevantes para esse processo de crescimento, e dentre eles estão a escola, igreja e outros ambientes que são parte da dinâmica familiar (Pereira-Silva; Dessen, 2003). Os espaços que a criança frequenta são parte da sua construção social, pois são a partir das interações entre os diversos meios que o indivíduo se modifica e vice-versa (Bronfenbrenner, 1996). Nessa perspectiva, as relações que a criança estabelece com seus pares são fundamentais para sua construção enquanto ser social (Vygotsky, 1991).

Os relatos dos responsáveis remetem, também, ao termo cunhado por Bronfenbrenner sobre os **processos proximais**. O autor destaca como esses processos são importantes para o desenvolvimento do indivíduo. Tais processos compreendem interações que se estabelecem de forma recíproca entre pessoas, o ambiente, e não se estabelecem de forma passageira ou remota, são relações que vão se constituindo com vínculos mais duradouros e por maior duração de tempo e como não poderia deixar de ser vão influenciar o desempenho e as relações que as crianças desenvolvem (Bronfenbrenner, 1996).

Sob uma outra ótica, a percepção de que o filho não é aceito pelos pares, não compartilha as mesmas atividades que os colegas, ou está sendo excluído pode causar uma grande insatisfação nos familiares e desacreditar que o processo de inclusão possa acontecer em todas as instâncias.

Nessa perspectiva, R3 destaca que seu filho é incluído nas atividades e brincadeiras, mas percebe que em algumas circunstâncias a professora nem sempre o incentivava a participar das atividades extracurriculares. Como se destaca no excerto abaixo:

De certa forma sim, porque se tem umas crianças que estão ali brincando e ele quer fazer parte e a professora for falar que ele não pode, eu acho que afeta por que até no dia a dia a gente não deixa que ele se sinta assim, se ele diz “eu não posso”, “não meu filho, meu filho vai aprendendo, vai melhorar” Ai a gente sempre tenta fazer isso. E na escola depois que eu comecei a conversar com a professora ela começou a incluir ele, por mais que ele não possa ter equilíbrio de ficar em pé, mas se tem uma brincadeira ela coloca ele sentado (R3).

Seguindo na abordagem dos aspectos relacionados ao acolhimento da criança com PC na escola, destaca-se que ainda acontece a recusa pela matrícula das crianças com deficiência. Tornando-se até difícil crer que, depois de tanto tempo de luta pelos direitos da pessoa com deficiência, essa prática ainda seja algo recorrente.

Referido aspecto é confirmado por R5 ao retratar, em seu discurso, a dificuldade que alguns gestores ainda encontram em compreender que toda criança tem direito à matrícula.

Eu, assim, quando ele foi pra sair da creche pra ir pra primeira série, eu já pensei assim, eu fui colocar ele numa escola que era mais perto de casa, uma escola grande, mais conceituada e tal, e lá ele não foi aceito. Lá, quando eu cheguei lá, o diretor disse que ele não poderia ficar na classe regular, ele deveria ficar apenas na classe do AEE. Isso ele tinha seis anos de idade, quando eu fui matricular na primeira série. E aí eu não aceitei. Então, como eu não aceitei, eu não pude matricular ele lá nessa escola. Aí eu escolhi uma escola um pouco menor, menor mesmo, pequena mesmo, mas que fosse toda murada, pra que eu não, porque eu tinha medo que acontecesse alguma coisa, e um pouco mais longe de casa, bem longe até, mas que eu já conhecesse algumas pessoas de lá, e é a escola que estudei também quando eu era criança. Então ele foi bem aceito. Lá na escola ele é tipo um princesinho, todo mundo gosta dele, todo mundo conhece ele, então acho que isso ajudou. Ele tá nessa escola desde a primeira série (R5).

Para confrontar tal sugestão do gestor recorre-se à legislação para respaldar o direito de R5 ter a matrícula garantida, não sendo possível a recusa, cobrar valor adicional ou cancelar a inscrição da criança na escola devido sua deficiência,

conforme a Lei nº 7.853/89, no Art. 8º, constitui-se crime com punição de 2 a 5 anos e multa (Brasil, 1989).

Citam-se, também, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008), e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015), ao relatar que não é facultativo à escola escolher matricular ou não a criança, e sim, é um direito assegurado àquela criança, independente se a escola é pública ou privada.

Os resultados apresentados até aqui salientam que a inclusão escolar de criança com paralisia cerebral vai além do simples acesso à escola, ela se relaciona com aspectos essenciais como acolhimento, suporte da equipe pedagógica e como não poderia deixar de ser, da interação com pares. Corrobora-se com Assis, Moreira e Fornasier (2021), ao considerar que a qualidade das relações influencia o desenvolvimento infantil e da família que valoriza os vínculos de afeto construídos no ambiente escolar.

À vista disso, quando há receptividade da escola, boa relação com pares e com os professores, todos percebem o processo inclusivo como positivo. Assim, constata-se que o acolhimento que é dado à criança não determina, necessariamente, seu percurso de inclusão escolar, mas pode ser fator facilitador desse processo e favorecer as relações para o bem-estar da criança.

Seguindo a análise das categorias, será abordada a seguir a relação da família com a escola.

5.2.2 Relação Família versus Escola

Esta temática refere-se ao diálogo entre responsáveis e a escola, o acompanhamento escolar da criança, as trocas estabelecidas e o nível de envolvimento da família no processo educacional.

Para melhor análise dessa categoria, optou-se pela organização em temáticas, que foram definidas da seguinte forma:

- 1- comunicação e diálogo;
- 2- protagonismo das famílias.

No que compete à **comunicação e diálogo**, considera-se que uma colaboração e contato efetivo por parte das instâncias família e escola, é fator

fundamental para alinhar expectativas, práticas e valores, fortalecendo as condições para o aprendizado e o crescimento saudável do aluno.

Na presente pesquisa, os responsáveis (R2, R4, R5, R6, R7, R8, R9, R10) destacaram que há uma boa comunicação entre eles e a escola.

Abaixo apresentam-se as falas dos responsáveis,

Eu, sua mãe. Aí tem a... diretora e a pedagoga da escola. E sempre ela debate. Se tiver alguma dificuldade, ela vai ver o que está faltando e vai e diz pra gente o que a gente tem que fazer com a criança (R2).

Eu tenho o contato da professora, da diretora. Sempre a gente tá se comunicando, sempre elas mandam mensagens pra mim. Ele também tem essa comunicação com elas, né? Inclusive, antes da gente vir pra cá, ele já fala tudo. Ele conta tudo pra ela, pra professora (R4).

R5, R6 e R7, R8, R9 e R10 descrevem a comunicação com escola e quem é o responsável pelo diálogo com a escola. Percebe-se nas falas que alguns responsáveis esperam o contato da escola (R9) e outros com uma participação mais ativa na escola dos filhos, buscando acompanhar de perto seu o desenvolvimento. Destaca-se,

Essa parte é ótima, porque, assim, quando começa o ano, é feita aquela reunião de pais e mestres e tudo, e eles dizem, a mãe pode vir na escola, o responsável pode vir na escola, quando quiser, aí eu levo isso bem à letra, no pé da letra mesmo, tipo, eu chego lá, quatro horas eu entro, eu sento na sala, eu fico, presto atenção, aí eu não marco, eu só vou lá e fico observando como é que tá o movimento, vou na direção pra ver como é que estão as novas, sempre tô conversando com os professores, como eu já conheço eles há muito tempo. (R5).

A relação é boa. Dentro do possível. Tem diálogo. Consigo, porque a gente tem que ter o diálogo para a gente poder chegar num resultado melhor, né? Sempre eu. Nesse caso, sempre eu que vou lá (R6).

Sim, sim. A gente conversa sempre com os diretores, com a cuidadora. Antes era uma outra cuidadora e a gente passou por uma situação lá onde ele não estava se sentindo bem com ela. A gente pediu pra mudar. A gente sempre tem que estar em contato (R7)

A mãe dele é mais a questão de estar ligando, estar perguntando. Eu já sou o que vou e faço (R7).

Não, não tenho dificuldade em nada. Chego lá, sou bem recebida, ele mais... (R8).

A gente vai, a gente liga pra lá, né? Porque, muitas vezes, não é preciso nem ir, né? Só quando chama a gente, a gente vai. Mas, quando eu levo ele pra lá, normalmente, mesmo, os primeiros dias, assim, ele tava meio zangado, aí ela ligava...Fazia que tava ligando pra mim, né? Aí ela dizia, olha, teu pai já vem aqui (R9).

Mais é a mulher, né? Que entende mais. Ela... Ela que acompanha mais, né? A escola. Ela vai... Porque se fala mais é com ela no telefone mais, né? E eu vou mais é deixar ele e buscar, né? Agora, falar mais é com ela. (R9)

Eles são bem insistivos mesmo para a gente participar. Tem provas. Antes das provas, eles conversam com a gente, "Olha, pai, se vocês quiserem vir aqui conversar pessoalmente", tem a função WhatsApp também do grupo da escola, que facilita um pouco. Sempre que tem algum problema, ele fala para a gente, "Olha, mãezinha, vamos lá, vem aqui no colégio. Pelo celular não dá para não falar". Ai eu vou lá no colégio e eles falam "Olha, aconteceu isso, isso e isso". Mas graças a Deus não tem nenhum problema. É um diálogo tranquilo. (R10).

A procura por uma maior interação e comunicação entre escola e família é algo já discutido na literatura. Resende e Silva (2016) realizaram uma pesquisa documental que buscou no período de 1988-2014, estudos sobre a relação família-escola, e como esta é contemplada nos documentos legais, analisando níveis de regulamentação, dimensões políticas, sociais e ideológicas que estão envolvidas nesses documentos. Segundo as autoras, a relação entre família e escola ainda demanda de regulamentação sobre as formas de articulação entre essas duas esferas. Nos últimos anos, tanto a legislação como movimentos nacionais têm apontado para a importância dessa parceria, embora ainda não existam planos de intervenção sistematizados em âmbito nacional para orientar os agentes educativos, visto que os critérios e procedimentos para concretizar essa realidade dependem de cada rede de ensino, o que resulta em práticas desiguais (Resende; Silva, 2016).

Porém, nem todos os responsáveis consideram o diálogo tão efetivo. Demonstrando que não é frequente a escola estar aberta às sugestões e ou colocações da família.

Por conseguinte, dois responsáveis tiveram um relato diferente no que tange ao diálogo com a escola. Observa-se que, em alguns casos, os familiares estão presentes na escola, mas não há uma contrapartida da instituição em fornecer informações sobre o acompanhamento da criança.

A análise das falas dos participantes R1 e R3 destacam que até conseguem estabelecer diálogo com a equipe, porém apontam que as sugestões e as orientações, relacionadas a crianças, que são encaminhadas à escola nem sempre são colocadas em prática, havendo pouca iniciativa da instituição, em acolher as informações e conversar sobre o desempenho da criança, conforme se nota nos trechos abaixo:

O diálogo tende a ser bom, eu não tenho dificuldade assim de chegar e conversar com o professor com a coordenação. Mas, porém eles não acatam o que eu trago pra eles através da orientação que eu tenho da Rede Sarah, com a psicopedagoga até mesmo com a fono pra me ajudar com a questão

da dificuldade na fala, e eles não acatam, eles me ouvem, mas porém eles não colocam em prática em sala de aula o que eu trago do Rede Sarah pra aprimorar pra ajudar ela no dia a dia na sala de aula. Digamos que eles não acompanham, eles deveriam acompanhar... eles fazem do jeito deles, digamos assim (R1).

Não, é pouco, não tem muito diálogo assim não. É difícil. Agora que tá começando a melhorar que a professora também começou a chamar a gente pra conversar pra explicar melhor as coisas pra gente, mas no início não era assim não (R3).

R4 informa sua participação ativa, buscando garantir o bem-estar do filho, e escolhendo a escola particular por acreditar que esta oferece mais cuidado ao filho,

Elas sempre tavam em cima, brigando com ele, pra ele parar de correr tanto, pra ele não cair, né? Então, aquele cuidado dele não se machucar. Aí, graças a Deus, eu sempre priorizei em colocar ele na escola particular por conta disso (R4).

Com relação ao **protagonismo das famílias**, este aparece ao longo das entrevistas, evidenciando o papel central que pais e mães desempenham na luta pela inclusão escolar de seus filhos com paralisia cerebral. Desse modo, destaca-se a fala de R1, ao ser questionada sobre seu nível de informação dos direitos da filha, “Sim, eu me considero bem-informada e sinto falta né, dessas informações em prática no dia a dia dentro da escola.”

R3 expressa o desejo de mais informações sobre os direitos e recursos disponíveis para o filho, “[...] não, não me considero tão assim não. Por que tem muitas coisas que a gente não sabe que é um direito nosso que a gente deve ir buscar né? e tem muitas coisas que a gente não tem essa informação”. De outro modo, mais adiante R3 demonstra a disposição em lutar pelos direitos do filho e destaca que “... e se tiver que comprar briga eu vou comprar, porque eu sei o direito do meu filho”.

Já a mãe de R5, demonstra essa busca constante por conhecimento para suprir as necessidades do filho e ressalta,

Mulher, na verdade, assim, eu não sei se toda mãe tem esse sentimento, mas eu sempre tenho o sentimento de que tá faltando alguma coisa, que eu tenho alguma coisa a mais pra fazer e eu não tô sabendo o que é que eu tenho que fazer.

Após a análise dos dados, observa-se que, na maioria dos casos, as mães são as principais interlocutoras nas discussões sobre as demandas das crianças junto à escola. O único responsável do sexo masculino identificado nesse papel é R6, que, além de ser solteiro, assume integralmente os cuidados do filho.

Para tal análise, considera-se oportuno trazer o estudo de Fruhling *et al.* (2022) que aborda a qualidade de vida das mães de crianças com deficiências física e mental que remete a reflexão sobre o quanto a mãe de criança com deficiência acaba assumindo os cuidados e responsabilidades por ele, gerando até uma sobrecarga devido o quanto isso pode exigir dela e pode potencializar outras dificuldades, como as financeiras, o isolamento social, crises conjugais e sentimentos como desesperança, fadiga, medo e até culpa. O estudo destaca na sequência que, para amenizar aspectos negativos e preservar o bem-estar dessa mãe, faz-se necessário compartilhar os cuidados dos filhos e refletir sobre os programas de estimulação e qualificação no atendimento da mãe e filho, e dessas famílias (Fruhling *et al.*, 2022).

Faz-se oportuno destacar, aspectos do Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner, ressaltando a interação entre o indivíduo e os múltiplos sistemas, enfatizando como essas relações moldam e contribuem para o desenvolvimento humano. Família e escola são parte do microsistema que interagem diretamente e a qualidade da relação entre eles impacta diretamente o bem-estar e os avanços da criança.

Após a análise dos dados relacionados a esta categoria, verifica-se que a iniciativa por estabelecer uma comunicação entre escola e família acontece predominantemente por parte dos responsáveis que, nesse caso, desempenham um papel ativo no percurso da inclusão escolar. Por conseguinte, esses achados evidenciam a relevância de uma postura proativa, também, por parte das instituições educacionais, promovendo canais de diálogo que sejam mais efetivos e acessíveis.

5.2.3 Condição da Escola

Essa categoria emerge nas entrevistas revelando os desafios enfrentados pelas famílias de crianças com paralisia cerebral em relação aos **aspectos estruturais da escola** e da **formação dos professores**. A fala de um dos pais, especificamente, evidencia o carecimento de melhorias com relação à estrutura das instituições escolares e as demais irão tratar da formação dos professores.

No que tange aos **aspectos estruturais da escola**, nota-se que o ambiente escolar ainda demanda de muitos ajustes para tornar-se um ambiente deveras acessível, e por conseguinte inclusivo.

Justifica-se tal afirmativa embasado no relatado de R6 ao expressar o descontentamento com relação a dificuldade no banheiro e os cuidados com o filho, conforme relato abaixo:

[...] em relação ao suporte, a cadeira de banho, o suporte na hora de fazer a higienização dele, fazer a troca da fralda dele. Essa é a dificuldade que eu enfrento hoje em dia na escola com ele (R6).

O pai segue, expondo suas críticas,

Eu acho assim, né? Porque... Como é que eu posso lhe explicar? Na teoria é uma coisa, agora na prática totalmente diferente. Totalmente diferente, porque... Falta muita coisa na escola, né? Às vezes falta estrutura, porque a escola não é estruturada adequada para receber uma criança com aquela especialidade dele, né? Como no caso do meu filho (R6).

O responsável destaca, ainda, a condição que o filho já chegou em casa, "[...] ele chegou todo sujo em casa, porque não tem lugar pra trocar ele" (R6).

Em outra entrevista, destaca-se a atitude solidária e empática dos colegas que tentam minimizar os impactos da falta de acessibilidade no ambiente escolar. A responsável destaca que, "[...] aí, toda vez que era pra subir as escadas, os coleguinhas levavam a mochila pra ele, que é aquela mochila de carrinho" (R4).

Os relatos dos dois responsáveis vêm de encontro ao que fora observado no Censo Escolar 2023, disponibilizados pelo Instituto Chico Mendes quando expõe que no ano de 2023, uma em cada quatro escolas não possuía nenhum recurso de acessibilidade no Brasil¹⁴ (Brasil, 2023).

Segundo dados disponibilizados pelo Censo Escolar (Brasil, 2023), os recursos mais presentes na escola são as rampas com 54,7% e banheiros adaptados 52,8%. Recorrendo a fala de R6 e R4, verifica-se que as escolas dos filhos se encontram entre aquelas que ainda não foram contempladas com recursos de acessibilidade, visto não possuir um trocador adequado para o filho e não dispor de acesso às salas em piso superior.

Com relação à acessibilidade, considera-se oportuno destacar que esse não foi um tema muito recorrente ao longo das entrevistas. Então, pode-se inferir que não seja algo que traga impacto para o processo de inclusão escolar das crianças com PC. Porém, não é caso! E no contexto desta pesquisa, busca-se explicitar os motivos pelos quais a temática não apareceu de forma tão significativa.

¹⁴ <https://institutorodrigomendes.org.br/painel-indicadores-atualizacao-censo-2023/> Acesso em: dez. 2024.

Para compreender esse dado, torna-se importante identificar quem é a criança que R6 está se referindo e quais os impactos que a PC trouxe para ele. Como já exposto na segunda secção, quando se discutiu sobre a paralisia cerebral, observa-se que o quadro não é similar e uniforme a todos os pacientes, tanto é que os estudos têm buscado avançar na tentativa de elaborar classificações para uma melhor compreensão sobre os perfis dos indivíduos, atuando de forma mais assertiva no que tange ao seu acompanhamento de forma longitudinal (Rosenbaum *et al.*, 2007).

Seguindo com a explanação, o filho de R6 tem diagnóstico de PC, com GMFCS IV¹⁵, e isso significa que o nível de funcionalidade e independência é mais comprometido. Dessa forma, a acessibilidade arquitetônica é algo importante para ele, podendo não ser, na mesma proporção para os demais entrevistados, que conseguem se deslocar de forma independente ou com algum recurso, como andador ou bengalas. E como já pontuado ao citar o estudo de Rézio, Cunha e Formiga (2012), os alunos mais dependentes na funcionalidade e na motricidade grossa apresentam maior dificuldades nas relações sociais e adaptação escolar.

Este estudo corrobora com o que foi exposto acima sobre a indignação de R6 e porque o depoimento retrata de forma tão explícita a falta de acessibilidade arquitetônica na escola.

Assim, verifica-se que, embora esse aspecto não tenha sido amplamente destacado pelos demais entrevistados, os ajustes e adaptações que são feitos no ambiente escolar, como a busca e a redução e eliminação de barreiras físicas e atitudinais, constitui passo importante para a acessibilidade dos estudantes com PC no contexto educacional (Pinto; Gonzaga; Lourenço, 2022).

Ressalta-se, ainda, que a atitude solidária dos colegas desempenha um papel essencial na tentativa de minimizar os impactos da falta de acessibilidade no ambiente escolar. A atitude acolhedora e afetiva dos colegas pode ser observada em gestos simples, mas significativos, como relatado por R4: “[...] aí, toda vez que era pra subir as escadas, os coleguinhas levavam a mochila pra ele, que é aquela mochila de carrinho.” O apoio espontâneo evidencia como a relação entre os colegas pode suprir, ainda que parcialmente, as lacunas estruturais da escola, demonstrando a importância das iniciativas da comunidade escolar no percurso da inclusão.

¹⁵ GMFCS IV se refere aos pacientes com limitação do quadro motor, que necessitam de equipamentos de tecnologia assistiva para mobilidade, conforme figura 1, p. 24.

No entanto, essas ações surgem, muitas vezes, para compensar as falhas do Estado apontando para a necessidade de políticas públicas mais efetivas voltadas para a acessibilidade e inclusão educacional. Apesar disso, tais interações são extremamente benéficas, pois favorecem a construção de vínculos saudáveis entre crianças com e sem deficiência, promovendo o senso de coletividade e empatia.

Conforme apontam Leonel e Leonardo (2014), os avanços qualitativos no desenvolvimento psíquico dos alunos com deficiência dependem das mediações que lhes são oferecidas, do acesso à cultura e a novos conhecimentos, bem como das relações sociais que lhes são proporcionadas.

Dessa forma, o papel da escola torna-se fundamental, pois é por meio dela que os bens culturais historicamente construídos são partilhados, contribuindo para o desenvolvimento global da criança. Assim, além da interação espontânea entre colegas, é imprescindível que a escola ofereça condições adequadas de acessibilidade estrutural, de modo que a inclusão aconteça de forma efetiva, garantindo a participação plena e equitativa de todos os alunos.

No tocante à **formação dos professores**, as entrevistas constataram realidades diferentes e pouco unânimes. Os participantes R4 e R7 consideram que os professores estão preparados e que os desafios estão no momento fora da sala de aula. Como exposto abaixo:

Eu acredito que sim. Porque ele nunca teve muitos problemas, principalmente na sala de aula. Uma vez ele me contou a respeito disso, mas foi num intervalo, né? Onde as crianças estão todas ali espalhadas. Mas dentro da sala de aula mesmo, não. Ele sempre foi... A professora sempre, né? Eu acredito que ela tem aquele acompanhamento, né? Deve falar algo, não sei. Consegue conduzir, né? Consegue conduzir. (R4)

Sim. Eu já conversei com eles. Fiz algumas perguntas também para eles. Eles responderam aquilo que eu queria ouvir e aquilo que eu também procurei saber sobre cuidar de crianças especiais. Como eu lhe falei, um dos professores já tem esse cuidado por causa do filho dele. Então, os professores dele têm essa capacitação, sim. (R7).

Todavia, a dificuldade na implementação dos ajustes que as famílias consideram adequados para a promoção da escolarização inclusiva, pode trazer desgastes para a família, ocasionado ruídos na comunicação com o corpo docente, e impactando o acompanhamento escolar da criança.

Tal afirmação ganha força com as ponderações feitas por R1 e R3 no decorrer de toda entrevista. As responsáveis mostram-se insatisfeitas com a escola, principalmente no que concerne a dificuldade em traçar metas que promovam o

desenvolvimento acadêmico dos filhos percebe-se, então, nos relatos, o desgaste ao longo do processo de escolarização. E no caso de ambas, vale ressaltar os contextos em que as crianças estão inseridas, pois R1 é de escola privada situada na cidade de São Luís-MA e R3 é de uma escola pública do interior do estado em Bequimão – Maranhão. Verifica-se que contextos distantes e diferentes, mas com desafios semelhantes que são impostos pela inclusão das crianças com deficiência.

R1 considera que “[...] ainda há muitas dificuldades né, do professor em sala de aula de lidar com aquela criança que tem dificuldade no aprendizado”. E pontua de forma mais contundente:

É como eu falei anteriormente, eles não são tão capacitado, né pra lidar com essas crianças deixando-os assim de uma forma liberada junto com as outras pessoas que digamos assim, que seja normal, não existindo aquele limite, aquela educação, controlando, conversando, educando, eu quanto mãe, eu vejo que há falhas e que deveria existir capacitações para que essas pessoas consigam trabalhar melhor com essas crianças. (R1).

Começando pela capacitação dos profissionais, né! Falta muita capacitação dos profissionais eles atendem os alunos digamos todos, digamos que normais né da mesma forma, sendo que cada um tem o seu limite, cada um tem suas dificuldades e eles não são preparados para essas dificuldades, então eu particularmente gostaria que na sala da minha filha tivesse a outra pessoa, né a pessoa do apoio que ficasse o tempo todo ali, e os livros didáticos, também, os adaptados que poucas fazem esse tipo de adaptação e quanto fazem já fazem muito fraco digamos assim, né e eu creio que seja mais ou menos assim o caminho dos recursos. (R1)

A R3 expressa de forma mais emotiva,

A gente acha muito difícil porque a gente mãe não tem essa capacidade, então eles que são formados eles deveriam ver melhor e como também ajudar a gente em casa para que a gente possa contribuir com o filho da gente. Porque não é fácil, a gente não tem o jeito, a gente não estudou para ser professora, aí fica complicado.

Para além das competências técnicas os aspectos atitudinais dos professores também são impactantes, como mostram os responsáveis nos trechos abaixo:

Essa é escola pública e a gente enfrenta muita dificuldade. Porque a professora ela, apesar dela chamar a gente pra conversar e ter um diálogo a gente percebe no convívio com as crianças é uma forma bruta. Ontem mesmo a professora estava aqui e o Arthur relatou que as vezes a tia fala: faz logo essa atividade que eu não tenho tempo e não sei o que....

A gente percebe que é tipo sei lá, uma falta de conhecimento, uma arrogância né, sendo que tem que tá por ali por amor, porque não é fácil, mas aí você escolheu. Você escolher uma profissão tem que ser por amor, e a gente vê que não tem muito isso e trata as crianças de um jeito, tanto que pode até travar a criança de querer estudar (R3).

Que se a pessoa fosse capacitada para uma situação daquela, ela não chegaria no ponto, né? Eu vejo dessa maneira (R6).

Mas, por outro lado, com o aumento de matrícula de alunos com deficiência na rede regular de ensino, trona-se fundamental a qualificação dos professores, objetivando a inclusão efetiva e de qualidade. O Censo Escolar (Brasil, 2023), demonstrou que 87,3% dos professores que atuam nos anos iniciais tem nível superior completo e 7,8% têm nível médio normal/magistério e 4,9% com nível médio ou inferior. Já os professores dos anos finais do ensino fundamental, 92,0% possuem nível superior completo, havendo um aumento de 3,7% de 2019 a 2023.

Cita-se, ainda, as ofertas de programas de capacitação aos professores, como aqueles propostos pelo Governo Federal. Nesse sentido, destaca-se o *Curso de Aperfeiçoamento em Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*, lançado pelo MEC em dezembro de 2024¹⁶, com oferta de 250 mil vagas.

E, também, algumas falas dos familiares destacam mudanças longitudinais com relação à capacitação dos profissionais. Como mostram os relatos abaixo:

Já foi mais ruim. Já foi mais ruim. Agora eles estão... Não que eles estejam, assim, porque não tem aquele curso, porque nem a gente mesmo que é mãe, que tem esse problema dentro de casa, a gente tem dia que a gente não consegue. Mas, pela questão deles não saber como é a convivência no dia a dia, eu acho que eles estão bem informados. (R10)

É um pouco, né? Eu acredito que tem uma lá que ela é super bem pra essa parte aí, né? Acredito, sim. Eu vejo, né? A força de vontade dela, né? Eu vejo, né? Na capacidade dele (R9).

Sim. Eu já conversei com eles. Fiz algumas perguntas também para eles. Eles responderam aquilo que eu queria ouvir e aquilo que eu também procurei saber sobre cuidar de crianças especiais. Como eu lhe falei, um dos professores já tem esse cuidado por causa do filho dele. Então, os professores dele têm essa capacitação, sim (R7)

É assim, no caso específico do neném, eu acho que sim. Porque eu entrei em contato, levei todos os as orientações aqui do hospital, Sarah e tudo. Eu chego lá e converso e digo, por exemplo, ele demora para escrever. Então, eu digo assim, olha, precisa que a cuidadora faça uma parte da atividade. Aí, então, se a cuidadora passa atividade para casa e eu escrevo a atividade, ele responde. Então, eu acho que tá indo tudo bem. Porque o problema mesmo na paralisia cerebral dele, não afeta o cognitivo. Afeta mais a parte motora. Então, ele demora para escrever, ele demora um pouco mais para andar. Então, na questão intelectual, eu acho que os professores estão tão bons (R5).

¹⁶ <https://www.gov.br/mec/pt-br/assuntos/noticias/2024/dezembro/mec-lanca-curso-de-formacao-sobre-educacao-inclusiva>

Assim, os dados expostos revelam que a escassez de investimento em capacitação profissional, recursos e infraestrutura adequada nas escolas, impacta diretamente na inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral, o que pode deixar a trajetória dessas crianças mais desafiadora.

5.2.4 Direitos da Criança

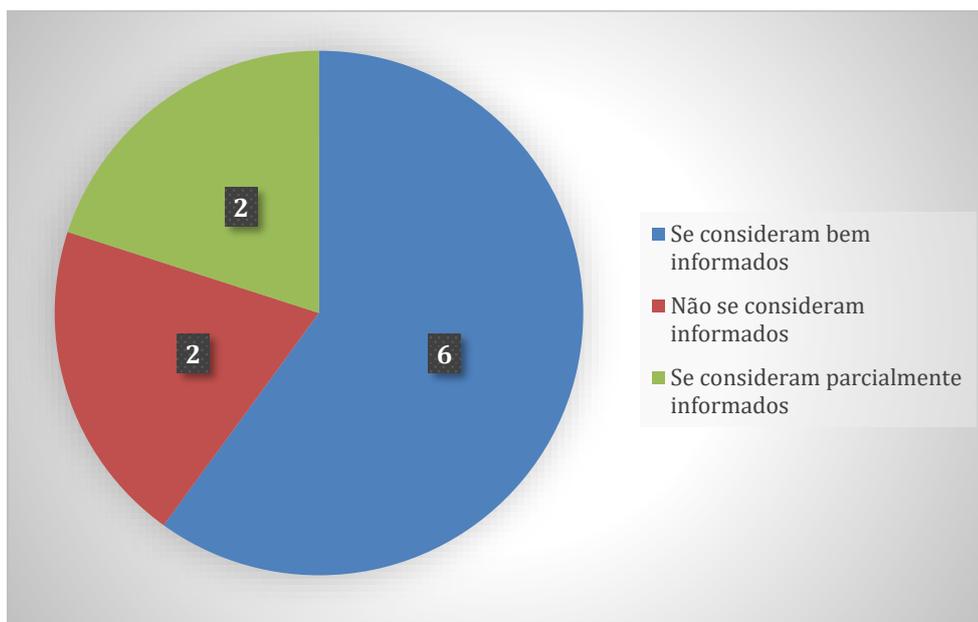
Os direitos consagrados largamente em documentos internacionais e nacionais acerca da escolarização inclusiva representam o compromisso com a dignidade de toda pessoa com deficiência. Dentre os direitos adquiridos aborda-se nesta pesquisa, especificamente, o direito ao processo a escolarização inclusão, e como já pontuado, o de entrar e permanecer na escola em condições dignas que favoreçam o seu desenvolvimento.

Nessa categoria apreende-se o **conhecimento dos direitos** da criança no que tange a inclusão escolar e os temas que aparecem com mais frequência na fala dos pais, destacando-se o **cuidador ou professor de apoio e as adaptações curriculares**.

O conhecimento dos direitos assegurados por políticas públicas permite aos responsáveis avaliarem situações vivenciadas, reivindicar seus direitos e atuar com autonomia na sociedade, fortalecendo a implementação dessas políticas.

Nessa perspectiva, ao abordar as famílias acerca do **conhecimento dos direitos** dos filhos, verifica-se opiniões divergentes entre os responsáveis, pois alguns destacam que têm informações sobre os direitos e consideram que estes estão sendo garantidos e outros não reconhecem e destacam o que falta no acompanhamento escolar dos filhos.

Para essa categoria, optou-se por destacar as falas em um gráfico, para melhor visualização. E observa-se:

Gráfico 6 - Percepções sobre o nível de informação dos responsáveis sobre os direitos dos filhos

Fonte: elaborado pela autora, em 2025, a partir de dados da pesquisa

Abaixo, as falas dos responsáveis que se consideram “bem-informados” quanto aos direitos dos filhos:

[...] sim, eu me considero bem informada e sinto falta né, dessas informações em prática no dia a dia dentro da escola (R1)

[...] acredito que sim. Logo a gente convive e sabe o que ele precisa. Logo a gente identifica que outras pessoas também precisam do mesmo cuidado e tal. Eu acredito que eu tenho um pouco dessa percepção (R7).

Sim. E eu acho que está sendo garantido, todos! (R2).

Sim, eu sou (R4).

Sim. Eu acho que sim (R8).

De outro modo, dois responsáveis não se consideram informados. Conforme relatos abaixo,

Não, não me considero tão assim não. Por que tem muitas coisas que a gente não sabe que é um direito nosso que a gente deve ir buscar né? e tem muitas coisas que a gente não tem essa informação. às vezes a gente não sabe se é nos mesmos que vamos buscar esse aprendizado ou se também por falhas deles porque deveriam também informar a gente, dos métodos que eles podem usar para melhorar a criança (R3).

Sobre essas coisas relacionadas ao direito que ele tem lá da escola? Eu... Até porque... Não muito, não. Porque lá... Mas é a mulher, né? Que entende mais. Ela... Ela que acompanha mais, né? (R9).

Por fim, os dois últimos, R6 e R5 que se consideram “um pouco” informados. Como exposto no texto abaixo,

Mulher, na verdade, assim, eu não sei se toda mãe tem esse sentimento, mas eu sempre tenho o sentimento de que tá faltando alguma coisa, que eu tenho alguma coisa a mais pra fazer e eu não tô sabendo o que é que eu tenho que fazer. Então não vou dizer que eu estou completamente satisfeita, mas de zero a dez, eu acho que eu tô ali pelo sete e meio pra oito (R6).

É... um pouquinho. Um pouco (R5).

Após o exposto, torna-se necessário discutir e frisar que conhecer os direitos dos filhos ao processo de inclusão nem sempre é garantia de que eles serão respeitados ou garantidos. Assim como observado na fala de R1, que informou conhecer os direitos, mas lamentava por não serem colocados em práticas, pontuando a falta do cuidador e dos conteúdos adaptados.

O Brasil dispõe de uma legislação que tem avançado muito ao longo do tempo no que se refere a inclusão escolar, evidenciando a LBI/2015, que dispõe sobre a obrigatoriedade de “profissionais de apoio escolar”, com o papel de fornecer cuidados básicos, mas devendo atuar em outras atividades escolares necessárias (Brasil, 2015). Além da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, destacando que compete ao sistema de ensino oferecer os profissionais de monitor ou cuidador aos alunos que demandem de auxílio para higiene, alimentação, locomoção e outros suportes (2008). Contudo, vale ressaltar que os textos não trazem uma descrição clara ou diretriz que estabeleçam a atuação do profissional ou sua formação, ficando as especificações vagas, dando margem a muitas interpretações (Lopes; Mendes, 2023).

Retomando algumas falas dos responsáveis, é possível inferir que a ausência de um **cuidador ou professor de apoio** impacta diretamente o microsistema em que a criança está inserida. As famílias compreendem que esse profissional é importante como mediador e facilitador, oferecendo suporte essencial ao processo de aprendizagem.

Conforme verifica-se nas falas de R1, R3 e R8,

[...] a gente sente falta porque fica só o professor na sala, a gente não tem realmente aquele outro cuidador que possa dar maior suporte na necessidade estudantil da criança, ter aquele olhar observatório de que a criança tem aquela dificuldade, de tentar ser mais participativo assim naquela dificuldade que a criança apresenta na sala de aula (R1).

Tipo assim, por mim, eu queria que ele tivesse um acompanhante... Porque, como eu tô falando, ele é muito vergonhoso. Essas coisas. Ele não vai no

banheiro, porque ele tem vergonha. Ele não pode, tipo assim, ele não pode, tipo assim, largar o andador pra poder ir lá... Ele fica se prendendo. Às vezes é a hora que ele entra lá, uma hora, e ele sai da escola, chega lá em casa às seis horas da tarde. Por essa hora que ele vai mijar... Sem beber água de tarde. Porque se bebe água, vai no banheiro. Ele é desse jeito. Até pra merendar.

Ele é ruim demais pra merendar na escola. Aí, o meu ponto de vista é isso. Que é coisa que lá não tem (R8).

De início era o cuidador. Pra ajudar ele pra que ele melhore, venha a aprender a ler, a escrever e estimular mais a criança. Porque são muitas crianças aí fica só pra uma professora fica difícil acompanhar. E na turma dele não tem só ele com deficiência, tem outras crianças. Ai pra uma professora é muito complicado (R3).

Por conseguinte, revela-se a importância da equipe de reabilitação na atenção à criança com PC, fornecendo informação e munindo a família de orientações que possam favorecer a inserção escolar inclusiva e social da criança. E essa constatação é validada na medida que R6 expõe a importância das informações fornecidas pela equipe. Como observado na sua fala abaixo,

[...] mais informações. Mais acessível, né? Para a gente ter o conhecimento direito. Porque até então eu nem sabia que ele poderia frequentar a escola. Chegando aqui foi que eu fui saber. Que ele poderia frequentar. Eu fui dar início à escola (R6).

Além do suporte no enfrentamento às barreiras arquitetônicas, cuidados de higiene, o professor de apoio ou cuidador, seja como for nomeado naquele ambiente, é fundamental, pois poderá auxiliar na adaptação do ambiente de aprendizagem possibilitando estratégias que auxiliem na construção de significados e contextos mais inclusivos. Como cita R10, “Ela consegue expressar, mas não consegue escrever... Então ela consegue participar conforme o professor fala diretamente com ela”.

Em suas falas, os responsáveis, R1 e R3 demonstram proatividade ao buscar, junto à escola por ferramentas e estratégias para auxiliar o filho a participar das atividades e o apoio da equipe de reabilitação que acompanha o filho no que tange as **adaptações curriculares**,

A gente percebe que ultimamente ela tá fazendo bastante isso, porque eu também já conversei com ela, já fui lá e conversei e falei que se precisar eu posso pegar um material daqui que a professora mandou que acompanha ele, eu posso passar pra ela e ela concordou, que se eu levar ela aceita pra melhorar a qualidade do ensino dele (R3).

E quando questionada acerca do que ainda precisa melhorar R3 relata,

Material didático, porque tem criança que tem uma certa dificuldade, não tem o mesmo acompanhamento da outros crianças então deveria pensar melhor

em como pode levar esse entendimento pra criança, como ela pode aprender melhor de forma mais lúdica. Que a gente vê que não tem muito isso (R3).

Da mesma forma que R1 citou a falta do cuidador, agora ela destaca que o material didático é inadequado, “[...] os livros didáticos, também, os adaptados que poucas fazem esse tipo de adaptação e quando fazem já fazem muito fraco, digamos assim, né”.

Segundo a legislação, entende-se que o acesso ao currículo, tem amparo legal exposta na LDB nº 9.393/96. O Artigo 59 expõe que os sistemas de ensino devem assegurar condições de acesso às pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. Fornecendo, ainda, currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos que estejam de acordo com suas demandas.

Assim, presume-se que as adaptações curriculares podem atuar de forma eficiente na zona de desenvolvimento proximal do aluno, e que os currículos estejam a serviço dos professores e estudantes para a efetivação de aprendizagens significativas (Marin; Braun, 2020; Vygotsky, 1991). Seguindo a linha de pensamento das autoras, corrobora-se com ambas quando destacam que um currículo para todos não significa deixá-lo igual, mas mais equânime, entendendo que o currículo para a diversidade é válido para qualquer instituição de ensino e para todos (Marin; Braun, 2020).

A análise das falas dos responsáveis evidencia a complexidade do sistema de educação e com isso da inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. Muito embora, alguns se considerem bem-informados sobre os direitos de seus filhos, isso não garante que tais direitos sejam plenamente respeitados no contexto escolar. As dificuldades relatadas, como a ausência de cuidadores ou professores de apoio e materiais didáticos adaptados, revelam lacunas na implementação das políticas de educação inclusiva. As leis brasileiras, apesar de avançadas, ainda apresentam diretrizes vagas sobre o exercício dos profissionais de apoio, o que impacta diretamente a qualidade do suporte oferecido às crianças.

Diante desse cenário, reforça-se a necessidade de fortalecer a articulação entre escola, família e equipe de reabilitação, garantindo que as adaptações necessárias sejam efetivamente implementadas. A participação ativa dos profissionais de apoio, a oferta de materiais acessíveis e a implementação de estratégias pedagógicas mais equitativas são aspectos fundamentais para assegurar a

participação ativa dos alunos e uma aprendizagem mais efetiva. Assim, promover uma educação verdadeiramente inclusiva não apenas respeita os direitos das pessoas com deficiência, mas também contribui para uma sociedade mais justa e diversa.

5.2.5 Expectativa de Futuro

Analisar as aspirações dos familiares quanto ao desenvolvimento acadêmico e profissional da criança foi uma das questões que gerou maior comoção dos responsáveis, pois entende-se que tais conteúdos podem esbarrar nos anseios e expectativas que a família projeta para os filhos. Além disso, causou impacto, também, na pesquisadora, pois, sendo professora hospitalar, é necessário lidar constantemente com as expectativas dos responsáveis diariamente, o que reverbera diretamente no trabalho de reabilitação. Afinal, nem sempre a realidade e as possibilidades pedagógicas condizem com os desejos e anseios das famílias.

Assim, as temáticas apresentadas nessa categoria estão relacionadas a **superação e alfabetização e aprendizagem**.

A chegada de uma criança com deficiência traz impactos em todo microsistema familiar, visto as demandas geradas por ele, de consultas médicas, início de tratamento de reabilitação, aumento nos gastos financeiros, pois nem sempre o serviço público consegue absorver e fornecer as terapias no tempo adequado que o paciente precisa, renúncia dos pais em projetos pessoais e profissionais, dentre outros. Diante desses estressores, estudos vêm sendo realizados para compreender os impactos psicossociais nos cuidadores dessas crianças (Afonso *et al.*, 2022; Gregorutti; Omote, 2015).

E no caso desta pesquisa, objetivando compreender as percepções dos familiares sobre a inclusão escolar, se questionou sobre os direitos, acompanhamento fornecido às crianças no percurso escolar, nível de suporte oferecido e, também, questionou-se o que os responsáveis vislumbravam para o futuro dos filhos.

Dessa forma, a fala de R3 expressa as expectativas para o futuro do filho, pontuando a **superação** das dificuldades, mas coexistindo com a realidade de ter um filho com deficiência. Como observado abaixo:

Eu espero que ele melhore, que ele possa aprender a ler se desenvolver bem na escola e que tenha uma qualidade de vida melhor, tanto no aprendizado na escola como com os coleguinhas, como os diálogos da gente com a professora pra que ele possa evoluir.

Esse é o maior sonho da gente, ver o filho da gente escrevendo lendo bem e eu torço muito, peço muito a Deus, sei que ele tem muita dificuldade, mas eu peço a Deus que ele melhore...

Ai a gente fica só assim mesmo, a gente se sente mal, porque a gente não se sente tão acolhida, é complicado demais... Já ser mãe de uma criança que tem uma certa deficiência já é complicado, já é desafiador, a gente recebe muitas críticas então é muito complicado, é difícil demais é difícil demais mesmo!! Principalmente por morar no interior. Não é fácil!! (R3).

Ademais, pensar sobre o futuro dos filhos exige um entendimento sobre o quadro global do desenvolvimento da criança e as implicações que o diagnóstico poderá trazer para a sua trajetória educacional e profissional.

Nesse cenário, R4 destaca o suporte que oferece ao filho, tentando não balizar aquilo que é possível daquilo que a realidade impõe, visto o diagnóstico e suas limitações. E expõe:

Ah, eu falo pra ele assim. Eu digo pra ele assim, olha, tu vai ser o advogado da família. Eu sempre coloco... Tipo assim, eu não coloco a deficiência, o problema que ele tem, como um obstáculo dele conseguir algo, uma carreira, né? Uma profissão, não.

Eu sempre falo, olha, o que você vai querer ser quando você crescer? Aí outro dia ele falou pra mim, mãe, eu vou ser bombeiro. Ai, ô meu Deus!. Aí eu também não falei nada, mas fiquei.... não falei nada. Eu só pensei...

Porque assim, a estatura física dele não tem condição pra essa área, né? De subir uma escada, pra escalar um prédio, pra salvar outra vida, né? Pelo menos agora, no momento, não. E eu não sei como é que vai ser daqui pra frente o futuro, né? Pode ser que ele esteja normal, como qualquer outra pessoa, mas pode ser que não. Mas aí eu não... Eu incentivo, entendeu? Eu sempre incentivo. Porque hoje ele tá pensando assim, mas... Amanhã ele pode querer ser outra coisa, eu nem sei o quê, né? Mas eu sempre apoio ele a ter alguma profissão, a ele estudar. Quando chega na semana de prova, eu falo, essa semana você não vai assistir televisão, você não vai fazer nada, você vai estudar. Porque eu sei que ele é muito inteligente e eu invisto no futuro dele. Eu invisto nisso, né? Porque ele não tem problema pra aprender. Então, já que ele não tem problema pra aprender, vamos usar o que ele tem, né? Vamos usar o que ele tem. Vamos usar esse potencial.

Nessa fala, observa-se que a mãe demonstra compreender o impacto da PC e as repercussões impostas pela condição motora ao seu desenvolvimento, mas nem por isso invalida seus interesses e expectativas. R4 reconhece as limitações impostas pelo diagnóstico e entende que, por mais que a criança tenha desejos e aspirações, nem sempre será possível realizá-los plenamente devido às barreiras motoras. No entanto, sua fala também reflete a esperança de que, com os devidos apoios e adaptações, o filho venha desenvolver ao máximo suas potencialidades e participar ativamente das experiências que lhe são significativas. E vale acentuar, no

que tange a PC, o comprometimento físico-funcional poderá impactar diretamente na atividade laborativa no futuro (Pereira; Ortiz; Callegari, 2024).

Ainda explorando a fala de R4 acerca das dificuldades vivenciadas no âmbito escolar, ela partilha a sensação de preconceito vivenciadas em alguns momentos e o apoio que encontra ao estar no centro de reabilitação.

Porque a gente que é mãe, que tem um filho assim, com paralisia, né? A gente vê às vezes na rua uma indiferença, um olhar indiferente. A pessoa não consegue nem disfarçar, entendeu? E a gente se sente mal. Uma vez eu conversando com as mães aqui, né? Porque a gente compartilha, né? Pra saber. E as mães disseram a mesma coisa, tem gente que olha assim, né? Tem gente que fala, olha, fulano ali é aleijado. Tem gente que fala. Então a gente se sente mal com isso, né? Com aquele olhar indiferente, como se aquela criança fosse de outro mundo, né? Não, é uma criança igual a todas as outras. Uma criança que a mãe também ama, a mãe também tem aquele carinho, a mãe quer aquele respeito, né? Uma criança normal. Aí quando a gente chega aqui no Sarah a gente vê que ninguém... Não tem isso, né? Aqui todo mundo é igual (R4).

Aqui todo mundo conhece a dor de cada um, né? E cada um tem seus problemas, né? Partilha da mesma experiência. (R4).

Segundo abordou R4, frequentar o centro de reabilitação, para além do acompanhamento das questões clínicas da criança é importante, pois é um espaço de abrigo e troca de experiências. Somado a isso, acredita-se que a convivência com outras famílias que enfrentam desafios semelhantes contribui para o fortalecimento de uma rede de apoio, promovendo bem-estar emocional, fortalecimento do vínculo materno e maior segurança no enfrentamento das demandas que a deficiência impõe.

Prosseguindo na análise das temáticas, R1 expressou uma carga emocional significativa ao esboçar a expectativa sobre a **alfabetização e aprendizagem** da filha, compartilhando os desafios envolvidos nesse processo.

[...] a minha expectativa é que ela consiga se alfabetizar né, desistir jamais!”

[...] essa parte já mexe com o emocional da gente que é mãe, um filho que tenha dificuldade, porque a gente faz tudo por eles, eu sempre digo que não tenho dom de professora, nunca tive esse dom de ser professora, mas depois da gente ser mãe, assim de uma filha que digamos assim atípica, que são as palavras usadas, com deficiência com paralisia cerebral, a gente, eu particularmente tenho vontade de voltar no tempo e virar professora pra mim poder saber lidar com ela na parte da educação, por que na parte da saúde eu aprendi muito com ela, muito mesmo, e na parte da educação já sinto um pouco de dificuldade. Mas, claro que a expectativa é muito grande de ver minha filha alfabetizada, e que não sei é com esse tempo todo dela de escola, eu sei que isso não vai depender só da escola, e nem só de mim em casa, ai por isso mesmo eu coloquei ela no reforço, no reforço individual só com ela para me ajudar né, nessa luta da alfabetização, porque a falha é muito grande com relação a alfabetização de uma criança na rede escolar.

No trecho acima, percebe-se que a mãe nutre a expectativa de que a filha possa aprender e se desenvolver, mesmo reconhecendo os desafios que as dificuldades encontradas impõem ao seu processo de aprendizagem. Ela entende que as dificuldades são reais e que a filha demanda de mais tempo, recursos adaptados e apoio especializado para avançar. Todavia, essa percepção não diminui sua esperança nem seu desejo de vê-la conquistando novas habilidades. Seu olhar se equilibra entre a consciência das limitações e a crença no potencial da criança, demonstrando a importância do estímulo contínuo e do suporte adequado para que cada pequeno avanço seja celebrado como uma grande conquista.

Os demais responsáveis têm expectativas positivas em relação ao futuro. Como destacado nas falas abaixo,

[...] ah, eu espero um futuro bem melhor para ela. Ela fala que quer ser enfermeira, que ela venha se formar” (R2).

[...] as expectativas são as melhores. Eu tenho certeza que ele vai dar muito orgulho ainda” (R7).

Melhores possível. Melhores. Hoje, a gente vê muitos relatos de superação. Não é a questão de que ele é especial que ele não possa se desenvolver. Pode sim. Tudo é questão de ter um apoio. Da inclusão, né? Para a pessoa chegar lá, né? Eu acredito que ele possa terminar o estudo dele. Eu vejo dessa maneira, positivo. (R6)

É o que eu quero ver mesmo é ele aprender mesmo a ler certinho, né? E andar igual os outros criancinhas e brincar, né? Que nem ele gosta, né? Ele é tão reservado, né? Ele não gosta de estar com criança menor que ele. Ele gosta de brincar com o maiorzinho, né? (R9)

Pois é, mas ele é muito reservado, ele, né? O que a gente espera é ver ele bem na leitura, bem na fala dele mesmo pra desenrolar e poder andar e correr igual os outros mesmo, né? Que a gente vê que ele tem aquela força de vontade. Ele me disse, “pai, quando eu crescer, eu vou correr, eu vou andar, jogar bola mais com meus amigos, né?” Aí o que eu quero é isso também dele, né? (R9).

Constata-se que o desejo pela alfabetização dos filhos reflete não apenas a expectativa de autonomia e inclusão social, mas também um anseio pessoal, especialmente quando eles próprios não tiveram a oportunidade de avançar na escolarização formal, visto R6 (EF Completo), R7 (EM incompleto) e R9 (EF incompleto). Para todas as famílias entrevistadas, a alfabetização da criança simboliza uma conquista que vai além do aspecto educacional, representando a superação de barreiras que marcaram suas próprias trajetórias. Ainda que o percurso da criança na escola apresente desafios, o aprendizado, pode não ocorrer de forma convencional

ou completa, mas tem um valor inestimável, pois amplia suas possibilidades de comunicação, participação e pertencimento na sociedade.

Em síntese, as expectativas dos pais em relação ao futuro dos filhos estão fortemente atreladas ao desejo de que tenham melhores oportunidades de se alfabetizarem assim como melhor qualidade de vida, mesmo com as dificuldades inerentes impostas pela paralisia cerebral.

5.2 ELABORANDO AS CATEGORIAS SOB ÓTICA DOS PROFESSORES HOSPITALARES

Esta subseção tem como objetivo analisar os desafios da inclusão vivenciadas pelos professores hospitalares que atuam com as crianças com paralisia cerebral e são atendidas na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. A análise dos dados, busca aprofundar a compreensão sobre os fatores que limitam a inclusão escolar, analisar as percepções das famílias sobre a inclusão e discorrer acerca dos desafios vivenciados pela equipe de reabilitação que atende crianças com paralisia cerebral.

Faz-se importante destacar que a análise e discussão dos conteúdos das falas dos professores hospitalares pode parecer, à primeira vista, menos elaborada. Contudo, esse aspecto está relacionado à quantidade reduzida de registos e quantitativo de profissionais entrevistados, o que limitou o aprofundamento da análise. Ainda assim, os dados disponíveis contribuem significativamente para a compreensão do contexto investigativo.

Utilizando a Análise de Conteúdo de Bardin, foram destacadas as seguintes categorias:

- ❖ atuação do Professor Hospitalar
- ❖ desafios da inclusão
- ❖ percepção das famílias e instituições
- ❖ importância das políticas públicas.

5.2.1 Atuação do Professor Hospitalar

O trabalho do professor hospitalar na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação está integrado à equipe interdisciplinar e acompanha o indivíduo ao longo

da vida, iniciando na infância, nos atendimentos com os bebês e as crianças na reabilitação infantil, até a vida adulta nos programas de lesão medular, ortopedia e lesão cerebral. O trabalho em equipe permite, segundo Uchoa *et al.* (2012), manter uma união e troca de ideias, saberes, vontade e trabalho voltados às práticas inovadoras, contribuindo para o fornecimento de um suporte mais integral para o paciente.

A dissertação de Oliveira (2022) realizada, também, na Rede Sarah na unidade de Fortaleza destaca a importância da equipe de reabilitação, pois este é um trabalho que envolve a vida dos pacientes e de seus familiares, visto toda repercussão que os diagnósticos podem trazer para esses sujeitos. Ademais, está em consonância com as recomendações de boas práticas da diretriz internacional de prática clínicas, que enfatiza a relevância de um acompanhamento e abordagem em equipe na definição dos objetivos, condução e intervenções de pacientes com PC (Jackman *et al.*, 2022).

A atuação do professor hospitalar se inicia com o acompanhamento do desenvolvimento e aprendizagem, uma vez que o trabalho é desenvolvido desde a fase do bebê, que não alcançam aquelas aquisições, relacionadas às habilidades sensoriais, comportamentais e motoras que são esperadas na idade correspondente (Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, 202g), passando pela fase de inserção escolar, entrada na escola, acompanhamento do percurso e desafios na escolarização e posteriormente na fase de adolescência e vida adulta nos demais programas de reabilitação, visto as mudanças que acontecem ao longo do tempo.

Santos (2000), na dissertação de mestrado intitulada “Hospital e escola: a construção do conhecimento sobre a criança deficiente”, realizada na Unidade de São Luís- MA, expõe alguns dos objetivos do trabalho do professor hospitalar na rede: avaliação e acompanhamento do desenvolvimento e da aprendizagem; acompanhamento psicopedagógico; suporte ao processo de escolarização; comunicação alternativa; oficinas pedagógicas; atividades de socialização; visitas escolares e domiciliares e outras atividades.

Ao serem questionadas sobre a **atuação dos professores hospitalares** com os pacientes que apresentam diagnóstico de PC, e neste caso especificamente relacionada à inserção escolar, pois outras atribuições já foram descritas na seção 2 desta dissertação, as professoras envolvidas na pesquisa informam que fornecem

orientações que estão diretamente relacionadas ao acompanhamento dos pacientes ao longo do seu processo de escolarização e citam:

Orientações a respeito de escolarização, orientação para cursos online, profissionalizante, orientação quanto ao uso de mobiliário, tecnologia para facilitar a permanência na escola. Faço relatórios e ligação telefônica para os coordenadores das escolas, faculdades, quando necessário. E orientação para a família também relacionada à escolarização desses meninos e meninas (PH2).

Avaliação do desenvolvimento, orientação à família sobre adaptação curricular, orientação direta à escola (PH1).

Atividades de inclusão escolar, de apoio a pacientes que já estão incluídos, né? no processo de escolarização, comunicação alternativa, orientações para alguns adolescentes que já concluíram o ensino médio, que pensam em continuar os estudos, orientações no sentido de busca de cursos profissionalizantes, atividades lúdicas, né? Também de busca de outros interesses além só da escola ou do trabalho. Acho que é isso (PH3)

Assim, a partir das análises das falas dos professores hospitalares foram definidas as temáticas: **orientações às famílias** e, logo em sequência, **empoderamento familiar**, considerando a estreita relação entre esses dois aspectos. Como assinalam as professoras hospitalares,

Primeiro, a gente instrumentaliza a família em relação ao diagnóstico da criança, né? Às vezes a família também tem essa dificuldade de entender. A partir disso, a gente pensa junto com eles sobre quais são os direitos dela, né? Aquilo que ela tem de necessidade também, quais esses direitos. Porque nem sempre, também, porque tem direito a um tutor, ela não tem indicação para ter um tutor. Então, a gente vai explicando nesse sentido qual a dificuldade, as repercussões específicas da criança, do que ela vai precisar nessa escola e também de atividades que elas vão precisar nesse ambiente. É para ver também se a família consegue fazer esse diálogo com a escola, né? Uma vez que eles são mais próximos. Então, a gente tenta nesse sentido de orientar sobre o diagnóstico, repercussões e quais adaptações que ela vai precisar lá (PH1).

A fala acima retrata o percurso do trabalho do professor hospitalar desde quando recebe o paciente, orientando acerca do diagnóstico e suas implicações para o desenvolvimento, até o momento de passar para a família o papel principal no diálogo junto a escola. Nesse sentido, o estudo de Jackman *et al.* (2022) ressalta a importância do empoderamento da família, enfatizando a necessidade de oferecer suporte para que os responsáveis participem ativamente do programa de reabilitação (Jackman *et al.*, 2022). O estudo destaca a abordagem interdisciplinar e empoderamento da família, corroborando com o Método Sarah (Braga; Paz Júnior, 2008) e a atuação dos professores hospitalares.

O trabalho de PH2 e PH3, que atuam nos programas de reabilitação adulto, com pacientes que apresentam lesão cerebral, está voltado para acompanhamento da escolarização em uma outra fase da vida, quanto o paciente já está na escola, ou até na faculdade. Com isso, há necessidade de uma outra abordagem. Como destacam,

Eu oriento para essas famílias sempre conversarem com a coordenação do curso para explicarem as necessidades, mesmo que tenha um relatório, eu oriento para conversar. E essas famílias têm sido recebidas por esses coordenadores que eu tive em contato. Então eu oriento para conversar, para explicar mesmo, porque é diferente de um relatório escrito (PH2).

Eu faço o relatório e envio, mas eu peço para que faça uma conversa mesmo, porque a família entende mais na prática como é a necessidade desses jovens. E eu oriento para que eles tragam sempre as informações do que está acontecendo lá dentro na instituição de ensino, com relação à acessibilidade física, com relação à parte social, como esses jovens são tratados lá, se tem respeito ou não, se ocorre *bullying* ou não. Peço para eles ficarem sempre muito atentos. E eu oriento para os jovens também a dizerem tudo que acontece lá dentro, a dizerem para as famílias. E para eles trazerem as informações para cá, para a instituição, para que a gente possa seguir nas orientações no que tiver no nosso alcance (PH2).

Pensando na inclusão, acaba que a gente vai muito pela, como eu coloquei lá no início, pelo que é possível mesmo, né. Então, assim, às vezes a gente gostaria de dar orientações, de ter uma inclusão maior, né, daquela criança, daquele adolescente na escola, nas atividades de educação física, nas atividades de socialização que a escola oferece. Então, a gente faz ligações, né, para essa escola, a gente manda relatório para essa escola, mas a gente orienta os pais muito no sentido de que eles precisam ser ativos nesse processo. Porque a gente, enquanto hospital de reabilitação, a gente consegue um diálogo com a escola, mas aquilo não é constante o tempo, né, durante todo o tempo. Pelo menos na minha prática, né, que é diferente mais ali da infância (PH3).

As profissionais expõem que fazem orientações às famílias, elaboram documentos de orientação para a escola, mas observa-se em todo momento, e em todas as falas, tanto na atuação com a infância como os adultos, que cabe à família o protagonismo na busca pelos direitos relacionados à inclusão. Observa-se nas falas acima a atuação do Professor Hospital alinhada aos princípios do trabalho desenvolvido na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, quando em suas paredes estão escritos, sobre a relevância de **criar** uma rede de neurorreabilitação, entendendo a pessoa como sujeito da ação e **transformar** cada pessoa em agente de sua própria saúde.

Nesse sentido, no momento que o profissional oriente a família e sugere que eles buscam o suporte adequado para a criança, eles passam a ser o principal agente de mudança, como destaca PH3 na fala abaixo,

Então, acho que as orientações para os pais são muito nesse sentido, né, de participar mais do processo de inclusão e não só cobrar da escola, né, ou falar que a escola não está fazendo, mas a família também tentar mostrar, né, o que aquela criança ou aquele adolescente está precisando efetivamente para que a escola consiga ajustar. Agora, isso é sempre, né, é constante. À medida que muda de série, né, muda de ano, a gente já vê que parece que a gente volta lá para estar caseira. Isso é uma coisa que é muito presente, né, então às vezes você está ali na mesma escola e no sétimo ano deu tudo certo, foi ótimo, aí o menino muda para o oitavo ano e aí parece que a gente voltou para o zero, começa tudo de novo. Então, a gente fala muito com as famílias de não desistir mesmo, né, para que eles entendam que é uma busca ali cotidiana mesmo dentro desse processo. (PH3)

Então, a gente tenta orientar os pais, eles acompanharem mais de perto realmente o processo de inclusão. Cobrar os PDIs, por exemplo, né, falar das adaptações curriculares, questionar a escola realmente do porquê que o filho não está incluído em outras atividades que ele poderia estar. Então, eu acho que a gente acaba trazendo muito para a família essas orientações, né, de também tentar clarear um pouco o que aquela criança realmente tem de potencial e o que é um pouco mais difícil mesmo dela alcançar, por conta do próprio diagnóstico, né, que às vezes também as famílias vem com uma expectativa muito alta, às vezes, né, dessa inclusão escolar, e a gente sabe que existem alguns limites em alguns casos, né, quando a gente tem, por exemplo, ali uma deficiência intelectual associada à paralisia cerebral também. (PH3).

As falas acima evidenciam a importância da orientação familiar no contexto da inclusão escolar, especialmente no que se refere aos direitos que cabem às pessoas com deficiência. Considerando a Teoria Sistêmica (Bronfenbrenner, 2011) ressalta-se como os múltiplos sistemas estão interconectados e como a interação entre esses microssistemas impacta diretamente o desenvolvimento do indivíduo, daí a relevância no suporte ao repasse de informações que poderão contribuir com a inserção escolar.

A análise das falas dos professores hospitalares demonstra que as informações reverberam e conseguem alcançar, em alguma medida, os objetivos propostos, que é instrumentalizar as famílias quanto aos seus direitos no que compete à inclusão escolar. Essa afirmação é validada ao se observar no discurso dos responsáveis a presença das informações mencionadas pelos professores hospitalares. Como apontado nas falas de R6 e R1,

Porque até então eu nem sabia que ele poderia frequentar a escola. Chegando aqui foi que eu fui saber. Que ele poderia frequentar. Eu fui dar início à escola (R6).

Mas, porém, eles não acatam o que eu trago pra eles através da orientação que eu tenho da Rede Sarah, com a psicopedagoga até mesmo com a fono pra me ajudar com a questão da dificuldade na fala, e eles não acatam, eles me ouvem, mas, porém, eles não colocam em prática em sala de aula o que eu trago da Rede Sarah pra aprimorar par ajudar ela no dia a dia na sala de

aula. Digamos que eles não acompanham, eles deveriam acompanhar... eles fazem do jeito deles, digamos assim (R1).

Dessa maneira, o trabalho do professor hospitalar, envolve todo percurso do desenvolvimento, desde a infância até a fase adulta, percorrendo fases distintas da vida do paciente com PC, indo da avaliação e estimulação do desenvolvimento, acompanhamento quanto ao processo de escolarização, tanto no que se refere a avaliação como intervenção ao processo de aprendizagem, e a orientação familiar e escolar.

Nessa perspectiva, no que se refere à inclusão escolar, o professor hospitalar atua diretamente na orientação familiar, compartilhando conhecimento acerca dos direitos à escolarização inclusiva, para que a família assuma seu papel na defesa dos direitos da criança. Ao incentivar e orientar as famílias na busca por informações essenciais sobre o processo de inclusão das crianças, evita-se a percepção equivocada de que a equipe é a única responsável por essa inclusão. Em vez disso, reforça-se o papel da família como protagonista desse percurso. Nesse contexto, a equipe de reabilitação – e, especificamente, o professor hospitalar – atua como mediador, oferecendo recursos e orientações que facilitam a compreensão e a participação ativa da família no processo inclusivo.

5.2.2 Desafios da Inclusão

Esta categoria retrata as percepções das experiências de inclusão, sob a perspectiva dos professores hospitalares.

Estar no lugar do profissional que acolhe os relatos da família, nem sempre é um lugar confortável, pois muitas vezes surgem demandas que não serão supridas. Algumas vezes as famílias relatam situações que, de alguma forma, consideram que o profissional de reabilitação poderá atuar de modo mais incisivo e impositivo, e poderá intervir de alguma maneira. Mas, na verdade ele não pode. Pois, em muitas situações não é sobre a atuação da Rede Sarah e sim sobre outras instituições, que têm sua própria cultura organizacional, que pautam suas condutas de uma outra forma, e com isso não cabem imposições, cabem diálogos.

Nesse sentido, PH3 destaca:

Eu acho que eles esperam que a gente faça mais, atue mais. Eu acho que eles chegam com esse desejo de que a gente resolva.

A professora do Sarah vai resolver essa situação lá da escola. E às vezes, mesmo a gente dando todo o apoio, contribuindo no processo de avaliação, dando sugestões de adaptação, entrando em contato com a escola, às vezes a gente não modifica essa realidade. Então eu acho que eles têm uma expectativa de que a gente tenha uma atuação mais resolutiva mesmo.

E a gente sabe que não é esse exatamente o nosso papel. Então eu acho que é muito a gente tentar sensibilizar essas famílias para que entendam que eles são o pilar principal e que a gente vai estar caminhando junto com as necessidades deles e tentando adequar às realidades que eles vivem, aos contextos realmente, que alguns são muito complicados de lidar (PH3).

A relação entre escola, centro de reabilitação e família possui características particulares que são determinadas pelos diferentes fatores constituintes das culturas institucionais. A ação do professor hospitalar na escola torna-se limitada, pois a estrutura, a organização e até mesmo a finalidade das instituições de ensino são muito distintas do ambiente de reabilitação (ou hospitalar). Outro fator que pode tornar desafiadora a interação do professor hospitalar com a escola é o fato de a cultura organizacional desta ser um sistema dinâmico e em constante transformação, caracterizado por múltiplas particularidades que se manifestam nas interações entre seus membros (Dublante *et al.*, 2021).

Embora as orientações fornecidas às escolas sejam baseadas em avaliações detalhadas e observações das necessidades dos alunos com paralisia cerebral, tanto os relatos das famílias quanto dos profissionais indicam que, por diversas razões, existem dificuldades na implementação dessas recomendações. Mesmo quando a escola se compromete a seguir as orientações do professor hospitalar, como no caso de adaptações curriculares, apoio de cuidadores ou monitores, e melhorias na acessibilidade física e comunicação, ela muitas vezes não possui a estrutura interna necessária para colocá-las em prática. Isso pode prejudicar o pleno desenvolvimento e a inclusão dos alunos, como apontam os depoimentos dos professores hospitalares explorados neste capítulo e os relatos das famílias, visto anteriormente.

A fala de PH1 ilustra esse aspecto da experiência escolar, segundo os professores hospitalares,

Ainda bem precário. Tem muitas crianças dentro da sala de aula sem suporte, sem profissional de apoio, às vezes sem uma atividade, também, adequada ou sem um plano de intervenção adequado, porque aqueles que não têm indicação para a leitura, para a escrita, mas também não têm nenhuma outra atividade direcionada.

Por isso que eu falei que a escola tem essa dificuldade nessa percepção. Eles acham que se não sabe ler e escrever, ou se não tem a cognição que

venha a proporcionar essa leitura escrita, eles ficam mais perdidos, ainda sobre que tipo de estimulação propor para a criança naquele ambiente (PH1).

Por outro lado, divergindo do que destacou PH1, que atua na infância, tanto PH2 como PH3 trouxeram outras percepções sobre o acompanhamento escolar dos pacientes que acompanham e que já estão na fase da adolescência e vida adulta. E expressam,

Dos jovens que eu conheci e acompanhei o processo, a minha percepção é boa, porque são jovens adultos no ensino médio ou no ensino superior.

E os que chegaram para mim, eles foram muito bem recebidos, nas escolas, pelos professores, pelos coordenadores. Eu tive contato com os coordenadores e, também, fui bem recebida, tanto por telefone quanto através de relatórios. E eu percebi, são poucos meninos que eu já atendi, mas desses eu percebi que eles foram bem recebidos, e que as instituições, mesmo sem conhecimento, porque elas não têm conhecimento, estão tentando fazer o que é possível para ajudar esses jovens.

Eu atendi um no ensino médio, que está no Instituto Federal, e dois que estão cursando o ensino superior. Então, são poucos, por enquanto, que eu acabei de chegar. Mas eu tive essa percepção positiva, e que eles acompanham, não necessariamente com aprendizagem idêntica à dos colegas de sala, mas que as instituições estão se esforçando para acolhê-los, inclui-los realmente (PH2).

Eu acho que, no geral, assim, as instituições elas querem fazer inclusão. Eu acho que é muito raro hoje em dia uma instituição que não acolhe, né, uma criança ou um adolescente ou um adulto que precisa, né, de adaptação curricular ou de adaptações ambientais. Eu acho que a grande maioria das instituições ela quer realmente promover a inclusão.

Eu acho que hoje eles ainda não sabem muito bem como. Eu acho que se perde um pouco dentro do processo escolar o processo de inclusão. Às vezes começa bem, aí depois aquilo ali por uma troca de um coordenador ou de um professor ou às vezes a própria família desengaja um pouco do processo, né, e aí às vezes vai se perdendo, vai ficando difícil. Mas eu acho que, no geral, as instituições querem promover a inclusão. Eu acho que elas ainda realmente não sabem muito bem como fazer, né, da melhor maneira (PH3).

A realidade retratada pelas professoras hospitalares revela discursos que evidenciam contextos distintos. De um lado, há o professor hospitalar que atua na infância, enfrentando desafios específicos observados na prática clínica diária. De outro, os profissionais que trabalham com adolescentes e jovens adultos também lidam com dificuldades no processo de inclusão, porém inseridos em um novo contexto, muitas vezes com desafios diferentes e, em alguns casos, em ambientes mais favoráveis. Esse aspecto é destacado por PH2 ao mencionar o suporte oferecido pelos Institutos Federais aos alunos.

Convém relatar o estudo de Pereira e Chahini (2021), que analisa o processo de inclusão de estudantes com deficiência na Educação Superior. As

autoras apontaram que apesar das barreiras que impactam a participação das pessoas com deficiência, no caso específico do Núcleo de Acessibilidade da UFMA, retratado na pesquisa, constitui um recurso fundamental para assegurar a permanência da UFMA, esforçando-se para estabelecer uma política direcionada à inclusão de estudantes com deficiência.

Complementando, PH3 relata os desafios vivenciados na sua prática,

Olha, hoje eu acho que o maior desafio mesmo é a gente tentar balizar o que a gente gostaria que aquele adolescente ou que aquele adulto alcançasse na sociedade e o que realmente é possível pra ele dentro do ambiente em que ele vive.

Então, acho que isso é um grande desafio. Às vezes a gente vê que aquela criança precisa de uma sala de recursos pra se desenvolver melhor na escola ou que ele precisa de um curso profissionalizante que tenha um olhar voltado pra pessoa com deficiência. E muitas vezes a gente não tem uma rede de apoio para além do trabalho que a gente desenvolve aqui no hospital.

Então, acho que esse é um grande desafio, encontrar essa parceria fora do ambiente hospitalar. (PH3)

O relato de PH3 menciona o desafio de ajustar expectativa da família, centro de reabilitação e contexto social do paciente, que em muitos momentos não oferece o suporte adequado para a pessoa com deficiência. E nessas ocasiões percebe-se que o contexto que a pessoa se insere é, nesse sentido, o maior dificultador e entrave para uma inclusão de qualidade.

Seguindo nessa lógica, a **formação dos professores**, pode ser considerado como um dos fatores que impactam o processo de inclusão, e com isso há necessidade de ampliar uma discussão sobre essa temática. A capacitação dos professores foi fala recorrente no relato dos responsáveis e agora no dos professores hospitalares.

Porém, os relatos dos responsáveis e dos professores hospitalares não é totalmente convergente. Isso porque alguns pais consideraram os professores capacitados para atuar com criança com deficiência em detrimento de outros relatos que não concordavam com essa impressão, como já pontuado nas categorias dos responsáveis. Já os professores hospitalares também apontaram dificuldades com a capacitação dos professores, porém não delegam a eles, exclusivamente, os entraves vivenciados pelas crianças com deficiência com relação a inclusão escolar, posto que em alguma medida a própria formação é deficitária. Conforme apontado nas falas abaixo:

Agora analisa-se sob a ótica do professor hospitalar. E PH1 relata,

Eu percebo maior dificuldade na escola mesmo. Assim, os professores aderirem ou compreenderem mesmo as orientações. Parece que não tem conhecimento sobre como conduzir em sala a aula, como fazer o PEI. Então, acho que às vezes é mais fácil você conseguir passar para a família as necessidades da criança do que a escola compreender aquela necessidade.

Mas, observa-se que em alguns momentos os discursos dos responsáveis e dos professores convergem, com relação a dificuldade em acatar as sugestões repassadas para a escola. Como já referido por R1. E observa-se também, na fala de R9,

É porque sempre... Quando a gente vai daqui, né? Eles dão um papel pra gente pra... ter uma professora só pra ir lá, né? Pra ir lá e eles não atendem a gente. A gente fala isso... Eles não atendem a gente.

A pesquisa realizada por Versoza-Carvalho, Melo e Silva (2017), investigou a formação dos professores de inclusão a partir da história pessoal, profissional e da formação acadêmica de cada um para o desenvolvimento de comportamentos favoráveis ou contrários à inclusão. No que se refere a “opinião sobre inclusão”, as professoras que participaram da pesquisa declararam ser favoráveis à inclusão escolar, porém com ressalvas e condições para sua efetivação, destacando a presença de professoras de apoio em todas as salas com alunos com deficiência, maior investimento na capacitação profissional, suporte ampliado da prefeitura e parcerias com instituições. O estudo apontou, como conclusão, os comportamentos pró-inclusivos, a própria atuação profissional, destacando, ainda, a participação em estágios práticos e de forma adicional e consistente. Os professores destacaram “o envolvimento de pessoas e órgãos externos à sala de aula, como família, escolas especializadas, secretaria de educação e outros (Versoza-Carvalho; Melo; Silva, 2017, p. 240).

Ao ser questionada sobre a preparação dos professores da escola para atuar com criança com PC, PH2 considera que os professores não estão preparados, mas destaca isso como uma falha do sistema educacional que não prepara o profissional. Segue relato,

Eu acho que não estão, e eu não vejo isso como uma falha dos professores. Eu vejo isso como uma falha do nosso sistema mesmo educacional, de formação de professores. Os professores não estão preparados, nem no ensino médio, que é o que eu vejo, e nem na faculdade. Mas, apesar de não estarem preparados, me pareceu que eles não usam isso como um subterfúgio para não agir. Me pareceu que cada um, dentro do seu despreparo, está se esforçando para fazer o que é solicitado. Só tive um contato de um desses jovens que disse que uma professora exige a escrita à mão de um PC Coreo, mesmo sendo um PC Coreo e isso traz muitas

dificuldades para uma pessoa, mas todos os outros funcionários, todos os outros professores mostraram o contrário. Não estão preparados, mas estão dispostos a receberem as orientações, mas preparados não (PH2).

Eu acho, assim, que há uma busca maior hoje de capacitação.

Acho que bem mais do que quando eu comecei, né, a trabalhar lá em 2002, né, com esse público. Eu acho que hoje se fala mais de inclusão e se promove um pouco mais a capacitação, né, desses professores. Para o público do ensino fundamental, do ensino infantil, a gente percebe que os professores têm mais apoio, né, nessa capacitação, nesse sentido.

Agora, no ensino médio, no ensino superior acadêmico, né, superior, a gente ainda vê os professores muito pouco capacitados, muito pouco engajados mesmo no discurso da inclusão. Acho que hoje um local que eu vejo que, mesmo no ensino médio, tem uma preocupação maior com essa inclusão é o IFMA, né, os institutos federais. Eu acho que eles têm tido um trabalho melhor de inclusão, hoje, dos adolescentes, né, não só do ensino infantil, né, fundamental.

Mas acho que a capacitação, ela tem crescido, sabe, ela tá mais ali em voga, né, do que antes. Antes eu acho que era muito empírico, né, o menino chegava lá na sala e o professor ia tentando, né, hoje eu acho que ele tem mais apoio teórico mesmo para embasar a prática dele. (PH3)

PH1 tem a percepção de que os professores das instituições de ensino, em geral, não estão capacitados para promover a inclusão de crianças com paralisia cerebral. Destaca que, em muitos casos, a falta de conhecimento sobre a deficiência, suas repercussões e as necessidades específicas de cada criança, dificulta a elaboração de um plano de intervenção adequado.

Já PH2 e PH3, pontuam percepções que divergem, em parte, do que fora apontado por PH1. Ambas destacam que há fragilidade na formação do professor, mas não consideram que o professor, de forma isolada, seja o responsável pelos atropelos no processo de inclusão, mas que há um contexto mais global que se relaciona e impacta a formação desse profissional.

Uma limitação da presente pesquisa, foi não ouvir as percepções dos professores das escolas, talvez em um outro momento pode-se fazer o cruzamento entre percepções de famílias e dos professores. Mas, como uma categoria que está intimamente relacionada com a inclusão escolar, precisa ser levada em consideração.

De início, considerando que é o professor que está envolvido diretamente com o aluno com deficiência pode-se achar que ele é responsável diretamente pela efetivação das práticas inclusivas. Porém, faz-se importante considerar todo o contexto, e compreender que o ambiente educacional faz parte de um sistema complexo de interações, no qual o professor não atua isoladamente, mas está inserido em uma rede de influências que podem impactar seu trabalho. Remetendo a

Bronfenbrenner (2011) torna-se necessário atentar-se para que o microsistema, que envolve a relação direta entre professor e aluno, é afetado por fatores do mesossistema, e, nesse caso, destaca-se todo o apoio da equipe pedagógica na implementação dos ajustes que podem favorecer a inclusão do aluno com PC. Outro fator preponderando, o exossistema que diz respeito às políticas educacionais e suporte governamental que nem sempre está disponível para o professor, e faz-se referência ainda ao macrosistema, que reflete valores sociais e culturais sobre a inclusão, também influenciando as condições de ensino. Nessa medida, deve-se considerar, para além das ações individuais e isoladas do professor os fatores estruturais, institucionais e sociais que afetam sua prática e, conseqüentemente, a qualidade da inclusão escolar.

Estudo de Marinho e Omote (2017) analisa a formação do professor para atuação na prática inclusiva, pontuando que esta formação deve ir além de aquisição de conhecimentos teóricos sobre inclusão e deficiência, mas deve buscar uma preparação prática que possa envolver a atuação na sala de aula. Ele alerta ainda que a formação, por vezes, não favorece experiências que possibilitem lidar com diversidade dos alunos, compreendendo suas diferenças individuais e assim possa promover um ensino que valorize a equidade e o desenvolvimento de todos (Marinho; Omote, 2017).

Considerando o exposto, e em consenso com os estudos, é importante a participação do professor na prática inclusiva, ele tem sua imensa parcela de contribuição ao receber uma criança com deficiência na sala de aula, pois estará no cotidiano enfrentando os desafios que a prática docente exige. Porém, entende-se que não cabe, somente a ele o papel de propor e atuar com práticas mais inclusivas, e sim de todo sistema educacional, desde a formação na graduação, até as formações continuadas propostas pelas políticas de inclusão.

No tópico seguinte, pretende-se abordar a percepção das famílias sobre a perspectiva dos professores hospitalares.

5.2.3 Percepção sobre as famílias

A inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral representa um desafio significativo para as famílias, professores, instituições de ensino e equipe de reabilitação. Para os professores hospitalares, a percepção das famílias adquire

nuances particulares, pois envolve não apenas as dificuldades inerentes à inclusão, como também as percepções sobre os impactos de algumas condições cognitivas que podem estar diretamente relacionadas ao desempenho acadêmico dos filhos. Dessa forma, os professores hospitalares desempenham um papel essencial nesse cenário, auxiliando as famílias a compreenderem e participarem ativamente da trajetória escolar de seus filhos, visto as demandas que em muitos casos são impostas pelo diagnóstico.

Nessa categoria, a análise volta-se para as impressões que os professores hospitalares têm sobre as famílias e como estas manifestam suas percepções e **expectativas** sobre os filhos. As falas de PH1, que atua diretamente na infância, revelam que as famílias,

Ainda se sentem muito desamparadas, né? Porque chega um ponto que elas compreendem muito bem, né? A dificuldade da criança, o potencial. Mas não sentem, por parte da escola ou de outras instâncias legais, não sentem esse amparo.

O discurso de PH1 vai de encontro ao que fora verificado na fala de R1 e R3 ao destacarem que conseguem dialogar com a escola, mas por outro lado não conseguem que as orientações sejam colocadas em prática. De fato, a sensação é de desamparo, pois diante de tantas solicitações e discussões aquilo que se espera da escola não é alcançado. E sob esse ponto de vista, PH1 segue destacando,

[...] ela precisa de um cuidador, eu vou conseguir um cuidador. Ela precisa de uma atividade, eu vou conseguir que o professor faça essa atividade. Elas não têm.

Algumas até relatam que já desistiram, que preferem nem mais levar para a escola mesmo. Que quer tirar, que não vê nenhum ganho mantendo a criança naquele ambiente. Que sentem até muito medo de a criança ser maltratada mesmo dentro da escola. Além de desamparada, se sentem inseguras em relação ao atendimento à criança (PH1).

A fala de PH1 evidencia claramente os desafios vivenciados pelo profissional, que ao escutar a família, constata o quanto a legislação não é posta em prática e como isso reverbera sobre a sensação de impotência que se impõe sobre a equipe de reabilitação em alguns momentos.

Por outro lado, os professores hospitalares que atendem no programa adulto, trazem percepções diferentes, como verificado abaixo.

Acho que tem dois grupos que têm respostas diferentes.

Tem um grupo de família que compreende esse processo. Alguns meninos que estão lá para conviverem com os pares da mesma idade. Esses meninos,

às vezes, têm um pouco mais de idade do que a turma. E que estão lá para aprenderem dentro das suas possibilidades. Algumas famílias compreendem isso bem. Mesmo quando o jovem tem o desejo de ir para o mercado de trabalho, tem uma expectativa maior, algumas famílias têm essa compreensão das limitações. Porque alguns realmente têm limitações. E já outro grupo de família tem a expectativa tão alta quanto do paciente e não compreende as limitações. Acha que está ali, que vai realmente aprender, obter uma profissão e vai ter condições de ir para o mercado de trabalho em igualdade. E nem sempre isso é o que vai acontecer pela nossa percepção. E quando eu vejo o prontuário do passado, vejo a situação cognitiva, dá para entender que não é exatamente isso que vai acontecer. Então, tem um grupo de famílias que não compreende.

Que deposita toda a esperança mesmo. A expectativa e a esperança nessa nova fase do ensino que vai conseguir superar todo o passado. Que a orientação da professora vai conseguir superar a deficiência intelectual que tinha antes. Que a tecnologia vai superar a deficiência motora que existe agora. E que nessa nova fase, a família tem uma nova esperança. De que vai haver uma cura. Tem famílias que estão assim. Chegam com a expectativa altíssima. (PH2).

A fala acima evidencia a complexidade de abordar as impressões dos professores sobre os familiares das crianças. Trata-se de uma perspectiva sensível, pois envolve a descrição de pensamentos e sentimentos parentais, o que exige lidar com subjetividades difíceis de representar com precisão. Na fala de PH2, observa-se a menção ao impacto das questões cognitivas no desenvolvimento, que em muitos momentos não são prontamente identificados pelas famílias, mas que irão influenciar significativamente tanto o processo de aprendizagem quanto na trajetória escolar e futura inserção no mercado de trabalho daquele sujeito.

E considerando essa complexidade, volta-se a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, proposta por Bronfenbrenner (1996), que contribui para ampliar a compreensão ao situar a criança dentro de múltiplos sistemas inter-relacionados, onde a escola e família exercem influências mutuamente. Assim, a dificuldade de os professores captarem com precisão as percepções e sentimentos das famílias reflete a complexidade dessas interações e reforça a necessidade de uma comunicação mais efetiva entre os diferentes agentes do processo educativo.

Seguindo na trajetória de captar as percepções das famílias, PH3 destaca,

Eu acho que as famílias, no geral, a maioria, né, que chega, eles se sentem pouco acolhidos, eles se sentem ainda, chegam com muitas queixas. É raro a gente receber uma família que está satisfeita com o processo de inclusão. Está tudo bem, estão sendo feitas adaptações, está frequentando as salas de apoio, de reforço ou de recursos também. Na maioria das vezes, eu acho que os pais chegam pouco satisfeitos com o que é oferecido para os filhos nas escolas. Eu acho que eles esperam que a gente faça mais, atue mais. Eu acho que eles chegam com esse desejo de que a gente resolva (PH3).

E ao analisar as falas dos pais e responsáveis inicialmente, nas categorias relacionadas aos responsáveis, observa-se que alguns pontos convergem com as impressões dos professores hospitalares naquilo que se refere a sensação de desamparo das famílias em alguns momentos. E nesse caso, relembra-se a fala de R1 ao expressar que os professores “não acatam as orientações”, ou R3 ao destacar que “não tem suporte” que a criança precisa para que venha a se desenvolver melhor na escola, além dos impasses e conflitos de sentimentos em querer oferecer o melhor para o filho e perceber que nem sempre é tão “acolhida” (R3) além do relato das mães ao expressar que ainda são alvo de críticas.

Com disso, de forma geral, a percepção dos professores hospitalares, é que as famílias trazem a impressão de que são pouco acolhidas. Tal sensação pode estar diretamente relacionada às múltiplas expectativas que vão sendo depositadas tanto com relação ao profissional de reabilitação quanto à instituição escolar. Em muitas situações, as famílias esperam que os PHs possam sanar ou minimizar alguns déficits que são crônicos e acompanham o paciente ao longo da vida. Além da postura da escola, que tem dificuldade em acolher as demandas da criança.

O trabalho de Araujo e Soares (2023), sobre as expectativas das famílias em relação ao desenvolvimento e a participação das crianças nas atividades curriculares, destaca a importância de uma comunicação eficaz entre família e instituição escolar para alinhar expectativas e promover uma inclusão mais efetiva. O estudo demonstra, ainda, que as mães são gratas pelo acolhimento dos filhos na escola, mas por outro lado mostram-se frustradas frente as dificuldades encontradas no ambiente escola, citando falta de profissionais capacitados e rotatividade da equipe. E revelam, ainda, o desejo de maior participação dos filhos no currículo dos filhos, apontando para a necessidade de novas práticas pedagógicas, especialmente no processo de alfabetização.

Nesse sentido, a fala dos professores hospitalares coaduna com o estudo acima, quanto destacam que,

A expectativa deles é acompanhar todo o aprendizado, ter uma profissão para ter um trabalho, ter um salário e conseguir cuidar de si. Pelo menos desses que eu tive contato, eles têm essa expectativa bem grande mesmo, de ter aquela profissão, de exercer. Mesmo eu tendo a percepção de que talvez não seja possível para todos eles, mas a expectativa deles é ir para o mercado de trabalho, estudar para ir para o mercado de trabalho. (PH2)

Assim, observa-se que em alguns casos, as expectativas das famílias e até de alguns pacientes, estão atreladas à ideia de autonomia e inserção no mercado de trabalho e nesse aspecto, estas não se encontram muito alinhadas à realidade imposta pelos impactos da deficiência. Ressalta-se que o paciente com PC, pode cursar com dificuldade em processos cognitivos globais e específicos. Essas dificuldades podem ser resultado direto da condição ou consequência das limitações de atividade que restringem o aprendizado e o desenvolvimento (Rosenbaum *et al.*, 2007; Brasil, 2014).

Diante disso, o diálogo entre famílias, professores hospitalares e a escola torna-se essencial para alinhar expectativas e promover estratégias que ampliem as oportunidades desses alunos. A escola, enquanto espaço de desenvolvimento integral, deve oferecer suporte adequado, garantindo não apenas o acesso à educação, mas também a construção de perspectivas realistas e viáveis para o futuro dos estudantes com deficiência.

5.2.4 A importância das políticas públicas

As políticas públicas desempenham papel fundamental na garantia dos direitos e na promoção da equidade social, e no que se refere as crianças com diagnóstico de paralisia cerebral não é diferente. As políticas públicas são essenciais para assegurar aquisição de recursos, adaptações e o suporte necessário para a inclusão e participação desses alunos no ambiente escolar. É conforme preconizado em documentos legais, o acesso do aluno deve ir além de estar na sala de aula, mas de comungar de seus direitos de acesso e permanência com qualidade. No entanto, a efetivação desses direitos depende de políticas públicas que contemplem desde a formação docente até a infraestrutura adequada nas escolas, evitando as desigualdades sociais e promovendo o desenvolvimento sustentável (Mello, 2024).

Torna-se quase incompatível falar sobre percepções de familiares acerca de inclusão escolar dos filhos sem abordar o acesso as políticas públicas. Tal aspecto não chegou a ser explanado por todos os professores hospitalares, porém uma professora ressaltou a importância das políticas públicas como propulsora de práticas inclusivas e a ponderação esteve muito relacionada à formação profissional. Levando em conta a temática tão relevante e determinante para o processo de inclusão escolar

de criança com deficiência como um todo, optou-se por abordá-lo em uma categoria específica.

E é nesse sentido que PH3 destaca,

Eu acho que a gente fala muito da capacitação dos professores, né, mas eu acho que não é só isso. Acho que a gente fica culpabilizando muito esse professor que tá lá na linha de frente, né. Eu acho que faltam realmente políticas públicas mais voltadas para a inclusão que atuem na base desse processo, né.

Desde um amparo para as famílias, realmente, como a gente vê alguns programas aí, por exemplo, o Travessia. Citando um exemplo. É extremamente fundamental existir uma forma dessa criança ou desse adulto, dessa pessoa chegar na escola, ou no trabalho, onde ele precisa (PH3).

A fala de PH3 retrata com muita clareza a necessidade de discutir aspectos que são gritantes ao falar sobre inclusão, que é a implementação de políticas que promovam uma maior participação social e educacional das pessoas com deficiência no contexto social e educacional. As políticas públicas são ações promovidas pelo governo que podem influenciar as vidas das pessoas e no caso específico retoma-se os marcos normativos e legais que orientam e são responsáveis por garantir direitos e efetivação de práticas educacionais mais inclusivas. E destaca-se, especificamente, temas já abordados na terceira seção deste estudo, sobre as Diretrizes da Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva de 2002 e a Lei Brasileira de Inclusão – Lei nº 13.146/2015.

Objetivando promover a substituição de uma lógica pautada na exclusão e segregação das pessoas com deficiência as Diretrizes da Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, chega com uma concepção de inclusão escolar baseada no direito de todos os estudantes à convivência e à aprendizagem no mesmo espaço escolar, independentemente de suas condições. E nesse sentido, destaca-se a superação de um modelo que segrega e exclui em detrimento de um que garante direitos e participação, com matrículas para todos, acompanhamento dos alunos no AEE, formação dos professores, acessibilidade em níveis da arquitetura, da comunicação e pedagógica, além da articulação dos eixos da educação, saúde, assistência social.

E de forma mais recente, retoma-se a LBI, ou Estatuto da Pessoa com Deficiência que traz avanços importantes em todos os campos que permeiam a vida da pessoa com deficiência e resgata pontos já destacadas na Política Nacional na Perspectiva da Educação Inclusiva no que tange especificamente ao campo

educacional, com direito de acesso a todos os estudantes, acesso ao AEE, com oferta de profissional de apoio escolar, adaptações curriculares, além de formação docente como propulsora de educação de qualidade.

Entende-se, dessa forma, que muitas leis buscam a igualdade de oportunidades. Porém, como constatado ao longo desse estudo, a inclusão escolar ainda demanda de muitos ajustes, estabelecendo-se como muitos desafios para as famílias e para as escolas. E nesse sentido, corrobora-se com Araujo e Soares (2023) quando salientam acerca da lacuna entre o legal e o real, visto que os alunos têm posse das matrículas, todavia “permanecem apartados dos processos educativos nas escolas, sem um currículo atento às suas especificidades” (Araujo e Soares, 2023). E PH3 segue expressando que,

[...] às vezes, ele não tem realmente condições, de mobilidade ou condições financeiras. Então, eu acho que falta um trabalho ali de base de políticas públicas mesmo, né, para dar esse amparo. Desde um transporte, um auxílio realmente financeiro, né, ali para a família, uma melhor capacitação também para os professores, né, um ajustamento ali na grade de horários daquele professor para que ele possa, de alguma forma, se capacitar melhor para esse público (PH3).

Nesse sentido, tudo que as famílias querem nada mais é do que direitos garantidos aos seus filhos. E em algumas das falas tanto de familiares como dos professores ainda é algo precarizado. E discutir sobre políticas públicas é relevante e fundamental para as práticas inclusivas. Nesse sentido, busca-se uma discussão pautada na concretude dos fatos e das dificuldades vivenciadas pelos alunos e nessa perspectiva PH3 ressalta que,

Ao retratar os desafios das famílias, PH3 aponta para condições reais que impactam o processo de escolarização inclusiva. Pois o que falta na verdade é condição de acesso, de permanência e com isso a manutenção na escola, como anseiam as famílias.

No decorrer das entrevistas, as famílias relataram demandas de mais suporte no acompanhamento escolar dos filhos, acompanhamento de professor de apoio, acessibilidade no uso dos banheiros, material adaptado e de forma recorrente, foi pontuado a formação dos professores, tanto pelos familiares como pelos professores hospitalares. PH3 destacou, de forma muito assertiva, que as políticas públicas são necessárias, mas pontuou, também, de forma enfática que não é papel exclusivo do professor da sala de aula todas as responsabilidades na implementação de ajustes no que tange o processo de inclusão, como no enxerto abaixo.

Então, acho que a gente precisa de mais políticas públicas realmente, né, que favoreçam essa população. E não só a gente falar só lá do professor que já tá lá na sala de aula, né (PH3).

Nesse sentido, observando os pontos que forem analisados a luz das normativas, tudo que é solicitada já está garantido em lei. Porém, o que se percebe na prática é fato um tanto diferente, que a efetivação dessas políticas no cotidiano escolar ainda enfrenta desafios práticos, como a escassez de recursos, a falta de infraestrutura acessível, a formação docente insuficiente e a resistência de alguns atores escolares à mudança de paradigmas.

À vista disso, a fala de PH3 vem ao encontro do estudo feito por Carmo *et al.* (2019) que analisaram as políticas públicas de inclusão e a formação dos professores, observando-se um descompasso entre as reformas de promoção de acesso das pessoas com deficiência à escola e a formação dos professores. Sendo que em muitos casos, os professores aparecem de forma genérica ou nem chegam a ser citados. E concluiu que em muitos casos a inclusão dos alunos é pensada de forma fragmentada e distanciada da formação do professor, que repercute em sistemas de ensino de baixa qualidade e não prioriza o desenvolvimento do aluno.

Assim, considera-se oportuno discutir políticas públicas de inclusão escolar mais reais e acessíveis, que favoreça o transporte da criança até a escola, ônibus com acessibilidade, considerar estratégias que permitam o posicionamento da criança, com uma cadeira de rodas adequada à sua condição motora, discutir aspectos da formação do professor e, como citado por PH3, tempo para que o profissional possa se capacitar e, quando estiver atuando planejar atividades adequadas às demandas da criança. Enfim, faz-se importante conhecer de fato a realidade que se impõe para que as ações sejam mais efetivas.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente dissertação de Mestrado Interdisciplinar em Cultura e Sociedade, pretendeu abordar temas como saúde, educação, inclusão escolar, contextos sociais, cujos temas se interseccionam, principalmente ao considerar variáveis que estão implicadas na temática da Inclusão e Deficiência. Para tanto, o estudo propôs como objetivo primário analisar as percepções dos familiares de crianças com paralisia cerebral e dos professores hospitalares do Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade de São Luís/MA acerca do processo de inclusão escolar.

No que se refere ao objetivo proposto de conhecer a situação sociodemográfica dos familiares das crianças, verificou-se que dos dez participantes desta pesquisa duas famílias são provenientes da Região Metropolitana de São Luís e os demais do interior do estado, refletindo o espectro comum à rede Sarah, que atende pacientes de todo o estado do Maranhão. Dentre esses dez responsáveis, houve um predomínio de mulheres, de etnia parda e preta, com nível de escolaridade médio completo (3 pessoas), fundamental incompleto (2 pessoas) e ensino superior incompleto (2 pessoas), e uma renda mensal variando entre 1 a 3 salários mínimos. Os dados da pesquisa estão em conformidade com o que fora verificado no Relatório Sarah 2023, que aponta como maioria de pacientes provenientes de classe C. E ainda, referindo-se à renda, ou complemento dela, verificou-se que nove dos responsáveis recebem o BPC, apontando para um grau de vulnerabilidade social, visto que para receber o benefício há um critério de renda por pessoas da família igual ou menor que de $\frac{1}{4}$ do salário mínimo por pessoa da família.

Com relação ao mapeamento dos estudos relacionados à percepção das famílias de crianças com paralisia cerebral sobre o processo de inclusão escolar, verificou-se que a temática envolvendo a criança com paralisia cerebral está mais difundida na literatura, com artigos nos eixos da acessibilidade, tecnologia assistiva, desafios e impactos da inclusão escolar, dentre outras temáticas. Mas, houve uma limitação em estudos que se debruce sobre a escuta das famílias de crianças com PC e os impactos da inclusão escolar dos seus filhos. Daqui nasce a justificativa pelo presente estudo, visando contribuir com a implementação de estratégias mais eficazes na escolarização desses alunos.

No que se refere a identificação dos desafios vivenciados pelos familiares de crianças com paralisia cerebral durante o processo da inclusão escolar, assim como a análise e descrição das percepções desses familiares acerca desse processo, destaca-se que foram levantadas categorias de análises a partir das falas dos responsáveis que permitiu verificar que a inclusão escolar de criança com paralisia cerebral vai além do acesso à escola, ela se relaciona também, com aspectos essenciais como acolhimento, suporte da equipe pedagógica e como não poderia deixar de ser, da interação com pares.

O ambiente escolar, assim como outros espaços sociais que a criança frequenta, desempenham um papel essencial em sua construção social, pois as interações que acontecem nesses ambientes influenciam e são influenciados por todos ao seu redor, e as relações entre as crianças e seus amigos são importantes para sua formação enquanto ser social. Os danos que os casos de exclusão, dificuldades nos relacionamentos entre os pares e professores podem dificultar a trajetória escolar, demonstrando que a inclusão acontece, também, pelas relações interpessoais que são construídas ao longo da vida e os relatos dos pais retratam quão é importante a escola propor condutas que favoreçam a relação entre os membros dessa comunidade.

A comunicação e o diálogo entre família e escola é fator fundamental para uma inclusão real. Mas as falas dos responsáveis não foram uníssonas, nesse sentido. Para algumas famílias, a comunicação e o diálogo com equipe escolar se dão de forma efetiva, mas para outras há dificuldade na implementação das orientações que são fornecidas, o que acarreta impactos no desempenho escolar da criança. Quando o aluno não acompanha o conteúdo da série ou ano que está matriculado, a insistência do professor em uma abordagem única pode comprometer não apenas seu desenvolvimento acadêmico, mas também sua autoestima e senso de potencial. Ainda que seu desempenho não seja igual ao dos pares ou não atenda integralmente ao currículo padronizado, suas capacidades devem ser reconhecidas, respeitadas e valorizadas. Porém, constatou-se que, de forma geral, por parte da família a iniciativa pelo diálogo com a equipe escolar, apresentando uma atitude proativa que pode reverberar na interlocução com as instituições de ensino.

No que compete aos aspectos estruturais da escola, não foi uma temática tão recorrente no decorrer da pesquisa. Chegou-se a questionar os impactos da acessibilidade para as crianças com paralisia cerebral na escola e a partir da análise,

foi possível inferir que quanto maior a dependência da criança, maior a queixa dos pais por acessibilidade. E no caso da presente pesquisa, somente uma criança apresentou maior limitação motora, e nesse caso foi o responsável a referir de forma mais enfática as dificuldades com a acessibilidade na escola. De certo modo, a crítica à escola e o desejo por um ambiente escolar mais acessível, está diretamente relacionada ao quanto a criança precisa de ajuda para as atividades, e a família que tem uma criança mais dependente irá solicitar mais ajustes à escola.

Observou-se, ainda, o suporte dos colegas ao subir as escadas com a mochila dos colegas, evidenciando que o apoio dos amigos pode, em alguma medida, suprir as lacunas estruturais da escola, mas que não exime o Estado de implementar estratégias que favoreçam a acessibilidade no ambiente escolar.

Outro tema que surgiu de forma recorrente foi com relação à formação dos professores e mais uma vez, os relatos não foram unânimes. Alguns responsáveis apontaram para acompanhamento e suporte adequados por parte da equipe escolar em detrimento de outros, que destacaram dificuldade no que refere ao suporte prestado pelos professores na sala de aula às demandas das crianças. E para além dos aspectos que concernem a profissionalização, alguns responsáveis destacaram os aspectos atitudinais da equipe como sendo algo facilitador na permanência da criança na escola. Com isso, os fatos apresentados revelam a necessidade de investimento e formação profissional qualificada e contínua, assim como dos recursos e infraestrutura adequada nas escolas, favorecendo a trajetória das crianças com deficiência.

No que tange ao nível de conhecimento dos direitos relacionados à escolarização inclusiva das crianças com paralisia cerebral, um fato que mereceu atenção é que saber os direitos e compreender quais as demandas da criança, não significa que esses direitos estão sendo resguardados ou colocados em prática. As famílias que demonstraram maior nível de frustração pelo acompanhamento escolar dos filhos, eram aquelas que estavam cientes das necessidades das crianças, mas não tinham as demandas supridas, revelando lacunas na implementação das políticas de educação inclusiva. Conclui-se que, por mais que a legislação brasileira tenha avançado ao longo do tempo, ainda há muitas falhas desde a implementação da lei até que os direitos sejam colocados em práticas no chão da sala de aula.

E para encerrar a categoria de análise dos responsáveis pelas crianças com paralisia cerebral, questionou-se sobre a expectativa de futuro dos filhos. Todas

as famílias entrevistadas referem que a alfabetização da criança simboliza uma conquista que vai além do aspecto educacional, representando a superação de barreiras e dificuldades vivenciadas ao longo do processo de escolarização, sempre almejando melhora na qualidade de vida, mesmo com as dificuldades impostas pela paralisia cerebral e de um processo de inclusão que não atende e, em alguns casos, não respeita os direitos daquele sujeito.

Em referência ao objetivo de conhecer o trabalho desenvolvido pelos professores hospitalares do Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade de São Luís/MA, no contexto da inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral, verifica-se que a atuação desse profissional está inserida diretamente na equipe interdisciplinar e, no caso específico, da atuação junto ao contexto da inclusão escolar, verifica-se que o papel desse profissional é mediar o processo de inclusão das crianças com deficiência, fornecendo suporte e informações para que a família assuma seu papel de protagonismo na defesa dos direitos da criança em busca por uma inclusão mais equânime.

Seguindo a análise das categorias com relação ao objetivo de descrever as percepções dos professores hospitalares da unidade Sarah/São Luís/MA a respeito do processo de inclusão escolar das crianças com paralisia cerebral, observou-se que as profissionais fazem orientações às famílias, elaboram documentos para a escola, em todo momento, e em todas as falas, tanto na atuação na infância como os adultos, mas é delegado à família o protagonismo na busca pelos direitos relacionados à inclusão escolar dos seus filhos. Percebe-se, ainda, que os profissionais que atuam nos programas de lesão cerebral adulto têm impressões mais positivas acerca da escolarização, com instituições de ensino mais empenhadas no acolhimento aos adolescente e adultos jovens, destacando o caso dos Institutos Federais, em detrimento das impressões dos profissionais que atuam na infância, que apontaram maior dificuldade na implementação das orientações fornecidas à equipe escolar, no que se refere a presença do cuidador e das adaptações curriculares.

No que tange à formação continuada ou específica dos professores que atuam na escola, a fala de professores hospitalares e responsáveis convergem em alguns momentos. Os professores hospitalares apontaram dificuldades com a formação dos profissionais, porém expressam que não compete a eles, de forma isolada, resolver as questões referentes à inclusão escolar, destacando que, em alguma medida, a formação acadêmica está deficitária, pois não prepara o profissional

para atuar com inclusão e isso pode repercutir na forma como as estratégias de inclusão são pouco efetivas.

No que diz respeito às percepções que os professores têm sobre as famílias, há a impressão de que as famílias depositam muitas expectativas no trabalho do professor hospitalar, esperam que ele atue de forma mais enfática junto a escola, propondo as mudanças que são necessárias para aquele sujeito em específico. Há, também, em alguns casos, dificuldade em alinhar as expectativas relacionadas ao desempenho do paciente e, nesse caso, compreender o diagnóstico é fundamental. Dessa forma, o diálogo entre famílias, professores hospitalares e a escola torna-se fundamental para alinhar essas expectativas e promover estratégias que ampliem as oportunidades desses alunos.

Com relação à implementação de políticas públicas de inclusão escolar, este não foi um tema tão recorrente nas entrevistas. Mas, entende-se que é quase impossível tratar da temática da inclusão escolar, sem que sejam destacadas as políticas públicas, posto que estas são propulsores de garantias de igualdade, respeito à diversidade, ou seja, é uma forma de assegurar a entrada e permanência no ambiente escolar com mais qualidade e equidade social. Essa temática foi abordada de forma mais enfática por uma das professoras hospitalares. E o conteúdo esteve ligado diretamente ao papel do professor, sendo pontuado que não cabe a esse profissional de forma exclusiva arcar com todas as responsabilidades acerca da inclusão da criança com paralisia cerebral, visto que há questões estruturais implicadas na formação dos profissionais que atuam com o público da educação especial.

Enfim, o presente estudo propôs ampliar a compreensão sobre a paralisia cerebral e o entendimento de que as manifestações clínicas variam entre os indivíduos, que apresentam graus de comprometimento diferentes, seja no eixo motor, cognitivo, na linguagem ou sensorial. E diante dessa complexidade, exige-se um olhar diferenciado, atento e individualizado, tornando indispensável uma abordagem interdisciplinar que favoreça o desenvolvimento de estratégias educacionais, terapêuticas e sociais, que garantam maior inclusão e qualidade de vida para esses indivíduos.

Destaca-se, ainda, que sob a perspectiva do lema “Nada sobre nós, sem nós”, é relevante porque possibilita dar voz às famílias de crianças com paralisia cerebral, e, assim, poderem expressar os desafios, as expectativas e as experiências

vivenciadas no percurso da inclusão escolar de seus filhos. Faz-se importante ouvir o quanto as relações sociais construídas na escola com pares e professores são impactantes para famílias e crianças, assim como o respeito aos direitos respaldados na legislação brasileira, seja cuidador, professor de apoio ou adaptações curriculares. Ou ainda, que nem sempre estar ciente dos direitos relacionados à escolarização inclusiva significa que eles estejam sendo cumpridos ou garantidos no cotidiano escolar. Por fim, ouvir os responsáveis viabiliza discutir políticas e práticas inclusivas pautadas a partir de suas realidades e necessidades, contribuindo para o fortalecimento de atitudes inclusivas no contexto escolar.

Convém evidenciar a atuação da equipe de reabilitação, e aqui especificamente do professor hospitalar, pautando sua prática na escuta ativa às famílias, olhar atento às demandas do sujeito, atuando como mediador no diálogo entre família e escola, estabelecendo a interface entre reabilitação e educação, para que as necessidades individuais sejam respeitadas e que a criança com paralisia cerebral possa desenvolver ao máximo seu potencial.

Não poderia, contudo, deixar de destacar que, aliado a uma instituição de respaldo nacional e internacional como a Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, a pesquisa pode servir como modelo e incentivo a práticas inclusivas.

Como limitação desse estudo, aponta-se o tamanho da amostra, uma vez que a pesquisa foi realizada com dez famílias de crianças com paralisia cerebral e três professores hospitalares. Apesar de os dados coletados favorecerem a reflexão sobre os responsáveis acerca da inclusão escolar, a amostra não permite a generalização dos resultados. Ademais, o escopo da pesquisa esteve centrado em uma única unidade da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, o que não reflete a realidade de outras unidades. Outra limitação é com relação à pesquisa ser realizada somente com pacientes internados, isso impossibilitou entrevistar responsáveis por pacientes de um GMFCS V, que compete a classificação mais comprometida da função motora grossa, podendo as percepções desses familiares serem completamente diferentes daquelas retratadas nessa pesquisa.

Como possíveis vieses na coleta e análise dos dados, destaca-se a subjetividade inerente aos participantes e até o nível de relação estabelecida com a pesquisadora, pois essa pode influenciar, em alguma medida os participantes. Outro ponto a ser considerado, é o viés interpretativo ao categorizar os dados das entrevistas, pois esses podem sofrer interferências das vivências do pesquisador,

ainda que tenha seguido o rigor metodológico para minimizar as interferências e subjetividade do pesquisador.

Ao fim desse percurso de dois anos do mestrado, e com a fase final da pesquisa, verifica-se que existem possibilidades de outros desdobramentos no que se refere a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral, como pesquisar sobre as percepções dos professores que atuam na sala regular, na sala de recursos multifuncional e os cuidadores que estão na linha de frente do trabalho com as crianças com paralisia cerebral, verificando seus anseios e expectativas, ampliar a discussão ouvindo as crianças com paralisia cerebral, suas experiências de inclusão e impactos das relações estabelecidas no contexto escolar.

Por fim, a presente pesquisa teve o papel de reafirmar a relevância de captar a inclusão escolar a partir da perspectiva das famílias de crianças com paralisia cerebral destacando os desafios, conquistas e expectativas que permeiam essa fase da vida da criança com deficiência.

Ao possibilitar dar voz aos responsáveis, evidencia-se não apenas às dificuldades enfrentadas, mas também o impacto positivo da inserção escolar para o desenvolvimento e bem-estar dessas crianças. Assim, este estudo contribui para compreender a diversidade do diagnóstico da paralisia cerebral, ampliar a reflexão sobre práticas educacionais mais inclusivas com respeito às crianças e suas necessidades, seja cuidador, adaptação curricular, repensar a formação de professores para atuar em uma perspectiva inclusiva, propor ambientes escolares mais acolhedores e humanizados, capazes de acolher e garantir a participação efetiva de todos os alunos, independentemente de suas limitações.

Mais do que um direito garantido por lei, a inclusão escolar deve ser encarada como um compromisso coletivo, que envolve famílias, educadores e sociedade na construção de um ambiente onde a diversidade seja respeitada e valorizada. A escuta ativa das experiências dos responsáveis revela a necessidade de políticas públicas mais eficazes, formação docente contínua e um olhar mais sensível para as particularidades de cada criança, garantindo não apenas seu acesso à escola, mas também sua permanência e aprendizado significativo.

Dessa forma, é essencial que a inclusão escolar não seja apenas um conceito, mas uma realidade concretizada no dia a dia das instituições de ensino. Ainda que desafios existam, é possível avançar na construção de espaços mais acolhedores, onde todas as crianças tenham a oportunidade de aprender, interagir e

se desenvolver plenamente. Que esta pesquisa possa inspirar novas reflexões e iniciativas, fortalecendo o compromisso com uma educação mais justa, acessível e humana. Afinal, uma escola verdadeiramente inclusiva beneficia não apenas os alunos com deficiência, mas toda a comunidade escolar, promovendo uma sociedade mais empática e equitativa.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, T.; RIECHI, T. I. J. S.; PONTES, F. A. R.; RAMOS, E. M. L. S.; NASCIMENTO, R. G.; CUNHA, K. C.; SILVA, S. S. C. O apoio às práticas dos cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Psicologia em Pesquisa**, v. 16, e30274, 2022.
- ALMEIDA, T. C. S. de; RUEDELL, A. M.; NOBRE, J. R. da S.; TAVARES, K. O. Paralisia cerebral: impacto no cotidiano familiar. **Revista Brasileira de Ciências de Saúde**, Alagoas, v. 19, n. 3, p. 171-178, 2015.
- ALVES-MAZZOTTI, Alda Judith. Usos e abusos dos estudos de caso. **Cadernos de Pesquisa**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 129, p. 637-651, set./dez. 2006.
- ARAUJO, E. C. do C.; SOARES, M. T. N. Expectativas familiares sobre a inclusão de estudantes com deficiência: Interfaces com o currículo escolar. **Research, Society and Development**, v. 12, n. 9, 2023.
- ASSIS, D. C. M.; MOREIRA, L. V. C.; FORNASIER, R. C. Teoria Bioecológica de Bronfenbrenner: a influência dos processos proximais no desenvolvimento social das crianças. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 10, e582101019263, 2021.
- BALTOR, M. R. R.; BORGES, A. A.; DUPAS, G. Interação com a criança com paralisia cerebral: comunicação e estigma. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 47-53, mar. 2014.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo, SP: Edições 70 Brasil, 2016.
- BARROS, A. S. de; FREITAS, M. de F. Q. de. Grupo psicoeducacional com pais em situação de violência contra filhos: relato de experiência. **Rev. Ed. Popular**, Uberlândia, v. 15, n. 2, p. 137-148, jul./dez. 2016.
- BHERING, E.; SARKIS, A. Modelo biológico do desenvolvimento de Bronfenbrenner: implicações para as pesquisas na área de educação infantil. **Horizontes**, Itatiba, v. 27, n. 2, p. 7-20, 2009.
- BORGES, L.; GUALDA, D. S.; CIA, F. Relação família e escola no contexto da inclusão: opinião de professores pré-escolares. **Educação: Teoria e Prática**, Rio Claro, v. 25, n. 48, p. 168-185, 2015. Disponível em: <https://www.periodicos.rc.biblioteca.unesp.br/index.php/educacao/article/view/6404>. Acesso em: 6 jan. 2024.
- BRAGA, L. W. **Cognição e Paralisia Cerebral**: Piaget e Vygotsky em questão. Salvador, BA: Sarah Letras, 1995.
- BRAGA, L. W.; PAZ JÚNIOR, A. C. da **Método Sarah**: reabilitação baseada na família e na criança com lesão cerebral. São Paulo, SP: Santos, 2008.

BRANDENBURG, J. E.; FOGARTY, M. J.; SIECK, G. C. A critical evaluation of current concepts in cerebral palsy. **Physiology**, Bethesda, v. 34, n. 3, p. 216-229, May 2019. DOI: <http://www.doi.org/10.1152/physiol.00054.2018>.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2020]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 10 mar. 2024.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. Resolução CNE/CEB 2/2001. **Diário Oficial da União**, Brasília, 14 de setembro de 2001. Seção 1E, p. 39-40.

BRASIL. **Decreto nº 6.094, de 24 de abril de 2007**. Dispõe sobre a implementação do Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação, pela União Federal, em regime de colaboração com Municípios, Distrito Federal e Estados, e a participação das famílias e da comunidade, mediante programas e ações de assistência técnica e financeira, visando a mobilização social pela melhoria da qualidade da educação básica. Brasília, DF: Presidência da República, 2007. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6094.htm. Acesso em: 10 mar. 2024.

BRASIL. **Decreto-Lei nº 1.044, de 21 de outubro de 1969**. Dispõe sobre tratamento excepcional para os alunos portadores das afecções que indica. Brasília, DF: Presidência da República, 1969. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del1044.htm. Acesso em: 10 mar. 2024.

BRASIL. **Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000**. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2000. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm. Acesso em: 10 mar. 2024.

BRASIL. **Lei nº 13.146, 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 10 abr. 2024.

BRASIL. **Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018**. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), para assegurar atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado. Brasília, DF: Presidência da República, 2018. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13716.htm#:~:text=%E2%80%9C%20Art.,esfera%20de%20sua%20compet%C3%Aancia%20federativa.%E2%80%9D. Acesso em: 10 mar. 2024.

BRASIL. **Lei nº 4.024, de 20 de dezembro de 1961.** Fixa as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília, DF: Presidência da República, 1961. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1960-1969/lei-4024-20-dezembro-1961-353722-norma-actualizada-pl.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2024.

BRASIL. **Lei nº 5.692, de 11 de agosto de 1971.** Fixa Diretrizes e Bases para o ensino de 1º e 2º graus, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1971. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l5692.htm. Acesso em: 10 mar. 2024.

BRASIL. **Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989.** Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1989. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm Acesso em: 10 mar. 2024.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.** Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 10 mar. 2024.

BRASIL. **Lei nº 8.742 de 07 de dezembro de 1993.** Dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1993. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm Acesso em: 10 mar. 2024.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996.** Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF: Presidência da República, 1996. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm. Acesso em: 10 set. 2023.

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial.** Brasília, DF: MEC/SEESP, 1994.

BRASIL. Ministério da Educação. Grupo de Trabalho da Política Nacional de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.** Brasília, DF: Ministério da Educação, 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeduc ESPECIAL.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2024.

BRASIL. Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. **Censo Escolar da Educação Básica 2022:** resumo técnico. Brasília, DF: Inep, 2023.

BRASIL. Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP). **Censo da Educação Básica 2023:** resumo técnico. Brasília, DF: Inep, 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde, 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde, 2016. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/documentos/NORMAS-RESOLUCOES/Resolucao_n_510_-_2016_-_Cincias_Humanas_e_Sociais.pdf. Acesso em: 12 jan. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. **Relatório de Programas e Ações**. Brasília, DF: MDS, 2025. Disponível em: <https://aplicacoes.mds.gov.br/sagi/ri/relatorios/cidadania/#beneficiosbpc> Acesso em: 10 mar. 2024.

BRONFENBRENNER, U. **A Ecologia do Desenvolvimento Humano**: Experimentos Naturais e Planejados. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1996.

BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano**: tornando os seres humanos mais humano. Porto Alegre, RS: Artmed, 2011.

CAIADO, K. R. M.; GONÇALVES, T. G. G. L.; TELLES, R. T. G.; MACALLI, A. C. Deficiência e desigualdade social: o recente caminho para a escola. **Cadernos CEDES**, Campinas, v. 34, n. 993, p. 241-260, 2014. <https://doi.org/10.1590/S0101-32622014000200007>

CARDOSO, M. R. G.; OLIVEIRA, G. S.; GHELLI, K. G. M. Análise de conteúdo: uma metodologia de pesquisa qualitativa. **Cadernos da Fucamp**, Campinas, v. 20, n. 43, p. 98-111, 2011.

CARMO, B. C. M.; FUMMES, N. L. F.; MERCADO, E. L. de O.; MAGALHÃES, L. de O. R. Políticas públicas educacionais e formação de professores: convergências e distanciamentos na área de Educação Especial. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 32, 2019.

CHAHINI, T. H. C. Atitudes sociais em relação à inclusão de alunos (as) com deficiência na educação superior. **Interfaces da Educação**, Paranaíba, v. 7, n. 19, p. 314-328, 2016a.

CHAHINI, T. H. C. **O percurso da inclusão de pessoas com deficiência na educação especial**. Curitiba, PR: Appris, 2016b.

COLLING, L. **Gênero e sexualidade na atualidade**. Salvador, BA: UFBA/Instituto de Humanidades, Artes e Ciências/Superintendência de Educação a Distância, 2018.

CORREIA, V. D.; SALIMENE, A. C. de M. Perfil social de crianças e jovens com paralisia cerebral em um centro de reabilitação física. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 16-19, mar. 2016.

COSCIONI, V.; NASCIMENTO, D. B.; ROSA, E. M.; KOLLER, S. H. Pressupostos teórico-metodológicos da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano: uma pesquisa com adolescentes em medida socioeducativa. **Psicologia USP**, v. 29, n. 3, p. 363-373, 2018.

DEPARTAMENTO INTERSINDICAL DE ESTATÍSTICA E ESTUDOS SOCIOECONÔMICOS. **As dificuldades das mulheres chefes de família no mercado de trabalho**. São Paulo, SP: Dieese, mar. 2023. Disponível em: <https://www.dieese.org.br/boletimespecial/2023/mulheres2023.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2024.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. *In*: DESSEN, M. A.; COSTA JÚNIOR, A. L. (org.). **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre, RS: Artmed, 2008.

DESSEN, M. A.; POLONIA, A. da C. A Família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 36, p. 21-32, abr. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/dQZLxXCSTNbWg8JNGRcV9pN/#>. Acesso em: 6 jan. 24.

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

DUARTE, S. B. R.; CHAVEIRO, N.; FREITAS, A. R. de; PORTO, C. C.; FLECK, M. P. de A. Aspectos históricos e socioculturais da população surda. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1713-1734, out./dez. 2013.

DUBLANTE, C. A. de S.; XAVIER, D. P.; CARVALHO, H. de S.; FERREIRA, H. de J. G. P.; SILVA, J. L. dos S.; SOUSA, L. S.; MOTA, P. A. T.; ROCHA, R. A. A cultura organizacional e as implicações no espaço escolar. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 7, p. 65469-65482, jul. 2021.

ELIASSON, A. C.; KRUMLINDE-SUNDHOLM, L.; RÖSBLAD, B.; BECKUNG, E.; ARNER, M.; OHRVALL, A.-M.; ROSENBAUM, P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 48, n. 7, p. 549-554, 2006. Doi: <http://www.doi.org/10.1017/S0012162206001162>.

- FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005.
- FÁVERO, M. H.; CHIESA, A. de A. P.; LOPES, M. J. de F. C. Vozes de estudantes e dificuldades em matemática escolar: inclusão e prática psicopedagógica. **Psicologia Educacional**, São Paulo, n. 51, p. 63-71, jul./dez. 2020.
- FIGUEIREDO, P. R. P.; MANCINI, M. C.; BRANDÃO, M. de B. Vai jogar? Fatores que influenciam a participação de adolescentes com paralisia cerebral na educação física escolar. **Movimento**, Porto Alegre, v. 24, n. 3, p. 801-814, jul./set. 2018.
- FRUHLING, M. T. de C.; BRAVO, D. S.; GOMES, M. F. P.; SANTOS, M. S.; VALVERDE, V. R. L.; FRACOLLI, L. A. Qualidade de vida de mães de crianças com deficiências físicas e mentais. **Revista de Saúde Coletiva da UEFS**, v. 12, n. 2, e7771, 2022.
- FURTADO, M. A. S.; AYUPE, K. M. A.; CHRISTOVÃO, I. S.; SOUSA JUNIOR, R. R.; ROSENBAUM, P.; CAMARGOS, A. C. R.; LEITE, H. R. Physical therapy in children with cerebral palsy in Brazil: a scoping review. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 64, n. 5, p. 550-560, 2021.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. São Paulo, SP: Atlas, 2017.
- GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo, SP: Atlas, 2008.
- GOMES, L. F.; PRUDÊNCIO, M. C.; CARVALHO, W. L. de O.; BRAZOROTTO, J. S. Influência da escolaridade de famílias de crianças e adolescentes com deficiência auditiva em suas necessidades de informação: estudo descritivo. **Audiology Communication Research**, v. 28, e2767, 2023.
- GREGORUTTI, C. C.; OMOTE, S. Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 136-149, jan./abr. 2015.
- GUAZI, T. S. Diretrizes para o uso de entrevistas semiestruturadas em investigações científicas. **Revista Educação, Pesquisa e Inclusão**, Boa Vista, v. 2, p. 1-20, 2021.
- GUEDES-GRANZOTTI, R. B.; ANDRADE, L. A.; SILVA, K. da; BICALHO, I. C. S.; FUKUDA, M. T. H.; DOMENIS, D. R. Adaptação transcultural do Communication Function Classification System para indivíduos com paralisia cerebral. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 1020-1028, jul./ago. 2016.
- HEIDRICH, R. de O.; BRANCO, M. A. A.; MOSSMANN, J. SCHUH, A. R. Neuro-navegática: software desenvolvido para interação com Brain Computer Interface para auxiliar o processo de inclusão escolar de pessoas com paralisia cerebral. **Educação Temática Digital**, Campinas, v. 16, n. 2, p. 79-98, 2014.

HEIDRICH, R. de O.; SANTAROSA, L. M. C.; FRANCO, S. R. K. Inclusão escolar de aluno com paralisia cerebral, utilizando as tecnologias de informação e comunicação. **Revista Iberoamericana de Educación**, Madrid, v. 60, n. 2, p. 1-11, 2012.

HIRVONEN, M.; OJALA, R.; KORHONEN, P.; HAATAJA, P.; ERIKSSON, K.; GISSLER, M.; LUUKKAALA, T.; TAMMELA, O. Cerebral palsy among children born moderately and late preterm. **Pediatrics**, Springfield, v. 134, n. 6, p. e1584-e1593, dec. 2014.

JACKMAN, M.; SAKZEWSKI, L.; MORGAN, C.; BOYD, R.; BREEAN, S. E.; LANFDON, K.; TOOVEY, R. A. M.; GREAVES, S.; THORLEY, M.; NOVAK, I. Intervenções para promover função física de crianças e jovens com paralisia cerebral: diretriz internacional de prática clínica. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 64, e15-e29, 2022.

JANNUZZI, G. Algumas concepções de educação do deficiente. **Rev. Bras. Cienc. Esporte**, Campinas, v. 25, n. 3, p. 9-25, maio 2004.

JOHNSON, A. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 44, n. 9, p. 633-640, 2002.

LEONEL, W. H. dos S.; LEONARDO, N. S. T. Concepções de professores da educação especial (APAES) sobre aprendizagem e desenvolvimento do aluno com deficiência intelectual: um estudo a partir da teoria vigotskyana. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 20, n. 4, p. 541-554, out./dez. 2014.

LOPES, G. H. R.; DAVID, A. C. de. Posturografia na análise do equilíbrio em crianças com paralisia cerebral: revisão de literatura. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 97-102, mar. 2013.

LOPES, M. M.; MENDES, E. G. Profissionais de apoio à inclusão escolar: quem são e o que fazem esses novos atores no cenário educacional? **Revista Brasileira de Educação**, v. 28, e280081, 2023.

LOPES, S. A. Considerações sobre a terminologia alunos com necessidades educacionais especiais Silmara Aparecida Lopes. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 27, n. 50, p. 737-750, set./dez. 2014. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3131/313132120015.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2024.

LOVISON, T. E.; GLASENAPP, D. A escolaridade dos pais e a alfabetização dos estudantes. **Monumenta: Revista de Estudos Interdisciplinares**, Joinville, v. 1, n. 2, p. 30-53, jul./dez. 2020.

MAGALHÃES, É. B. **O corpo rebelado**: dependência física e autonomia em pessoas com paralisia cerebral. 2012. 322f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação Brasileira, Fortaleza, 2012.

MALEK, S. A.; ROSENBAUM, P.; GORTER, J. W. Perspectives on cerebral palsy in Africa: Exploring the literature through the lens of the International Classification of Functioning, Disability and Health. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 46, n. 2, p. 175-186, Mar. 2020.

MARIN, M. V.; BRAUN, P. Currículo e diferenciação pedagógica - uma prática de exclusão? **Revista Exitus**, v. 10, n. 1, e020010, 2020. <https://doi.org/10.24065/2237-9460.2020v10n0ID1154>

MARINHO, C. C.; OMOTE, S. Concepções de futuros professores a respeito da Educação Inclusiva e Educação Especial. **Revista Educação Especial**, v. 30, n. 59, p. 629-642, set./dez. 2017.

MATURANA, A. P. P. M.; CIA, F. Educação Especial e relação família – escola: análise da produção científica de teses e dissertações. **Psicologia Escolar e Educacional**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 349-358, 2015.

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação especial no Brasil: história e políticas públicas**. 6. ed. São Paulo, SP: Cortez, 2011.

MELLO, A. G. de; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, dez. 2012. Disponível em: Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2012000300003&lng=en&nrm=iso Acesso em: 17 dez. 2023.

MELLO, A. G. de. **Olhar, (não) ouvir, escrever: uma autoetnografia ciborgue**. 2019. 184p. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/215355>. Acesso em: 3 abr. 2024.

MELLO, S. L. M. Políticas públicas em Educação: uma agenda necessária para moldar o nosso futuro. **Ensaio: Aval. Pol. Públ. Educ.**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 124, p. 1-8, jul./set. 2024.

MINAYO, M. C. de S. (org); DESLANDES, S. F.; CRUZ NETO, O.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

MINAYO, M. C. de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-625, jan./mar. 2012.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro, RJ: ABRASCO, 1998.

MINAYO, M. C. S.; COSTA, A. P. Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. **Revista Lusófona de Educação**, Lisboa, v. 40, n. 40, p. 139-153, 2018. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=34958005002>. Acesso em: 9 dez. 2023.

NEVES, L. R. Contribuições da Arte ao Atendimento Educacional Especializado e à Inclusão Escolar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 23, n. 4, p. 489-504, 2017.

NOSSA CASA. **Conheça o questionário do relato familiar do GMFCS**. [S. l.: s. n.], 29 set. 2017. Disponível em: <https://nossacasa.org.br/questionario-familiar-gmfcs/>. Acesso em: 10 mar. 2024.

NOVAK, I.; MORGAN, C.; FAHEY, M. *et al.* State of the evidence traffic lights: systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. **Current Neurology and Neuroscience Reports**, Philadelphia, v. 20, n. 2, p. 3, 2020.

OLIVEIRA, M. C. U. de; MICCAS, C.; ARAÚJO, C. O. de; D'ANTINO, M. E. F. O uso da CIF no contexto escolar inclusivo: um mapeamento bibliográfico. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 34, p. 1-20, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>. Acesso em: 10 abr. 2024.

OLIVEIRA, S. S. **Mediação pedagógica e Sequência Fadathi**: Contributos para o desenvolvimento do raciocínio lógico-matemático de crianças e adolescentes com Mielomeningocele no contexto hospital de reabilitação em Fortaleza/Ceará/Brasil. 2022. 359f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração de Salamanca sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais**. Salamanca: ONU, 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em: 10 set. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Como usar a CIF**: um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Versão preliminar para discussão Outubro de 2013. Genebra: OMS, 2013. Disponível em: <https://www.fsp.usp.br/cbcd/wp-content/uploads/2015/11/Manual-Pra%CC%81tico-da-CIF.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2024.

PAZ JÚNIOR, A. C. da. **Percorrendo memórias**. Brasília, DF: Sarahletras, 2010.

PAZ JÚNIOR, A. C. da. **Tratando doentes e não doenças**. Brasília, DF: Sarahletras, 2002.

PELOSI, M. B. Blog: ferramenta terapêutica ocupacional. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 20, n. 3, p. 463-469, set./dez. 2012.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Crianças com síndrome de down e suas interações familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 503-514, 2003.

PEREIRA, J. J.; ORTIZ, J. M.; CALLEGARI, M. R. O impacto da funcionalidade e participação social de crianças com paralisia cerebral na qualidade de vida dos pais.

Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento São Paulo, v. 24, n. 1, p. 27-49, jan./jun. 2024.

PEREIRA, J. O.; CHAHINI, T. H. C. Inclusão de estudantes com deficiência na educação superior. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 1, p. 11589-11599, jan. 2021.

PINTO, M. M.; GONZAGA, M. V.; LOURENÇO, G. F. Escolarização de pessoas com paralisia cerebral: uma revisão sistemática na literatura nacional. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 28, p. e0058, 2022.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **Comitê de Ética em Pesquisa**. Brasília, DF: Rede Sarah, 2024. Disponível em: <https://www.sarah.br/a-rede-sarah/comite-etica-pesquisa/>. Acesso em: 2 mar. 2024.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **Contrato de Gestão (2021-2025)**. Contrato de Gestão firmado entre a União, por intermédio do Ministério da Saúde e do Ministério da Economia com a Associação das Pioneiras Sociais. Brasília, DF: Rede Sarah, 2020. Disponível em: <https://www.sarah.br/a-rede-sarah/relatorios-e-pareceres/> Acesso em 10 mar. 2024.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **Nossa História**. Brasília, DF: Rede Sarah, 2023a. Disponível em: <https://www.sarah.br/a-rede-sarah/nossa-historia/>. Acesso em: 2 mar. 2024.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **Nossas unidades**. Brasília, DF: Rede Sarah, 2023b. Disponível em: <https://www.sarah.br/a-rede-sarah/nossas-unidades/>. Acesso em: 2 mar. 2024.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **Pediatria do desenvolvimento**. Brasília, DF, 2023e. Disponível em: <https://www.sarah.br/especialidades/rede-pediatria-do-desenvolvimento/>. Acesso em: 15 mar. 2024.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **Solicitação de atendimento**. Brasília, DF, 2023g. Disponível em: <https://www.sarah.br/consultas/primeira-consulta/atendimento-sao-luis/sao-luis-especialidades-bebes/>. Acesso em: 12 jan. 2025.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **Planejamento estratégico 2021**. Brasília, DF: Rede Sarah, 2021. Disponível em: <https://www.sarah.br/media/4269/planejamento-estrategico-2021.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2024.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **Relatório de Gestão Sarah 2023**. Brasília, DF: Rede Sarah, 2023c. Disponível em: https://www.sarah.br/media/4897/rgestao2023_final.pdf. Acesso em: 10 mar. 2024.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **Relatório Sarah 2023**: Síntese das principais atividades. Brasília, DF: Rede Sarah, 2023f. Disponível em: [file:///C:/Users/Windows-SSD/Downloads/relatorio-anual-2023%20\(5\).pdf](file:///C:/Users/Windows-SSD/Downloads/relatorio-anual-2023%20(5).pdf). Acesso em: 10 mar. 2024.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **São Luís**. Brasília, DF, 2023d. Disponível em: <https://www.sarah.br/a-rede-sarah/nossas-unidades/unidade-sao-luis/>. Acesso em: 15 mar. 2024.

RENK, V. E.; BUZQUIA, S. P.; BORDINI, A. S. J. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. **Cad. Saúde Colet.**, v. 30, n. 3, 2022. <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>.

RESENDE, T. de F.; SILVA, G. F. da S. A relação família-escola na legislação educacional brasileira (1988-2014). **Ensaio: aval. pol. públ. Educ.**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 90, p. 30-58, jan./mar. 2016.

REYNOLDS, A. J.; OU, S.-R.; TEMPLE, J. A. A Multicomponent, Preschool to Third Grade Preventive Intervention and Educational Attainment at 35 Years of Age. **JAMA Pediatrics**, University of Minnesota, Minneapolis, v. 172, n. 3, p. 247-256, mar. 2018.

RÉZIO, G. S.; CUNHA, J. O. V.; FORMIGA, C. K. M. R. Estudo da independência funcional, motricidade e inserção escolar de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 18, n. 4, p. 601-614, out./dez. 2012.

RIBEIRO, D. **O que é lugar de fala?** Belo Horizonte, MG: Letramento, 2017. 112 p. (Feminismos Plurais).

RICHARDSON, R. J. et al. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3. ed. São Paulo, SP: Atlas, 2012.

ROCHA, A. N. D. C.; DELIBERATO, D. Tecnologia assistiva para a criança com paralisia cerebral na escola: identificação das necessidades. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 18, n. 1, p. 71-92, mar. 2012.

RODRIGUES, O. M. P. R.; MARANHE, E. A. A história da inclusão social e educacional da pessoa com deficiência. In: CAPELLINI, V. L. M. F.; RODRIGUES, O. M. P. R. (org.). **Educação inclusiva: fundamentos históricos, conceituais e legais**. Bauru, SP: UNESP/FC, 2012. (Coleção Práticas educacionais inclusivas, 2).

RODRIGUES, V.; MEDEIROS, J. G. Utilização da Discriminação Condicional no Ensino da Literatura e Escrita a Crianças com Paralisia Cerebral. **Revista Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 18, n. 3, p. 55-73, set./dez. 2001.

ROSA, E. M.; TUDGE, J. Urie Bronfenbrenner's theory of human development: its evolution from ecology to bioecology. **Journal of Family Theory & Review**, v. 5, n. 4, p. 243-258, 2013.

ROSENBAUM, P.; PANETH, N.; LEVITON, A.; GOLDSTEIN, M.; BAX, M.; DAMIANO, D.; DAN, B.; JACOBSSON, B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Developmental Medicine and Child Neurology. Supplement**, London, v. 49, n. 6, p. 8-14, Feb. 2007.

RUPPEL, C.; HANSEL, A. F.; RIBEIRO, L. Vygotsky e a defectologia: contribuições para a educação dos estudantes com deficiência nos dias atuais. **Revista Diálogos e Perspectivas em Educação Especial**, v. 8, n. 1, p. 11-24, jan./jun. 2021.

SADOWSKA, M.; SARECKA-HUJAR, B.; KOPYTA, I. Cerebral palsy: current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. **Neuropsychiatric Disease and Treatment**, Albany, v. 16, p. 1505-1518, 2020.

SANTOS, D. C. de C. F. dos; CARNEIRO, R. U. C. Inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual e paralisia cerebral no Ensino Fundamental I. **Revista Científica UBM**, Barra Mansa, ano 12, v. 19, n. 37, p. 170-184, 2017.

SANTOS, M. A. dos; MIRANDA, V. de; ROCHA, R. S. Tecnologia assistiva no processo de ensino e aprendizagem: comunicação alternativa na educação infantil para crianças com paralisia cerebral. **Revista Interinstitucional Artes de Educar**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 813-825, 2022.

SANTOS, P. F. **Hospital e Escola: a construção do conhecimento sobre a criança deficiente**. 2000. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, 2000.

SANTOS, P. F.; BARBATO, S. B. Concepções de professores sobre a inclusão escolar de alunos com distúrbios neuromotores. **Linhas Críticas**, Brasília, DF, v. 12, n. 23, p. 245-261, jul./dez. 2006.

SANTOS, W. R. dos. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? **Ciência & Saúde Coletiva**, Brasília, DF, v. 16, supl. 1, p. 787-796, 2011.

SÁTYRO, N. G. D.; D'ALQUERQUE, R. W. O que é um estudo de caso e quais as suas potencialidades. **Revista Sociedade e Cultura**, Goiânia, v. 23, p. e55631, 2020.

SECUNDINO, F. K. M.; SANTOS, J. O. L. dos. Special education in Brazil: a historical-bibliographic approach. **Scielo Preprints**, São Paulo, 2023. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/5582/version/5904>. Acesso em: 10 mar. 2024.

SILVA, D. B. R.; MARTINEZ, C. M. S. M.; SANTOS, J. L. F. Participação de crianças com paralisia cerebral nos ambientes da escola. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 18, n. 1, p. 33-52, mar. 2012.

SILVA, D. B. R.; PFEIFER, L. I.; FUNAYAMA, C. A. R. **Manual ability classification system**: sistema de classificação da habilidade manual para crianças com paralisia

cerebral 4-18 anos. [S. l.: s. n.], 2010. Disponível em: https://macs.nu/files/MACS_Portuguese-Brazil_2010.pdf. Acesso em: 19 abr. 2024.

SILVA, D. B. R.; PFEIFER, L. I.; FUNAYAMA, C. A. R. **Sistema de classificação da função motora grossa**: ampliado e revisto. Hamilton: Institute for Applied Health Sciences, 2007. Disponível em: https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/075/original/GMFCS-ER_Translation-Portuguese2.pdf. Acesso em: 20 abr. 2022.

SILVA, O. M. da. **A epopéia ignorada**: a pessoa deficiente na história de ontem e de hoje. São Paulo, SP: CEDAS, 1987.

SISTEMA de Classificação da Função de Comunicação (CFCS) para Indivíduos com Paralisia Cerebral. Tradução Raphaela Barroso Guedes Granzotti. [S. l.: s. n.], 2018. Disponível em: http://cfcs.us/wp-content/uploads/2018/11/CFCS_Portuguese_Brazilian.pdf. Acesso em: 10 set. 2024.

STAKE, Robert E. **The art of case study research**. Thousand Oaks: Sage Publications, 1995.

UCHÔA, A. da C.; VIEIRA, R. M. V.; ROCHA, P. de M.; ROCHA, N. de S. D.; MAROTO, R. M. Trabalho em equipe no contexto da reabilitação infantil. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 385-400, 2012.

VAN DER VEER, R.; VALSINER, J. **Vygotsky – uma síntese**. São Paulo, SP: Loyola, 1996.

VASCONCELOS, S. M. F. Intervenção escolar em hospitais para crianças internadas: a formação alternativa re-socializadora. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE PEDAGOGIA SOCIAL, 1., 2006, São Paulo. **Anais [...]**. São Paulo, SP: Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, 2006. Disponível em: http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC0000000092006000100048&lng=en&nrm=abn. Acesso em: 30 maio 2024.

VERSOZA-CARVALHAL, C. S.; MELO, C. M. de; SILVA, S. A. F. da. Formação de professores para inclusão: histórias pessoal, profissional e acadêmica. **Perspectivas** [online], v. 8, n. 2, p. 226-243, 2017. ISSN 2177-3548. <https://doi.org/10.18761/PAC.2016.036>.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo, SP: Martins Fontes, 1991.

VYGOTSKY, L. S. **Obras completas**: fundamentos de defectologia. Tradução Programa de Ações Relativas às Pessoas com Necessidades Especiais (PEE). Cascavel, PR: Edunioeste, 2022. t. 5.

VYGOTSKY, L. S. **Pensamento e linguagem**. São Paulo, SP: Martins Fontes, 1983.

WANG, T. N.; TSENG, M.-H.; WILSON, B. N.; HU, F.-C. Functional performance of children with developmental coordination disorder at home and at school.

Developmental Medicine & Child Neurology, v. 51, n. 10, p. 817-825, 2009.

WELLICHAM, D. S. P.; OLIVEIRA, C. A. M. Pedagogia hospitalar: uma questão de novos horizontes para o pedagogo. **Educação em Foco**, Juiz de Fora, v. 22, n. 3, p. 149-173, 2018.

YIN, R. K. Estudo de campo: planejamento e métodos. Trad. Daniel Grassi. 2 ed. Porto Alegre, RS: Bookman, 2024.

ZANON, M. A. *et al.* Prevalence and characterization of the cerebral palsy in Maceió, a northeast city of Brazil. **World Journal of Neuroscience**, v. 8, n. 3, p. 333-341, 2018.

APÊNDICES

**APÊNDICE A – ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS APLICADAS COM OS
FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL**

Nome _____

Idade _____ Idade: _____

GMFCS: _____

Relação de parentesco com a criança: _____

Gênero de responsável:

Masculino Feminino outro

Estado Civil do responsável:

Casado Solteiro União estável Outro

Etnia/Raça:

Amarela Branca Indígena Parda
 Preta Outra

Cidade que reside:

Condições de moradia:

Própria Alugada Cedida Outros

Quantas pessoas moram com o responsável e a criança e grau de parentesco?

Renda da família e de quem é a renda:

menos que um salário entre 1 e 3 salários mínimos
 mais de 3 salários mínimos

A criança recebe BPC? Sim Não

Escolarização dos responsáveis:

Fundamental I Fundamental II Ensino Médio Superior

Qual série a criança está frequentando? _____

Escola que a criança frequenta:

Pública Privada Comunitária

Participa de Sala de recursos/AEE?

Sim Não

Na própria escola? Se não, qual a escola:

Conta com suporte de cuidador/tutor?

Sim Não

Na sua percepção, seu filho tem alguma dificuldade de aprendizagem?

() Sim

() Não

Quando chegou a perceber a dificuldade do seu filho?

- 1ª Como você descreve a experiência da inclusão escolar do seu filho(a)?
- 2ª Quais foram ou são os maiores desafios enfrentados durante o processo de inclusão escolar de seu filho?
- 3ª Como tem sido sua relação com a escola de seu filho/filha? Há diálogo acerca do acompanhamento da criança? E quem é o responsável por estabelecer essa relação?
- 4ª Você se considera bem informado sobre o processo de inclusão escolar e as necessidades educacionais de seu filho, na escola?
- 5ª Para você, o seu filho tem todos os direitos educacionais garantidos? Há algum ou alguns que não estão sendo garantidos?
- 6ª Para você, quais recursos ou apoios a escola deve disponibilizar para tornar o processo de inclusão escolar mais eficaz?
- 7ª Na sua percepção, seu filho gosta da escola e está bem incluído? Isso afeta sua autoestima e bem-estar na escola?
- 8ª Na sua percepção, os professores da escola que seu filho estuda estão capacitados para promoverem a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral? Por quê?
- 9ª Quais suas expectativas com relação ao futuro escolar do seu filho?
- 10ª Para você, como deve ser o processo de inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral? O que ainda falta para melhorar esse processo?

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA REALIZADA COM OS PROFESSORES HOSPITALARES

IDENTIFICAÇÃO:

Gênero do professor:

Masculino

Feminino

Outro

Idade:

entre 25 e 30 anos

entre 3º e 35 anos

entre 35 e 40 anos

mais de 40 anos

Etnia/Raça: Amarela Branca Indígena

Parda Preta outra

Formação:

- 1ª Há quanto tempo você trabalha com a reabilitação de criança com paralisia cerebral?
- 2ª Quais funções você desempenha com as crianças com paralisia cerebral, enquanto professor hospitalar?
- 3ª Quais são seus maiores desafios enquanto professor hospitalar de crianças com paralisia cerebral?
- 4ª Como você vê o processo de inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral, nas instituições de ensino do Estado do Maranhão?
- 5ª Na sua percepção, os professores das instituições de ensino estão capacitados para promoverem a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral? Por quê?
- 6ª Para você, quais são as expectativas da inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral nas instituições de ensino?
- 7ª Como deve ser o processo de inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral? O que ainda falta para melhorar esse processo?
- 8ª Na sua percepção, quais são os maiores desafios da inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral? Por quê?
- 9ª Como professor hospitalar, quais são as orientações que você dá aos familiares de crianças com paralisia cerebral, em relação à inclusão escolar?
- 10ª Para você, como os familiares de crianças com paralisia cerebral se sentem em relação à inclusão escolar?

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: PERCEPÇÕES DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E DE PROFESSORES HOSPITALARES SOBRE O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR

Pesquisador Responsável: Simorelda Alves Ferreira

Caro (a) senhor (a),

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que analisará as percepções dos familiares de crianças com paralisia cerebral e dos professores hospitalares do Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade de São Luís/MA, sobre o processo de inclusão escolar.

A Pesquisa conta com a orientação da Profa. Dra. Sannyia Fernanda Nunes Rodrigues e Coorientação da Profa. Dra. Thelma Helena Costa Chahini, professoras do Programa de Pós-Graduação em Cultura e Sociedade – PGCult da UFMA.

Você foi selecionado(a) porque é o responsável legal da criança, que é acompanhada nesta unidade, Sarah/São Luís/MA, com diagnóstico de paralisia cerebral, frequentando a escola da rede regular de ensino, no estado do Maranhão, nas séries do 2º ao 9º ano do Ensino Fundamental e tem entre 7 a 14 anos de idade e está em acompanhamento com a equipe da Pedagogia desta Instituição. Assim como, é Professor Hospitalar, trabalha no Centro de Neuroreabilitação Sarah-São Luís/MA e trabalha com pacientes com o diagnóstico de paralisia cerebral na equipe interdisciplinar da referida instituição. Fica claro que, não participará desta pesquisa, os responsáveis das crianças com paralisia cerebral de 7 a 14 anos que não estejam regularmente matriculadas em escola da rede regular de ensino e os professores hospitalares que trabalham no Centro de trabalho no Centro de Neuroreabilitação Sarah-São Luís/MA, mas não atuem diretamente com pacientes com paralisia cerebral.

Você não terá nenhum gasto e não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo, pois esta pesquisa será desenvolvida sem nenhum orçamento lucrativo. Mas, caso precise se deslocar até o Centro de Neuroreabilitação Sarah-São Luís/MA para a entrevista, o pesquisador se responsabilizará por arcar com os custos das passagens de ônibus. Vale ressaltar que não há compensação financeira relacionada à sua participação

As informações obtidas nesse estudo serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação, quando da apresentação dos resultados em publicação científica ou educativa, uma vez que os resultados serão sempre apresentados como retrato de um grupo e não de uma pessoa. Você poderá se recusar a participar dessa pesquisa a qualquer momento bastando para isso informar o pesquisador responsável, não havendo nenhum prejuízo em seu tratamento se esta for a sua decisão.

O risco relacionado com sua participação na pesquisa poderá ser no âmbito emocional, tais como, medo de exposição e/ou receio em responder alguma questão, porém, você pode não responder ou não querer mais participar da pesquisa sem nenhum tipo de prejuízo e/ou implicações a você, e à pesquisa. Todo o desenvolvimento deste estudo ocorrerá de forma ética, visando minimizar a ocorrência de tal desconforto, contando com a formação teórico-prática da pesquisadora.

Caso aceite gostaria que soubesse que será realizada coleta de dados por meio de aplicação de um questionário e de uma entrevista semiestruturada. Os resultados serão utilizados exclusivamente para fins científicos, como divulgação em revistas e congressos, em que sua identidade será preservada.

A pesquisa poderá contribuir para a expansão do conhecimento na área da educação inclusiva e levar ao desenvolvimento de estratégias pedagógicas que contemplem esse público, e tantos outros com necessidades especiais, além de promover o apoio e recursos às famílias e/ou responsáveis das crianças com paralisia cerebral, capacitando-as a desempenhar papel ativo no processo de inclusão dos seus filhos.

A entrevista será gravada, via aparelho celular, para que os dados sejam melhor analisados.

Você receberá uma via deste termo, assinada por ambas as partes, onde consta o telefone e o endereço eletrônico da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisador responsável: Simorelda Alves Ferreira, e-mail simorelda@hotmail.com (Mestrando(a) em Cultura e Sociedade pelo PGCUL da UFMA), e número de telefone (98) 987035940.

O Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos CEP/UFMA, poderá ser contatado para apresentar recursos ou reclamações em relação à pesquisa pelo e-mail: cepufma@ufma.br. Telefone: 3272-8708. Endereço: Avenida

dos Portugueses, 1966 CEB Velho, Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética. UF: MA
Município: SAO LUIS. CEP: 65.080-040.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação
na pesquisa e concordo em participar voluntariamente.

Nome do participante

Assinatura do participante ou representante legal

Data

Nome e Assinatura do pesquisador

Data

ANEXOS

ANEXO A – AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA



Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação
Associação das Pioneiras Sociais

DECLARAÇÃO

Declaramos que a colaboradora **SIMORELDA ALVES FERREIRA**, Professora hospitalar, matrícula 7766, em conformidade com as políticas institucionais, submeteu para apreciação o Projeto de Pesquisa com o tema **“PERCEPÇÕES DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E DE PROFESSORES HOSPITALARES SOBRE O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR”**, tendo recebido parecer favorável em todas as instâncias internas. Tal parecer concede autorização para que pesquisa seja realizada conforme Projeto. O objetivo da pesquisa é analisar as percepções dos familiares de crianças com paralisia cerebral e dos professores hospitalares do Centro de Neuroreabilitação SARAH, unidade de São Luís/MA. A orientadora é a Profa. Dra. Sannyá Fernanda Nunes Rodrigues e a coorientadora é a Profa. Dra. Thelma Helena Costa Chahini.

São Luís, MA, 30 de abril de 2024.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Arely Ataíde Lima Vieira".

Arely Ataíde Lima Vieira

Mat. 8648 Psicóloga RH

Área de Gestão de Recursos Humanos

telefone: +55 98 3216 5353
fax: +55 98 3216 5111
Av. Luiz Rocha, nº 2.491
Monte Castelo
CEP 65.035-270
São Luís MA
www.sarah.br

ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MARANHÃO - UFMA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERCEPÇÕES DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E DE PROFESSORES HOSPITALARES SOBRE O PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR

Pesquisador: SIMORELDA ALVES FERREIRA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 80534524.2.0000.5087

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Cultura e Sociedade

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.045.003

Apresentação do Projeto:

Mesmo diante dos avanços legais, o processo de inclusão escolar da criança com deficiência ainda é um desafio para muitas famílias. Nesse

sentido, o presente estudo tem como objetivo analisar as percepções dos familiares de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral e dos

professores hospitalares sobre o processo de inclusão escolar. A pesquisa tem um caráter interdisciplinar, visto a complexidade do diagnóstico da

Paralisia Cerebral e suas inúmeras repercussões para o desenvolvimento infantil. Nesse viés, será desenvolvida uma pesquisa exploratória,

descritiva com abordagem qualitativa, no Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade São Luís/MA. A pesquisa contará com as contribuições de

autores que abordam a problemática da Educação Especial, os avanços legais que respaldam a escolarização inclusiva e discussão sobre o

conceito de deficiência pautado no modelo social e ainda, considerando o impacto e a influência do contexto nas relações estabelecidas pelos

indivíduos, o trabalho contará com o embasamento teórico da Teoria Sistêmica de Urie Bronfenbrenner e Lev Vygostsky. Os participantes serão 10

familiares de crianças com paralisia cerebral e 5 profissionais da equipe da Pedagogia da referida instituição hospitalar. Os dados serão coletados

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho Cidade Universitária Dom Delgado

Bairro: Bacanga **CEP:** 65.080-805

UF: MA **Município:** SAO LUIS

Telefone: (98)3272-8708

E-mail: cepufma@ufma.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MARANHÃO - UFMA



Continuação do Parecer: 7.045.003

por meio de entrevistas semiestruturadas. Assim, considerando o papel social desempenhado pela Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, a pesquisa poderá contribuir com o debate social, compartilhando e ampliando as vivências e falas dos familiares de crianças com paralisia cerebral, atendidas na Instituição acerca da inclusão escolar e conhecer as percepções dos professores hospitalares que atuam na equipe interdisciplinar. Sendo assim, o desfecho primário desta pesquisa corresponde a divulgação dos desafios da inclusão da criança com paralisia cerebral, visando o auxílio na elaboração de maiores estudos e ações que tragam contribuições e visibilidade ao processo de inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral nas instituições de ensino do estado do Maranhão. O desfecho secundário relaciona-se aos achados da pesquisa que serão divulgados por meio de publicações de artigos científicos, apresentações orais em eventos científicos e de palestras proferidas em instituições de ensino e no Centro de Neuroreabilitação Sarah.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar as percepções dos familiares de crianças com paralisia cerebral e dos professores hospitalares do Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade de São Luís/MA, sobre o processo de inclusão escolar.

Objetivo Secundário:

¿ Conhecer a situação sociodemográfica dos familiares das crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, atendidas pela equipe da Pedagogia, do Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade São Luís/MA; ¿ Identificar os desafios vivenciados pelos familiares de crianças com paralisia cerebral durante o processo da inclusão escolar; ¿ Conhecer o trabalho desenvolvido pelos professores hospitalares do Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade de São Luís/MA, no contexto da inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral; ¿ Descrever as percepções dos familiares de crianças com paralisia cerebral, atendidas pela equipe da Pedagogia do Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade de São Luís/MA, a respeito da inclusão escolar das referidas crianças; ¿ Descrever as percepções dos professores hospitalares do Centro de Neuroreabilitação Sarah, unidade de São Luís/MA, a respeito do processo de inclusão escolar das crianças com paralisia cerebral, nas

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1906 CEB Velho Cidade Universitária Dom Delgado
Bairro: Bacanga CEP: 65.080-905
UF: MA Município: SAO LUIS
Telefone: (98)3272-8708 E-mail: cepufma@ufma.br

Continuação do Parecer: 7.045.003

instituições de ensino do estado do Maranhão.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Toda pesquisa científica que envolve seres humanos exige reflexão acerca dos riscos e benefícios para os participantes da pesquisa. Nesse sentido,

para a presente trabalho, faz-se importante seguir as regras de acordo com as resoluções 466 de 12 de dezembro de 2012 e a resolução 510, de 07

de abril de 2016, visando os aspectos éticos que devem ser respeitados no âmbito das pesquisas científicas.

A resolução 466/2012, resolve sobre diretrizes e normas que devem regulamentar as pesquisas envolvendo seres humanos. Nesse sentido,

„projetos de pesquisa envolvendo seres humanos deverão atender a esta Resolução“. (Brasil, 2012).

Nesse sentido, nas Resoluções Preliminares fica claro que,

A presente Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência,

beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à

comunidade científica e ao Estado. (Brasil, 2012, p.1)

Considerando as características da pesquisa que será desenvolvida, a Resolução 510/16 dispõe em seu Artigo 1,

sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados

diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida

cotidiana, na forma definida nesta Resolução. (Brasil, 2016, p.01)

Na presente pesquisa, os participantes serão convidados para participar da mesma, sendo informados que sua resposta não implicará, em nenhuma

hipótese, no seu acompanhamento no Centro de Reabilitação Sarah ou no seu plano de reabilitação.

Após o aceite, os participantes poderão sentir-se desconfortáveis ao compartilhar informações pessoais e até confidenciais, gerando incômodo ao

relatar acerca do que será questionado. Neste momento, o entrevistador estará atento, e caso o participante não se sinta à vontade em prosseguir,

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho Cidade Universitária Dom Delgado

Bairro: Bacanga

CEP: 65.080-805

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)3272-8708

E-mail: cepufma@ufma.br

Continuação do Parecer: 7.045.003

poderá solicitar sua exclusão da pesquisa sem que sofra nenhum tipo de prejuízo. Seguindo expressamente o que dita a Resolução 466/12,

A eticidade da pesquisa implica em:

a) respeito ao participante da pesquisa em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa, livre e esclarecida. (Brasil, 2012, p. 3)

Assim, também, como expresso na Resolução 510/16, apontado no Artigo 9 sobre os direitos dos participantes, e dentre eles cita, *„desistir a qualquer momento de participar da pesquisa, sem qualquer prejuízo„* (Brasil, 2016).

Caso os participantes fiquem preocupados com a divulgação de dados pessoais, acerca da patologia da criança ou alguma informação que poderá relacioná-lo a pesquisa, serão informados acerca da confidencialidade da pesquisa e que os seus nomes não serão divulgados ou associados ao texto que será produzido posteriormente.

Para os professores hospitalares, os riscos estão relacionados a exposição de suas impressões acerca do sistema de ensino e, conseqüentemente, impactos na inclusão escolar. Além disso, pode gerar constrangimento por expor sua prática diária, trazendo reflexões sobre seu labor, além de relatar experiências vivenciadas que não tragam recordações positivas quanto ao processo de inclusão escolar dos pacientes que já atendeu.

Nesses momentos, será feita uma escuta ativa e o profissional ficará livre para encerrar a entrevista, caso não se considere apto a continuar.

Como benefícios para as famílias, destaca-se a visibilidade do tema e a contribuição que os participantes poderão fornecer para a sociedade em geral, compartilhando suas vivências e perspectivas com outros pais e crianças com paralisia cerebral acerca do processo de inclusão escolar.

Para os professores hospitalares, considera-se como benefícios aos participantes a contribuição social com suas vivências e percepções acerca da inclusão escolar, ampliando a discussão sobre a temática.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto tem relevância acadêmica, científica e social, justificando a realização do estudo

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho Cidade Universitária Dom Delgado

Bairro: Bacanga

CEP: 65.080-805

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)3272-8708

E-mail: cepu@ufma.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MARANHÃO - UFMA



Continuação do Parecer: 7.045.003

SAO LUIS, 30 de Agosto de 2024

Assinado por:
Emanuel Péricles Salvador
(Coordenador(a))

Orçamento	ORCAMENTO.pdf	26/05/2024 17:58:22	SIMORELDA ALVES FERREIRA	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	26/05/2024 17:55:44	SIMORELDA ALVES FERREIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	13/05/2024 21:08:13	SIMORELDA ALVES FERREIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao.pdf	13/05/2024 20:39:51	SIMORELDA ALVES FERREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	13/05/2024 20:35:50	SIMORELDA ALVES FERREIRA	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_Rosto.pdf	13/05/2024 20:23:05	SIMORELDA ALVES FERREIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho Cidade Universitária Dom Delgado
Bairro: Bacanga CEP: 65.080-805
UF: MA Município: SAO LUIS
Telefone: (98)3272-8708 E-mail: cepufma@ufma.br