

**O PAPEL DA FAMÍLIA, DO PROFESSOR E DA ESCOLA NO
PERCURSO EDUCATIVO DE PESSOAS COM
PARALISIA CEREBRAL: UM ESTUDO DE CASO**

1

JOSÉ ANTÔNIO SOUZA MATOS

Ms. em Educação/UFBA e Prof. das Redes Estadual e Municipal de Ensino

JOÃO DANILO DE OLIVEIRA BATISTA

UFBA e UEFS

MIGUEL ANGEL GARCÍA BORDAS

UFBA

Resumo: Este trabalho de pesquisa busca caracterizar o percurso educativo dos estudantes com Paralisia Cerebral - PC na escola regular e, através dele, identificar as possibilidades e as barreiras que dificultam o processo de inclusão dessas pessoas. A formação dos conceitos é discutida com base nos estudos de Vygotsky, basicamente nos fundamentos da Defectologia, por acreditar que as pessoas com PC, apesar das dificuldades impostas pela deficiência, são sujeitos dotados de capacidades, e através das relações sociais conseguem uma reorganização das estruturas cognitivas, num processo de plasticidade cerebral, alcançando desenvolvimentos mentais que lhes permitam acesso a novos conhecimentos. A pessoa com PC traz consigo deformidades que marcam as suas vidas tão quanto a deficiência, ocasionando um processo de estigma que por muitas vezes, dificultam na construção de relações sociais e, consequentemente, na inclusão social. Com ênfase nesse olhar, esse trabalho buscou, através da metodologia de história de vida, desvendar, por vários olhares sociais, os momentos mais significativos da vida escolar de pessoas com PC, de forma a contribuir na construção de novas perspectivas e estratégias de inclusão em sala de aula. Para isso, entrevistamos três pessoas com PC, que apesar de terem percursos educativos muito distintos, tinham na deficiência as mesmas dificuldades e que encontraram na família, e nas relações sociais, o combustível para continuarem buscando os seus objetivos, alcançando uma independência e

autonomia igual a qualquer pessoa. Os resultados dessa pesquisa contribuem para entender a importância da escola, da família e da mediação no processo de desenvolvimento das pessoas com PC, e para despertar na comunidade escolar um novo olhar para os estudantes acometidos dessa lesão, frente às possibilidades que se apresentaram na construção de um percurso educativo digno, oportunizando aos mesmos uma inclusão efetiva no processo de aprendizagem em sala de aula, na escola regular.

Palavras-chave: **paralisia cerebral, inclusão escolar, percurso escolar, mediação, família e estigma.**

Introdução.

A PC sempre está presente em nossas vidas, seja na convivência diária com um vizinho ou no convívio acadêmico, seja nas ruas, nos shoppings, sempre estamos diante de uma pessoa com essa deficiência. No entanto, parte da população desconhece completamente essa deficiência, e no senso comum, rotulam todos como deficientes mentais, ou permaneceram invisíveis diante das nossas ignorâncias.

A partir de 2002, ainda lecionando nas séries iniciais do ensino fundamental, passei a compor uma equipe multidisciplinar em uma Instituição responsável pelo atendimento a crianças com Paralisia Cerebral. Todas as crianças eram atendidas por fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, musicoterapeutas e neurologistas, tudo de forma desassociada, estanque, sem nenhum acompanhamento pedagógico. Após a inclusão dos pedagogos na equipe, surgiu também uma proposta pedagógica para trabalhar de forma integrada e contextualizada, explorando a participação e o convívio de outros colegas. Até esse momento, todas as intervenções tinham como base o atendimento clínico individualizado.

Com a presença dos profissionais de educação na equipe, surge uma nova rotina, possibilitando o planejamento de ações integradas, que contemplavam o contexto pedagógico e que possibilitou realizar atividades de estimulação cognitivas, motoras e lúdicas, as quais

contribuíam para melhorar a criatividade, a participação e o convívio social das crianças, ajudando na superação de obstáculos e no fortalecimento das potencialidades de cada indivíduo, com vista a melhorar desenvolvimento cognitivo e a autonomia.

A pesar dos bons resultados alcançados nesta proposta pedagógica, aqui denominado “Escola Transitória”; sempre existiu uma preocupação em garantir outros espaços de aprendizagem, de forma a não transformar esse no único e definitivo ambiente escolar dessas crianças. Ao contrário, havia o entendimento que o espaço deveria ser transitório e que a sala de aula numa escola regular, deveria ser a meta para todos que ali estavam.

A equipe multidisciplinar e as famílias, apesar de reconhecerem os avanços desta experiência, compreendiam que esse seria um passo para o fortalecimento do processo para inclusão escolar. Antes, despertando as possibilidades existentes para a sua inserção na escola e, durante a sua escolarização, dando suporte no acompanhamento pedagógico e disponibilizando tecnologias assistivas para facilitar o processo de aprendizagem. E para assegurar essa inclusão e permanência, todos os estudantes eram assistidos integralmente, tanto na Instituição (no turno oposto), quanto na sala de aula da escola regular, para garantir que eles fossem sujeitos do processo de construção do seu próprio conhecimento, atrelados ao acompanhamento pedagógico nas suas escolas e a constante parceria com o professor, seja na formação continuada ou na superação das dificuldades no trabalho pedagógico em sala de aula.

Apesar dos bons resultados, ainda encontrávamos famílias que resistiam em matricular seus filhos na escola regular, com receio de deixá-las numa sala com muitas crianças, das quais, nenhuma com PC; por estarem com um profissional que ainda não estava “preparado”; pela ausência de infraestrutura física “ideal” para acolher os seus filhos.

Diante dessa realidade, surgiu o interesse em analisar a inclusão da pessoa com PC, a partir da experiência vivida pelo próprio paralisado cerebral. Entender melhor como se dá o seu percurso educativo, buscando identificar quais as barreiras que dificultam a inclusão e quais as possibilidades que podem surgir para superar essa realidade de exclusão, através de relatos das memórias das pessoas que vivenciaram esses fatos como atores principais, assegurando-as a capacidade de reconhecer a sua identidade, a sua diferença de

contextualizar-se historicamente e, principalmente, adquirir um sentimento de estima, de valor social, e de pertencimento, muito bem descrito por Macedo (2006, p.114):

O observador que trabalha interessado na “linha de vida” dos atores sociais, ao fazer com que as pessoas confiem em suas lembranças e interpretações, em sua capacidade de colaborar para escrever a história, possibilita-lhes a aquisição de um sentimento de estima e de valor social, um sentimento de identidade, de pertencer a um determinado lugar e a uma determinada época, num mundo em que a desreferencialização é um processo que atende a avançar por diversas vias e interesses. Pela própria história, lança-se vida para dentro da história.

Desse modo, este trabalho de pesquisa, tem a intenção de garantir vez e voz à pessoa com PC, contrapondo as situações antes apresentadas, que nem sempre refletem a vontade ou a real expectativa da pessoa com deficiência.

Assim sendo, o percurso educativo das pessoas com PC, na escola regular, constitui-se no objeto de estudo desta pesquisa.

Diante disso o objetivo geral é caracterizar o percurso educativo de pessoas com P C, através dos seus próprios relatos, frutos da memória da própria vida, que buscam descrever as condições vivenciadas durante o seu processo de escolarização, na escola regular, identificando as possibilidades e as barreiras que dificultaram o seu processo de inclusão.

Para alcançar tal objetivo, elaboraram-se os seguintes objetivos específicos: mapear os fatores que podem contribuir para efetivar o processo de inclusão de pessoas com a PC durante o percurso educativo; identificar as barreiras simbólicas, de mobiliários e de acessibilidade que surgiram durante a escolarização dessas pessoas; confirmar, através dos relatos dos entrevistados, a presença de estratégias de organização de práticas pedagógicas e de adaptações curriculares, durante o percurso educativo e a relação dessas iniciativas com a formação docente; identificar a importância das relações sociais durante o processo de escolarização no desenvolvimento das pessoas com PC; identificar a importância da formação

dos professores, na construção de estratégias pedagógicas, voltadas para inclusão de estudantes com PC na escola regular.

Ao escolher esse tema, busca-se a compreensão das (des)informações sobre o mesmo, algo visível nos relatos da maioria dos educadores, que tinham em suas turmas, estudantes com PC.

Com esse estudo, pretende-se contribuir para despertar o interesse sobre o tema e, com isso, melhorar o acesso das informações existentes, de forma a reduzir o desconhecimento de grande parte da sociedade. E também, tentar garantir aos professores e interessados, um conhecimento básico sobre a PC, que permitam entender melhor essa deficiência e, de forma consciente e contextualizada, possa contribuir no processo de escolarização de crianças que tenham essa deficiência.

Processo Metodológico.

Esses marcos conceituais apresentados nesse trabalho, assinalam procedimentos e experiências de atuação direta na educação de pessoas com PC, que devem se constituir em parâmetros para instigar o profissional a levantar várias questões:

1. Como se dá o processo de escolarização de uma pessoa com Paralisia Cerebral?
2. Que fatores favoreceram ou dificultaram o processo de escolarização dessas pessoas com Paralisia Cerebral ?
3. Quais as barreiras encontradas durante o processo de escolarização dessas pessoas com Paralisia Cerebral?
4. Como ocorreu o processo de socialização dessas estudantes com Paralisia Cerebral com os demais colegas durante o processo de escolarização?
5. Qual a importância dos professores e de suas intervenções pedagógicas no processo de escolarização de pessoas com Paralisia Cerebral?

Essas inquietações estão de acordo com a afirmação de Minayo (1992), de que não existe um problema de natureza científica que exija investigação, pesquisa e trabalho intelectual, que antes não tenha sido um problema de vida prática. Nesse sentido, os desafios postos diante da incidência da PC e da multiplicidade como ela se manifesta, da identificação das perdas motoras, cognitivas e afetivo-sociais, bem como dos desafios postos para superar a forma opressora como a sociedade trata essas pessoas, da ampliação da participação dessas na escola regular, assinalam-se como problema:

Identificar, diante dos relatos das pessoas com PC, quais os aspectos que impulsionaram e facilitaram a escolaridade dessas pessoas durante o seu percurso educativo?

Procedimentos metodológicos.

Este trabalho se apresenta como uma abordagem qualitativa, em que há a preocupação em discutir e não apenas quantificar os elementos que envolvem o objeto de estudo. O caráter qualitativo se preocupa nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado, como revela Minayo (1994, p. 21).

Essa opção metodológica se justifica em função da crença de que esse tipo de investigação, direcionada fundamentalmente para a descoberta, *insights* e compreensão do fenômeno pesquisado, pode trazer significativas contribuições tanto em nível teórico, quanto em nível da prática educacional.

Quanto à abordagem técnica, resolveu-se optar por história de vida oral. Trabalhar com a metodologia história de vida nessa pesquisa, foi uma opção científica, escolhida para tentar revelar os fenômenos ocultos, que permeiam o cotidiano das pessoas com deficiência, em especial, as pessoas com PC, que nem sempre encontram espaços para expressar as suas opiniões, suas decisões ou reivindicações, principalmente, quando se trata do processo de educação, as quais, são submetidas a metodologias e intervenções pedagógicas, que não atendem as suas expectativas, bem como, não contemplam ou dão relevância as suas experiências de vida, tão importantes, que podem contribuir significativamente no processo de inclusão escolar, destinado às pessoas com PC.

É nesse sentido, que esse trabalho busca conhecer o que essas pessoas têm a nos dizer sobre as suas vidas e as suas experiências, aspirações e lembranças do percurso educativo. Lembranças das relações sociais na escola, com os professores, com os colegas, com os funcionários; e dessas, extrair as possibilidades que surgiram e contribuíram para facilitar o seu processo de escolarização.

A escolha dessas três pessoas que protagonizam essa pesquisa se deu, não só por atenderem ao perfil exigido; todas já tinham concluído Ensino Médio, mas também, por conta das mesmas terem chegado ao Ensino Superior. A todo o momento houve uma preocupação em escolher pessoas com PC, que pudessem relatar as suas experiências de vida, de diferentes lugares sociais.

Com a finalidade de investigação, analisamos os dados com base nas seguintes categorias:

- 1 A construção das relações sociais na escola regular;
- 2 As adaptações pedagógicas e a inclusão da pessoa com Paralisia Cerebral;
- 3 O professor e o processo de escolarização da pessoa com P. Cerebral;
- 4 A importância do papel da família na trajetória educativa das pessoas com P. Cerebral;

Conclusão:

Fica perceptível neste trabalho de pesquisa, quão invisíveis são as pessoas com PC. Temos na sociedade um exército de invisíveis, que nos cercam, que convivem conosco e, ainda assim, insistimos em não enxergá-los. Muitos professores continuam lecionando sem um mínimo de conhecimento referente a práxis de uma educação inclusiva, insistindo em continuar de olhos vendados para a realidade, tratando os estudantes com deficiência, como pessoas “diferentes”. A diferença e a identidade não estão desassociadas, ao contrário, apresentam-se sempre nos relatos, deixando claro que uma está implicada na outra.

Essa característica estigmatizadora é marcante no indivíduo com PC. Surgiu de forma acentuada na trajetória dos entrevistados. A condição da pessoa com deficiência apresenta-se muito mais forte na pessoa com PC, por conta da aparência, do que da própria deficiência.

Ficou claro que os entrevistados precisaram lutar muito mais do que necessitavam para ocupar os seus espaços sociais, mais pelo estereótipo imposto pela sociedade, do que pela ineficiência que a sociedade poderia julgar terem, mas que realmente não tinham.

A escola e o corpo docente devem ficar atentos às necessidades de criar espaços concretos que viabilizem a interação social, para construção de novas relações sociais, como suporte no processo de inclusão escolar de estudantes com PC; algo que ficou marcante durante as entrevistas.

Podemos concluir também, que a inclusão fica mais fácil de ser consolidada, quando há uma preocupação com a formação docente. Sem ela, os caminhos da inclusão parecem ficar mais distantes. Todas as vezes que foram citadas as ações estimuladoras à criação de espaços de convivência, ficou evidenciado que, eram frutos de uma intervenção pedagógica do professor. Todos os relatos positivos mostraram que as estratégias pedagógicas consolidam-se como um componente de extrema importância no processo de inclusão desses estudantes. Isso se torna possível mediante a formação do docente. Sempre que temos profissionais preparados temos muito mais condições de prover ações que consolidam o processo de inclusão. E a sua ausência potencializa ainda mais as dificuldades encontradas no processo de aprendizagem.

Outro elemento que surgiu com grande relevância para a inclusão dos estudantes com PC, foram as adaptações pedagógicas, que “nascem” dessa nova construção da realidade, com as invisibilidades reveladas. Não são resultantes da “ciência pedagógica” de per si, pois, na sua matriz epistêmica, desde Comenius, isso não estava na pauta.

Dentre todas as conclusões nesse trabalho de pesquisa, consideramos que a mais importante foi a posição de destaque a qual a família conseguiu. Consolidando-se como um componente indispensável nesse processo de novas conquistas sociais e de inclusão. Ela foi apresentada por todos os entrevistados como o sustentáculo maior do sucesso de superação dessas pessoas. Sem ela, dificilmente o desenvolvimento alcançado por todos, chegaria aonde chegou. Uma conquista que deixou de ser do filho com deficiência e passou a ser de todos os membros da família.

Os depoimentos coletados nesse trabalho são riquíssimos porque permitem que entendamos o **lado de lá** da deficiência, e com isso concluir que a deficiência dessas pessoas não está em não poder escrever, em não poder ir à escola, em não poder falar claramente ou em não poder praticar esportes. Está em não ter na escola equipamentos que possibilitem escrever ou ajudar a serem entendidas; em não ter transportes adaptados que possibilitem ir à escola, em não ter acessibilidade nos prédios escolares, em não ter professores preparados que busquem estratégias e/ou adaptações que possibilitem a prática de esportes.

Não podemos culpar ou continuar responsabilizando as pessoas com PC pela sua deficiência. A deficiência está na sociedade que é ineficiente em criar condições para que essas pessoas possam ter uma vida perto do normal, algo possível, mas que não encontram boa vontade, sensibilidade e interesse político, em pôr em prática, ações que consolidem uma política de inclusão social, transformando a incapacidade de realizar algumas funções, em capacidade, pelo simples auxílio de um aparelho, de uma ferramenta ou de suportes técnicos adequados, que ajude a facilitar o percurso educativo e a vida dessas pessoas com deficiência, ainda que EFICIENTES em tudo o que fazem.

Referências Bibliográficas:

BRANT. Beth (org). **BAKHTIN: Conceitos-chaves**. São Paulo: Contexto, 2005.

BRAGA. Lucia Willadino. **Cognição e paralisia cerebral: Piaget e Vygotsky em questão**. – Salvador: Sarahletras, 1995.

_____. **Conselho Nacional de Educação**. Resolução nº 2, de 11 de setembro de 2001. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 14 set. 2001. Seção 1.

CAIADO, Kátia Regina Moreno. **Aluno deficiente visual na escola: lembranças e depoimentos** / Kátia Regina Moreno Caiado. – Campinas, SP: Autores Associados: PUC, 2003. – (Coleção Educação Contemporânea)

COSENZA, Ramon M. **Bases estruturais do sistema nervoso.** In ANDRADE, M.V.; SANTOS, F.H.; BUENO, O.F.A. (Org.) Neuropsicologia do hoje. – São Paulo: Artes Medicas, 2004. p. 37 – 59.

COSTA, Fernando Braga da. **Homens Invisíveis:** relatos de uma humilhação social. - São Paulo: Editora Globo, 2004.

COLL, César. et al. **O construtivismo em sala de aula.** 6. Ed. São Paulo: Ática, 2006.

DÍAZ-RODRÍGUEZ, Félix. BEGROW, Desiree. **A importância da Mediação na aprendizagem numa visão vigotskiana.** In: TENORIO, Robson. LORDELO, Jose Albertino C. (Org.). **Educação básica:** contribuição da pós-graduação e da pesquisa. - Salvador: ADUFBA , 2009.

DINIZ, Débora. **O que deficiência.** – São Paulo: Brasiliense, 2007.

GLAT. Rosana. **A Integração Social dos Portadores de Deficiência:** uma reflexão. - Rio de janeiro, RJ: 7 letras, 2006.

LORENZINI. Marlene V. **Brincando a brincadeira com a criança deficiente.** – Barueri, SP: Manole, 2002.

MACEDO. Roberto Sidnei. **Etnopesquisa crítica, etnopesquisa-formação.** – Brasília: Líber Livro Editora, 2006. 179 p.

MAURI, Teresa. **O que faz com o aluno e a aluna aprendam os conteúdos escolares?** In: COLL, César. et al. **O construtivismo em sala de aula.** 6. Ed. São Paulo: Ática, 2006.

MANCINI, M. C. **Testes Padronizados Utilizados na Avaliação da Criança Portadora de Paralisia Cerebral.** In: Lima, C.L.A.; Fonseca, L.F.. (Org.). Paralisia Cerebral: Neurologia, Ortopedia e Reabilitação. - Rio de Janeiro: MEDSI e Guanabara Koogan, 2004.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo. Hucitec-Abrasco, 1994.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. CID-10. Tradução Centro Colaborador da OMS para Classificação de Doença em Português. São Paulo: Editora Universidade de São Paulo, 2003.

RODRIGUES. David (org.). **Inclusão e Educação: doze olhares sobre a educação inclusiva.** – São Paulo: Summus, 2006.

SACRISTÁN. Gimeno J. **Educar e conviver na cultura global: as exigências da cidadania/** trad. Ernani Rosa. – Porto Alegre: Artmed, 2002.

SILVA. Tomaz Tadeu da (org.). **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais.** – Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

SKLIAR. Carlos. **A inclusão que é “nossa” e a diferença que é do “outro”.** In: RODRIGUES. (Org.). **Inclusão e Educação: doze olhares sobre a educação inclusiva.** – São Paulo: Summus, 2006. cap. 1, p. 15 – 34.

UFBA. **A inclusão da pessoa com deficiência: educação e interação.** – Salvador: NAPE, 2009.

VIGOSTSKY, Lev S. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores.** – São Paulo: Martins Fontes, 1991.

OBSERVATÓRIO DO PNE. 4–Educação especial/inclusiva. Disponível em: <http://www.observatoriodopne.org.br/metas-pne/4-educacao-especial-inclusiva> Acesso em 28 de setembro de 2017.