

ESCOLARIZAÇÃO DE UMA ALUNA COM PARALISIA CEREBRAL A PERCEPÇÃO DE UMA MÃE

SCHOOLING OF A STUDENT WITH CEREBRAL PALSY: A MOTHER'S PERCEPTION
ESCOLARIZACIÓN DE UNA ALUMNA CON PARÁLISIS CEREBRAL: LA PERCEPCIÓN DE UNA MADRE

Marcia Ferreira de Macedo¹
Luana Ketlen Reis Leão da Penha²

RESUMO: Este estudo investiga a escolarização de uma aluna com paralisia cerebral durante o ensino médio, na perspectiva de sua mãe, visando entender os desafios enfrentados, estratégias adotadas e as conquistas alcançadas. O problema central consiste em saber como a mãe vê a trajetória escolar, especialmente as práticas inclusivas da escola. A pesquisa organiza-se como um estudo de caso, o que justifica o aprofundamento da discussão acerca da inclusão escolar do ponto de vista da família em contextos marcados por limitações estruturais e socioeconômicas, como o contexto do Marajó. O estudo realiza um apelo à importância da escuta da família como forma de auxiliar no diálogo entre família e escola, afim de sensibilizar práticas pedagógicas inclusivas e humanizadas. A metodologia usada é a qualitativa com foco no relato de experiência, e referencial bibliográfico sobre o tema. O embasamento teórico inclui legislações brasileiras que garantem o direito à educação inclusiva, como a Lei Brasileira de Inclusão (13.146/2015), e as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Especial. Embora existam avanços legais, ainda se percebem dificuldades, principalmente nas regiões como o Arquipélago do Marajó, onde as condições básicas e a falta de formação dos educadores são impeditivas ao acesso equalitário à educação.

769

Palavras-chave: Inclusão escolar. Paralisia cerebral. Educação e família.

ABSTRACT: This study investigates the schooling of a student with cerebral palsy during high school, from her mother's perspective, aiming to understand the challenges faced, the strategies adopted, and the achievements attained. The central issue lies in understanding how the mother perceives her daughter's educational journey, especially regarding the school's inclusive practices. The research is organized as a case study, which justifies a deeper discussion about school inclusion from the family's point of view in contexts marked by structural and socioeconomic limitations, such as the Marajó region. The study emphasizes the importance of listening to the family as a way to strengthen the dialogue between family and school, in order to promote inclusive and humanized pedagogical practices. The methodology used is qualitative, focusing on the experience report and bibliographic references on the topic. The theoretical framework includes Brazilian legislation that ensures the right to inclusive education, such as the Brazilian Inclusion Law (Law No. 13.146/2015), and the National Curriculum Guidelines for Special Education. Although there are legal advances, difficulties remain, especially in regions like the Marajó Archipelago, where poor infrastructure and lack of teacher training hinder equal access to education.

Keywords: School inclusion. Cerebral palsy. Education and family.

¹Graduanda em biologia, Universidade Federal do Pará (UFPA).

²Orientadora do curso em biologia, Universidade Federal do Pará (UFPA).

RESUMEN: Este estudio investiga la escolarización de una alumna con parálisis cerebral durante la educación secundaria, desde la perspectiva de su madre, con el objetivo de comprender los desafíos enfrentados, las estrategias adoptadas y los logros alcanzados. La problemática central consiste en entender cómo la madre percibe la trayectoria educativa de su hija, especialmente en relación con las prácticas inclusivas de la escuela. La investigación se organiza como un estudio de caso, lo que justifica un análisis más profundo sobre la inclusión escolar desde el punto de vista familiar en contextos marcados por limitaciones estructurales y socioeconómicas, como es el caso de la región del Marajó. El estudio destaca la importancia de escuchar a la familia como una forma de fortalecer el diálogo entre la escuela y el hogar, con el fin de promover prácticas pedagógicas inclusivas y humanizadas. La metodología utilizada es cualitativa, con enfoque en el relato de experiencia y revisión bibliográfica sobre el tema. El marco teórico incluye legislaciones brasileñas que garantizan el derecho a la educación inclusiva, como la Ley Brasileña de Inclusión (Ley Nº 13.146/2015) y las Directrices Curriculares Nacionales para la Educación Especial. A pesar de los avances legales, aún se perciben dificultades, especialmente en regiones como el Archipiélago de Marajó, donde la infraestructura deficiente y la falta de formación docente dificultan el acceso equitativo a la educación.

Palabras clave: Inclusión escolar. Parálisis cerebral. Educación y familia.

INTRODUÇÃO

O tema da inclusão, no contexto escolar, das aulas de alunos com necessidades educacionais específicas se torna pauta essencial nas discussões educacionais contemporâneas. Sobretudo no Brasil, a paralisia cerebral é uma condição que confronta não apenas as escolas e as famílias, mas também as políticas públicas, com relação ao acesso e à permanência, bem como à aprendizagem, de crianças e jovens, em todos os níveis e modalidades de ensino.

Nesse sentido, faz-se relevante investigar como ocorre, na prática, a escolarização de alunos com paralisia cerebral, sobretudo, em contextos ainda permeados por limitações estruturais e culturais, como o parece ser o caso da região amazônica. O objetivo geral deste estudo consiste em investigar a percepção de uma mãe sobre a escolarização de sua filha com paralisia cerebral no Ensino Médio, identificando as barreiras, os desafios e as estratégias de enfrentamento e as conquistas alcançadas, a fim de contribuir para uma melhor compreensão e aprimoramento das práticas inclusivas na educação.

A sua realização justifica-se pela necessidade de se aprofundar o conhecimento sobre os processos de inclusão educacional, das pessoas com Paralisia Cerebral, sob uma perspectiva que valoriza a vivência de tal experiência no âmbito familiar. A compreensão de como uma mãe percebe e enfrenta os desafios do processo escolar de sua filha pode trazer contribuições,

no sentido mais amplo do termo, ao desenvolvimento de práticas pedagógicas mais inclusivas, bem como ao fortalecimento do diálogo entre escola e família.

O que norteia o problema esta pesquisa é: De que forma a mãe de uma aluna com paralisia cerebral percebe a trajetória da escolarização de sua filha, no âmbito do Ensino Médio, em relação aos desafios e às práticas inclusivas da escola? Esse questionamento é pertinente porque a inclusão educacional deve ser analisada em seus diferentes aspectos, não apenas físicos e pedagógicos, mas também emocionais, culturais e sociais.

No Marajó, a importância do tema é ainda maior, dada a infraestrutura deficitária e as condições socioeconômicas que determinam a educação na região. Para a formação em Ciências Biológicas, a pesquisa que este trabalho gerou pode servir para refletir sobre o papel da educação inclusiva na formação de educadores e biólogos, capazes de atuar de forma transformadora em direção a uma sociedade mais justa e igualitária. A inclusão escolar no Brasil é respaldada por legislações como a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015) e as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, que estabelecem o direito de todos à educação em ambiente inclusivo.

Entretanto, a efetivação dessas políticas enfrenta obstáculos expressivos, principalmente em regiões distantes como o arquipélago do Marajó. Infraestruturas adequadas, carência de formação específica para educadores e dificuldades no acesso a recursos pedagógicos adaptáveis são dificuldades comuns que interferem diretamente na qualidade do ensino para discentes com deficiência. Para discentes com paralisia cerebral, essas dificuldades são potencializadas pela necessidade de adaptações que vão além do aspecto físico, englobando o uso de tecnologias assistivas, metodologias pedagógicas individualizadas e o desenvolvimento de práticas inclusivas que levem em conta o tempo e as potencialidades individuais de cada estudante.

Em razão disso, o entendimento da perspectiva de uma mãe que acompanha o percurso educacional da sua filha se reveste de relevante em função de permitir mapear as lacunas existentes e proporcionar alternativas de construção do fortalecimento da inclusão escolar. Ademais, a visualização familiar exerce importância central na construção de estratégias de informação e na concretização da parceria entre escola e família. Pais e responsáveis se tornam, muitas vezes, interlocutores entre as necessidades de alunos e as práticas escolares, tornando-se protagonistas na busca pela inclusão vista de forma efetiva. Por conta disso, ouvir e registrar essas experiências se torna essencial para garantir que as políticas públicas e as

práticas pedagógicas estejam construídas de modo mais humano e respeitosas frente às realidades das famílias.

MÉTODOS

Procedimentos de coletas de dados foi realizada por meio de uma entrevista semiestruturada, onde se entrevistou uma mãe de uma aluna com Paralisia Cerebral, matriculada no Ensino Médio em uma escola pública de ensino regular, permitindo a coleta de informações detalhadas sobre sua percepção sobre a escolarização da filha, as dificuldades encontradas e as estratégias utilizadas pela escola e pela família.

Observação Participante: Observações no ambiente escolar foram realizadas, focando na interação da aluna com Paralisia Cerebral com professores e colegas, nas adaptações físicas e pedagógicas e no apoio dado pela escola.

Análise de Dados: A análise foi feita por meio da análise de conteúdo, que permitiu identificar categorias e temas principais a partir das entrevistas e observações realizadas. Foi aplicada uma análise indutiva, onde as categorias emergiram diretamente dos dados coletados.

RESULTADOS

772

A pesquisa atual trouxe à tona elementos relevantes sobre a percepção de uma mãe a respeito da escolarização de sua filha com paralisia cerebral no Ensino Médio, auxiliando na análise dos percalços encontrados e das estratégias que foram utilizadas no sentido de encaminhar a inclusão escolar.

Segundo a mãe, que participou da entrevista semiestruturada, o processo de escolarização é permeado por barreiras, mas também de conquistas. Ela narrou que, mesmo matriculada em uma escola regular, sua filha vivenciou problemas de acessibilidade física, como a não construção de rampas em determinados locais, as dificuldades de locomoção interna da escola e a falta de adaptações dos materiais. Apontou, por outro lado, o despreparo dos professores para trabalhar com alunos com deficiência, o que exigiu dela um diálogo constante com a equipe pedagógica e insistência nos direitos da filha. (Omote, 2008).

Com base na experiência deste estudo e a compreensão de Mendes (2021), se compreendeu que um elemento recorrente foi a insegurança da escola para lidar com a condição da aluna, no início de seu ingresso escolar. Tal insegurança causou, por vezes, exclusão indireta em atividades escolares e sociais. Contudo, a mãe reconheceu que, com o

tempo, avançou a postura dos professores e dos demais alunos, resultado em função do seu próprio esforço de sensibilização e informação.

Tabela 1 - Percepções de uma mãe sobre a escolarização da filha com paralisia cerebral

Dimensões Analisadas	Percepções Relatadas pela Mãe
Acessibilidade física	Barreiras estruturais (escadas, falta de rampas), dificultando a mobilidade da aluna.
Preparação docente	Falta de formação específica dos professores para lidar com deficiência, gerando insegurança nas práticas.
Relação família-escola	Relação pouco explorada.
Participação escolar	Dificuldade de inclusão nas atividades, mas com avanços após adaptações e diálogo com a gestão.
Aspectos emocionais da aluna	Interesse em estar na escola, sentimento de pertencimento com colegas e professores.
Protagonismo da mãe	Atuação ativa como mediadora, exigindo adaptações e defendendo os direitos da filha.
Conquistas alcançadas	Realização de provas adaptadas, inclusão em eventos escolares e desenvolvimento de vínculos afetivos.

Tabela criada pela autora, MACEDO (2025)

Na Tabela 1, estão sintetizadas as principais dimensões que emergiram da pesquisa e as percepções da mãe sobre o percurso educacional da filha com paralisia cerebral. Observa-se que essas percepções evidenciam uma realidade repleta de desafios, mas também embutida em conquistas ao longo do tempo. Um aspecto a salientar que não está explicitado na tabela é a transformação observada na postura da escola, que, embora inicialmente rígida ou insegura, agora parece estar mais receptiva às demandas da mãe. Essa transformação demonstra que o envolvimento da família pode operar mudanças institucionais positivas, mesmo carecendo de algumas condições estruturais. Outro ponto relevante é que, apesar de a escola ter feito algumas adaptações, a maior parte das iniciativas foi proposta pela própria mãe. Esse elemento revela a falta de proatividade da instituição e, na continuidade, reafirma a importância de uma política da escola voltada à promoção da autonomia e ao preparo das equipes pedagógicas, reduzindo o peso da ação individual das famílias. A dimensão emocional precisa ser destacada: a mãe percebeu que, apesar das limitações, a filha se sente feliz por estar na escola, o que reafirma a função da escola como espaço de socialização, de autoestima e de construção de identidade. Esse aspecto, frequentemente invisibilizado, é fundamental à permanência e ao desenvolvimento de alunos com deficiência.

A mãe ressaltou que a filha, apesar das limitações motoras, tinha capacidade cognitiva preservada e manifestava um grande interesse em participar das atividades escolares. A aluna se sentia motivada para estar na escola, onde contava com amigas e desenvolvia vínculos

afetivos importantes; uma vez que a escola passou a representar para ela um espaço de aprendizagem, mas também um espaço de desenvolvimento social e emocional.

Como conquistas, a mãe citou o fato de a filha conseguir fazer provas com a ajuda, participar de eventos escolares e criar vínculos com colegas e professores. Ela também destacou o fortalecimento do vínculo família-escola, principalmente com os profissionais da equipe pedagógica, pois estes passaram a escutá-la mais nos seus encaminhamentos e adaptar rotinas escolares.

Além disso, a mãe demonstrou estar consciente do seu papel como protagonista na reivindicação dos direitos da filha, funcionando como uma ponte entre as necessidades da criança e as possibilidades da própria escola, refletida na adoção de práticas pedagógicas mais inclusivas e no reconhecimento que a gestão escolar passou a dar a importância do diálogo com as famílias. (Portela, 2009).

Desse modo, os dados obtidos demonstram que, embora ainda existam diversas barreiras estruturais, pedagógicas, culturais, é possível avançar na inclusão escolar realizando escuta ativa da família que resulta em formação dos professores.

DISCUSSÃO

774

Paralisia cerebral e educação

A paralisia cerebral (PC) é uma afecção neuromotora que exige a adoção de uma metodologia educacional específica visando alcançar as necessidades especiais dos alunos atingidos. Essa pluralidade de manifestações da paralisia cerebral, a respeito de distúrbios de movimento, postura e de habilidades competitivas, reafirma a necessidade de estratégias educacionais que estabeleçam um ambiente inclusivo e propício para o desenvolvimento total desses alunos. Almeida e Bastos (2014, p. 3) mostram que:

A paralisia Cerebral pode ser definida como um conjunto de distúrbios do movimento, da postura, equilíbrio, da coordenação dos movimentos voluntários e involuntários, permanentes, mas não invariável, que pode surgir antes do nascimento, depois do nascimento, ou nos primeiros anos de vida.

É importante ressaltar que o conhecimento de que a paralisia cerebral não acarreta necessariamente um limite global da inteligência é essencial. Os alunos com paralisia cerebral têm habilidades cognitivas específicas, sendo necessária a identificação e o fomento apropriados dessas habilidades. É fundamental a superação dos estereótipos e a compreensão

de que a paralisia cerebral não representa um problema para o aprendizado, mas sim um marco referente à pedagogia educacional a ser considerada.

A inserção desses alunos nos espaços educacionais inclusivos implica adaptações e estratégias especiais no sentido de assegurar a eles o acesso ao currículo da escola. Isso pode significar a modificação em materiais didáticos, ajustes nas atividades e nos meios de avaliação, bem como fornecimento de apoios e tecnologias assistivas. Sendo assim, a parceria entre professores, profissionais da saúde e a família é fundamental para que se identifique as necessidades de cada aluno e que sejam elaborados programas educacionais visando o seu melhor aproveitamento. Para isso, é necessário saber, portanto que:

A Educação Especial passa atualmente por um momento de revisão epistemológica, que se caracteriza pelo movimento da Educação Inclusiva. Este movimento é consequência de mudanças ocorridas nas atitudes sociais que foram se estabelecendo ao longo da história, com relação ao tratamento dado às pessoas com deficiência. Afinal, não se pode falar sobre Educação Especial sem pensar na questão da deficiência. (Brasil, 2006, p. 4).

Em Brasil (2006) observa-se, na contemporaneidade, que um percurso de revisão epistemológica da Educação Especial, onerado pelo movimento de aproximação à Educação Inclusiva, representa este trânsito epistemológico e também se concretiza em mudanças nas atitudes sociais na relação do trato com a deficiência, sugerindo um desenvolvimento nesse caminho ao longo da história.

Para este objetivo, a percepção de que a Educação Especial não pode ser desconectada do ambiente mais amplo da deficiência contrabalança também o fato de que as necessidades educacionais não são as únicas a serem observadas da parte das pessoas com deficiência, e os desafios também podem ser sociais, culturais e dos indivíduos. O movimento para se aproximar da Educação Inclusiva, nesta percepção, torna-se uma maneira mais abrangente e igualitária para se fazer esta aproximação, buscando a inclusão de todos os alunos em ambientes educacionais comuns. A inclusão não apenas retira a diversidade das capacidades humanas, mas também dois desafios quanto aos preconceitos e estigmas relacionados à deficiência. Almeida e Bastos (2014, p. 4) afirmam que:

A criança com Paralisia Cerebral pode ter inteligência normal ou até acima do normal, mas também pode ter atraso intelectual, não só devido às lesões cerebrais, mas também pela falta de experiência resultante das suas deficiências. Os esgares da face e deficiência na fala, devidos ao descontrole dos movimentos, podem fazer aparentar um atraso mental que na realidade não existe.

Esta revisão implica em um não apenas no modo como a educação é organizada, mas também no modo de compreensão das próprias deficiências, e na promoção da inclusão como

o valor mágico. Em suma, ressalta-se que é preciso considerar a Educação Especial no interior da questão mais ampla da deficiência, e, por conseguinte, ressaltar o movimento de aproximação para a Educação Inclusiva como reflexo das transformações nas atitudes sociais. Esse movimento não apenas assume parte da prática educacional, mas se faz enquanto uma grande e fundamental mudança no modo de considerar e tratar as pessoas com deficiência com, portanto, um modo mais inclusivo e mais justo de se prestar atenção à Educação.

Além disso, o olhar educacional para os alunos com paralisia cerebral deve ir além do cognitivo e incluir os aspectos motores, comunicativos e sociais. As terapias específicas, como a fisioterapia ou a fonoaudiologia, podem ser fundamentais para a promoção do desenvolvimento motor e das habilidades comunicativas. É necessário, portanto, entender que:

Na inclusão escolar de alunos com PC, situações específicas podem dificultar ou facilitar o desenvolvimento e a aprendizagem dos alunos. A acessibilidade (de comunicação, de recursos e de espaços), o ensino-aprendizagem e as interações sociais são algumas dimensões que, se não forem oferecidas com qualidade, podem impossibilitar ou dificultar a aprendizagem dos conteúdos escolares, assim como a participação dos alunos em uma vida social mais ampla (FACHINETTI; GONÇALVES; LOURENÇO, 2017; SANCHEZ; ALMEIDA; GONÇALVES, 2017 Apud SOUZA et al., 2021, p. 5).

A inclusão escolar de alunos com paralisia cerebral consiste não só na forma como a educação é organizada, mas também na forma de se entender as próprias incapacidades, e na promoção da inclusão como valor mágico. Em resumo, enfatiza-se que a Educação Especial deve ser considerada no quadro da questão mais geral da deficiência, e, tal como, ressaltar o movimento de aproximação para a Educação Inclusiva representa a mudança nas atitudes sociais.

Esse movimento não apenas assume parte da prática educacional, mas é também um grande e importante movimento de transição em relação ao modo de entender e tratar as pessoas com deficiência e, portanto, um modo mais inclusivo e mais justo de se atentar à Educação. Além disso, a atenção educacional dada aos alunos com paralisia cerebral deve ultrapassar a dimensão cognitiva para integrar aspectos motores, comunicativos e sociais. As terapias específicas, como fisioterapia ou fonoaudiologia, podem ser cruciais para apoiar o desenvolvimento do desenvolvimento motor e das competências comunicativas. Nisto:

As crianças com formas graves de paralisia cerebral e movimentos involuntários não têm condições de agir motora e taticilmente sobre o objeto mas, a princípio, não estão limitadas em relação ao planejamento ou intenção de ação, ao controle cognitivo, à representação consciente, à atenção, ao afeto, à motivação e à relação social. (Braga, 1995, p. 55).

Braga (1995) apresenta uma visão essencial ao tratar crianças com formas claras de paralisia cerebral e movimentos involuntários. O autor chama a atenção para a diferença entre as limitações motoras e os táteis de que essas crianças são vítimas e suas capacidades em outros domínios do cognitivo e do social. A afirmação de que essas crianças, mesmo na presença de formas graves de paralisia cerebral, não estão necessariamente limitadas em relação ao planejamento ou intenção da ação, controle cognitivo, representação consciente, atenção, afeto, motivação e relação social contesta estereótipos que buscam associar deficiências motoras, limitadas em todas as esferas da vida.

A ênfase dada à capacidade de planejar e à existência de motivação para a ação sugere que a paralisia cerebral não interfere necessariamente nos processos de média alta função cognitiva. Isto sinaliza a importância de respeitar a individualidade e o potencial de cada criança mesmo diante de desafios financeiros agudos.

A inclusão de elementos como o controle cognitivo, a representação consciente, a atenção, o afeto, a motivação e a relação social enfatizam a complexidade do desenvolvimento total dessas crianças e, ao considerá-las, a citação nos indica em direção a uma concepção total do desenvolvimento que ultrapassa as limitações físicas e considera o bem estar emocional, social e cognitivo. Deve-se entender, portanto, que “Incluir o aluno com necessidade especial na escola regular tem sido considerado expectativa de compromisso no Brasil.” (ASSIS; MARTINEZ, 2011). Portanto, urge buscar alternativas para o processo de inclusão escolar de alunos com necessidades especiais, especialmente no processo de inclusão de alunos com paralisia cerebral. Neste processo de inclusão, Sasaki (1998, p. 9) mostra que:

[...] Esse paradigma é o da inclusão social - as escolas (tanto comuns como especial) precisam ser reestruturadas para acolherem todo espectro da diversidade humana representado pelo alunado em potencial, ou seja, pessoas com deficiências físicas, mentais, sensoriais ou múltiplas e com qualquer grau de severidade dessas deficiências, pessoas sem deficiências e pessoas com outras características atípicas, etc. É o sistema educacional adaptando-se às necessidades de seus alunos (escolas inclusivas), mais do que os alunos adaptando-se ao sistema educacional (escolas integradas).

A inclusão escolar de alunos com deficiência apresenta um desafio que não se limita a adaptações de natureza física, mas envolve uma transformação no modo de pensar e a prática de ações educacionais inclusivas. Primeiramente, é imprescindível levar em consideração as necessidades individuais de cada um deles. Cada caso é um caso particular, diferente, em função do grau de comprometimento motor, cognitivo e sensorial. Uma ação individualizada,

com o auxílio de profissionais de saúde, professores e família são importantes e necessárias para que as estratégias de inclusão atendam ao que cada aluno exige. Luckesi (1995, p. 126):

Que a educação escolar é uma instância educativa que trabalha com o desenvolvimento do educando, está atenta às habilidades cognitivas sem deixar de considerar significativamente as formações de múltiplas convicções assim como de habilidades motoras. A escola não poderá descuidar dessas convicções e habilidades. À escola cabe trabalhar para o desenvolvimento das habilidades cognitivas do educando, em articulação com todas as habilidades, hábitos e convicções de viver.

Adaptações físicas nas escolas são particulares para facilitar o deslocamento e os alunos nessa educação possam participar ativamente. Rampas de acesso, corredores largos, móveis adaptados e tecnologia de assistência são exemplos de ações que podem promover a autonomia e independência. Além disso, a formação dos professores e da equipe da escola para trabalhar as particularidades desses alunos com deficiência é um componente vital para melhor integração.

No campo pedagógico, a inclusão deve ser feita. Isso significa adotar as estratégias que necessitam ser adaptadas aos materiais didáticos, métodos de ensino e avaliação, em função da individualidade de cada aluno com paralisia cerebral. As tecnologias assistivas, como os softwares de comunicação alternativa, podem ser o instrumento para ampliar as possibilidades de expressão e de comunicação desses alunos. Neste intuito:

[...] ao mesmo tempo em que a escola provê um ambiente favorável à aquisição de igualdade de oportunidade e participação total, o sucesso deles requer um esforço claro, não somente por parte dos professores e outros profissionais da escola, mas também por parte dos colegas, pais, famílias e voluntários. Deste ponto de vista, a reforma das instituições sociais não constitui somente um trabalho técnico; ela depende acima de tudo de persuasões, compromisso e vontade dos indivíduos que compõem a sociedade (DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1994, p. 21).

A Declaração de Salamanca (1994) enfatiza a responsabilidade partilhada pela promoção da inclusão escolar dos alunos, particularmente aqueles com necessidades educacionais especiais, como os que possuem paralisia cerebral. O documento explicitamente afirma que, embora o papel da escola seja criar um espaço na igualdade de oportunidades e na participação ativa, a responsabilidade pelo sucesso desses alunos não cabe somente aos educadores ou outros profissionais educacionais, mas deve ser uma responsabilidade de toda a comunidade. A ênfase que se faz na participação ativa dos colegas, pais, famílias e voluntários afirma uma abordagem colaborativa e inclusiva.

A inclusão escolar não deve ser tratada apenas como uma tarefa técnica, mas requer uma crença, um compromisso e uma ação comuns de todos os membros da sociedade. A reforma das instituições sociais, nessa acepção, ultrapassa as modificações estruturais; ela

impõe igualmente um trabalho por modificações nas posturas, nas concepções e nos costumes do eu e da coletividade. A promoção de uma cultura de inclusão no ambiente escolar deve ser uma dimensão-chave.

A sensibilização para a paralisia cerebral, a desmistificação dos estigmas e preconceitos, contribuem para construir um ambiente mais acolhedor e respeitador. As atividades que devem estimular a empatia, a compreensão e a valorização da diversidade devem formar a base para constituir uma comunidade escolar realmente inclusiva. A presença ativa dos pais e/ou responsáveis no processo educativo é necessária. O diálogo entre a escola e a família possibilita um entendimento mais amplo das necessidades do estudante, auxiliando no desenvolvimento da individualização das ações e na criação de um contexto que amplie o apoio para além do espaço escolar.

Outrossim, a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral requer um comprometimento amplo da comunidade escolar e a implementação de práticas que valorizem a diversidade, pois somente com práticas inclusivas, que reconheçam as potências do aluno, conseguimos construir escolas com significado e adequadas ao desenvolvimento de todos os estudantes, independentemente de suas limitações físicas.

A escolarização de crianças com paralisia cerebral: desafios, perspectivas e o papel da família

779

No sistema de ensino regular, a inclusão de pessoas com deficiência tem sido um tema amplamente debatido nas últimas décadas e continua a ser objeto de muitas pesquisas e discussões, destacando sua relevância atual para os envolvidos na educação escolar de forma geral. O foco dos educadores na educação inclusiva deve estar nas particularidades e necessidades de cada aluno, permitindo os ajustes necessários em demandas, atividades, recursos e, ocasionalmente, até nos objetivos educacionais.

Somente assim será possível proporcionar um ensino de qualidade a todos os alunos, independentemente de suas peculiaridades. É essencial prestar atenção especial aos alunos que, tradicionalmente, têm sido excluídos do acesso a um ensino de qualidade. Para criar um ambiente escolar acolhedor para esses alunos, não é suficiente modificar apenas o espaço físico da escola. As mudanças devem começar com o meio social, representado pelos diversos segmentos da comunidade escolar e familiar (OMOTE, 2008; GREGORUTTI; OMOTE, 2015).

Quando a criança vai à escola, ela se depara com experiências que podem ter impactos duradouros ao longo de sua vida. Para uma criança com deficiência, frequentar a comunidade escolar pode trazer benefícios significativos em vários aspectos psicossociais, especialmente se ela se sentir acolhida e puder se expressar livremente, permitindo-lhe explorar suas capacidades em diferentes atividades.

Uma colaboração eficaz e produtiva entre a escola e a família na educação de crianças, especialmente aquelas com alguma deficiência, pode beneficiar não apenas o desenvolvimento e a aprendizagem dessas crianças, mas também os familiares, que, de várias maneiras, enfrentam as consequências da deficiência. Os cuidadores familiares de crianças com deficiência, em particular, podem encontrar alívio quando essas crianças frequentam a escola. As famílias podem desenvolver um bom relacionamento com a instituição, confiando a ela os cuidados necessários e continuando o desenvolvimento psicossocial das crianças, enquanto realizam atividades menos exaustivas emocionalmente (GREGORUTTI; OMOTE, 2015).

No contexto da Educação Inclusiva, a Paralisia Cerebral (PC) é um conjunto de desordens ou lesões neurológicas que resultam em limitações no sistema nervoso, afetando o desenvolvimento físico e, em alguns casos, o cognitivo. O atraso motor geralmente pode ser acompanhado por dificuldades na comunicação, cognição, percepção, comportamento, funções sensoriais e crises convulsivas. Quando a PC afeta apenas a parte motora do corpo, a criança terá apenas dificuldades relacionadas à locomoção, mantendo sua cognição preservada. Crianças com problemas motores têm as mesmas oportunidades de se beneficiar da educação como qualquer outra criança, desde que a escola forneça as condições necessárias para atender às suas necessidades físicas (BRASIL, 2008; ROTTA, 2002).

Corroborando, trata-se de uma condição complexa de distúrbios na motricidade voluntária, resultante de uma lesão cerebral causada por fatores que ocorrem antes, durante ou após o nascimento. Isso provoca desordens motoras, sensoriais, perceptivas, cognitivas e de comunicação. Indivíduos com essa condição podem apresentar alterações no desenvolvimento geral, especialmente no sistema motor e na comunicação, o que leva a limitações em sua funcionalidade. No processo de escolarização, eles precisam de demandas específicas para acessar o conteúdo curricular (BRASIL, 2004; BRASIL, 2013; GONZÁLEZ, 2007; SOUZA *et al.* 2021).

A rotina de uma família costuma ser profundamente alterada com a chegada de um filho com Paralisia Cerebral (PC). Embora haja uma carência de pesquisas específicas sobre a

rotina de pessoas com deficiência, evidências empíricas indicam que essas famílias frequentemente enfrentam sobrecarga e estresse devido às demandas de cuidado geradas pelas limitações de um de seus membros. As mães de crianças com PC ajustam suas rotinas às necessidades de seus filhos. Essa realidade é moldada pelo nível de comprometimento motor e de autonomia da criança: quanto maior o comprometimento motor, menor a autonomia e maior a sobrecarga de cuidados para a mãe. O cuidador familiar, geralmente um leigo, assume funções para as quais não foi previamente preparado (BARBOSA; BALIEIRO e PETTENGILL, 2012; SILVA e PONTES, 2016; MENDES, 2021).

Compreende-se, portanto, que a família e a escola desempenham um papel muito importante para o desenvolvimento integral da criança, sendo que, nesse sistema de influências, sob o qual transcorre a formação da criança, a família ocupa, para Vygotsky, um lugar privilegiado, por transmitir ao indivíduo a herança cultural própria da família e da sociedade, bem como os elementos essenciais para a sua formação (Portela; Almeida, 2009, p. 152).

Nessa perspectiva, as mães, principais responsáveis pelos cuidados das crianças com PC, frequentemente têm uma participação limitada no tratamento de seus filhos, restringindo-se a levá-los ao local de tratamento e a seguir as orientações dos profissionais de saúde. Esse envolvimento limitado na busca de estratégias para melhorar a condição da criança e no cuidado cotidiano as torna dependentes de instruções de pessoas que muitas vezes não conhecem profundamente as reais necessidades e os limites dessas crianças.

781

Os desafios enfrentados por uma mãe de um aluno com PC são múltiplos e complexos. Além da sobrecarga física e emocional decorrente dos cuidados diários intensivos, essas mães precisam lidar com a falta de preparo específico para atender às necessidades especiais de seus filhos. A falta de apoio adequado e a escassez de recursos adaptativos na escola também representam barreiras significativas. A mãe deve frequentemente atuar como advogada e mediadora entre a criança e o sistema educacional, lutando por inclusões justas e por adaptações que facilitem o aprendizado. Além disso, o impacto emocional de ver um filho enfrentar dificuldades cotidianas pode ser imenso, exigindo uma resiliência constante e uma busca incessante por soluções que promovam o desenvolvimento integral e o bem-estar do filho.

As concepções de uma mãe são de fundamental importância para a construção de práticas de cuidado e de educação mais efetivas e humanizadas. Essa mãe possui um conhecimento íntimo e profundo das necessidades, limitações e potencialidades de seu filho, que muitas vezes não é captado por profissionais de saúde e educação. Incorporar suas

perspectivas e experiências no desenvolvimento de estratégias de tratamento e de ensino pode resultar em abordagens mais adaptadas e eficazes, que promovem o bem-estar e o desenvolvimento integral das crianças. Além disso, reconhecer e valorizar a participação de uma mãe de um filho com PC, fortalece a colaboração entre a família e os profissionais, criando uma rede de suporte mais robusta e coesa, essencial para enfrentar os desafios impostos pela PC.

Percepções maternas sobre a escolarização de crianças com paralisia cerebral

As mães de crianças afetadas pela paralisia cerebral são fundamentais no processo de escolarização de seus filhos, desempenhando um papel de facilitadoras, mediadoras e apoiadoras de uma inclusão real. Suas percepções se baseiam em experiências extremas, que vão desde as etapas de escolha da escola até o acompanhamento cotidiano de atividades escolares e a interlocução com os educadores. Essas experiências fornecem elementos de avaliação sobre as práticas inclusivas, as conquistas e os obstáculos ainda existentes Sasaki (1998, p. 9) mostra que:

[...] as escolas (tanto comuns como especial) precisam ser reestruturadas para acolherem todo espectro da diversidade humana representado pelo alunado em potencial, ou seja, pessoas com deficiências físicas, mentais, sensoriais ou múltiplas e com qualquer grau de severidade dessas deficiências, pessoas sem deficiências e pessoas com outras características atípicas, etc. É o sistema educacional adaptando-se às necessidades de seus alunos (escolas inclusivas), mais do que os alunos adaptando-se ao sistema educacional (escolas integradas).

782

Os principais obstáculos mencionados pelas mães foram o acesso à disponibilidade real de materiais pedagógicos e adaptativos adequados e a falta de formação adequada para os educadores implicados em lidar com as demandas de alunos com paralisia cerebral. As necessidades de adaptações físicas, tal como rampas e carteiras adaptadas, são muitas vezes ignoradas, o que compromete a mobilidade e a autonomia do aluno.

Por outro lado, práticas pedagógicas de baixa flexibilidade podem dificultar a participação da criança às atividades escolares, atualizando barreiras ao aprendizado e ao convívio social. Outro aspecto significativo é a carga emocional que recai sobre as mães, que frequentemente consideram-se responsáveis por garantir às necessidades de seus filhos sejam atendidas e atendidas pela escola. Neste intuito, vale entender que:

Na escola é buscar, com criatividade, uma alternativa para que o aluno realize o que deseja ou precisa. É encontrar uma estratégia para que ele possa “fazer” de outro jeito. É valorizar o seu jeito de fazer e aumentar suas capacidades de ação e interação, a partir de suas habilidades. É conhecer e criar novas alternativas para a comunicação, mobilidade, escrita, leitura, brincadeiras, artes, utilização de materiais escolares e pedagógicos, exploração e produção de temas através do computador e etc. é envolver

o aluno ativamente, desafiando-o a experimentar e conhecer, permitindo assim que construa individual e coletivamente novos conhecimentos. É retirar do aluno o papel de espectador e atribuir-lhe a função de ator [...]. (BERSCH, 2006, p. 22).

Muitas vezes, estas mães necessitam assumir o papel de defensoras para assegurar que os direitos educacionais de seus filhos sejam respeitados, buscando adaptações educativas e metodológicas que promovam uma aprendizagem significativa. Esta pressão incessante pode causar sentimentos de cansaço e impotência com relação a um sistema de ensino que ainda não se prepara completamente para acolher a diversidade.

Apesar deles, o nível de expectativa das mães foi elevado, espelhando o desejo de que seus filhos tenham as mesmas chances que as demais crianças e que desta forma possam alcançar um aprendizado pleno. Eles esperam que a escola seja um ambiente inclusivo e positivo em que eles possam aproveitar suas potencialidades. Os filhos destas mães devem ter a chance de desenvolver as habilidades acadêmicas, sociais e também que eles se sintam parte da comunidade escolar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo da pesquisa foi estudar a percepção materna acerca da escolarização da sua filha com paralisia cerebral no Ensino Médio, em relação aos desafios, as barreiras enfrentadas, as estratégias de enfrentamento e as conquistas. A partir da entrevista e da observação participante, foi possível compreender, sob a ótica da mãe, como se dá a construção do processo de inclusão escolar de alunos com deficiência em uma escola pública do Marajó.

A pesquisa indicou que, mesmo com as garantias legais de inclusão estabelecidas na Constituição Federal de 1988 e na Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015), a realidade encontrada por estes estudantes e suas famílias é repleta de dificuldades. A falta de acessibilidade estrutural, a falta de formação adequada dos professores e a ausência de recursos adaptativos evidenciam que a inclusão, apesar de assegurada em lei, ainda enfrenta barreiras no seu pleno desenvolvimento.

Contudo, a pesquisa também demonstrou que é possível avançar no processo de inclusão, quando há diálogo, sensibilidade e compromisso dos profissionais da escola e, principalmente, quando a família, representada neste trabalho pela figura da mãe, assume um papel ativo no acompanhamento do percurso escolar da criança.

A trajetória apresentada neste trabalho confirma o que afirmam autores como Omote (2008), Gregorutti e Omote (2015) e Souza et al. (2021): a inclusão escolar de alunos com

deficiência não é somente presença na escola, mas demanda mudanças pedagógicas, estruturais, sociais e emocionais, necessitando romper com o modelo de educação padronizada e caminhar para uma escola que valorize as singularidades de cada aluno.

Ademais, esta pesquisa reafirma a importância do papel da escuta das famílias para construção de práticas pedagógicas inclusivas. A valorização do saber materno — construído na vivência cotidiana e empreendimento diário do cuidado — é um passo importante para que a escola se torne um maior acolhedor, capaz de atender a todos os alunos.

Por último, este estudo nos ajuda a refletir sobre a formação de professores e biólogos na área das licenciaturas, ao mostrar a importância de uma formação humana, ética e inclusiva dos profissionais, especialmente em contextos adversos como o do Marajó. Fica aqui o convite para que novas pesquisas possam contribuir com outras experiências familiares, alavancando a discussão sobre a escolarização de pessoas com deficiência e fortalecer o compromisso com a educação verdadeiramente democrática e transformadora.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Scharletti; BASTOS, Cristina Lens. A inclusão de alunos com paralisia cerebral no ensino regular. **VI EXPOCIÊNCIA**. ES, dezembro de 2014. Disponível em: <https://vest.saocamilo-es.br/midias/documentos/hotsite/expociencia/submissoes/2014/908d998610febd80de5e4341209dcc3d8bcbede5.pdf>. Acesso em: 03 mar. 2025.

ASSIS, C.P; MARTINEZ, C.M.S. A inclusão escolar e utilização de tecnologia assistiva para alunos com sequelas de mielomeningocele: a opinião dos professores. **Rev. Educ. Espec. Santa Maria**, v. 24, n. 39, p. 93-112, jan/abr. 2011. Disponível em: <http://www.ufsm.br/revistaeducacaoespecial>. Acessado em: 18 fev. 2025.

BARBOSA, A.M., BALIEIRO, M.M.F.; PETTENGIL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto em contexto enferm.** Vol.21, nº 1 p. 194-9. doi.org/10.1590/0104-4060.44688. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/6Hy9kL3tNsSCGFbgxwDzzXy/>. Acessado em: 18 fev. 2025.

BERSCH, R. **Introdução à tecnologia assistiva**. CEDI – Centro Especializado em Desenvolvimento Infantil. Porto Alegre: 2008. Disponível em: <http://www.assistiva.com.br/>. Acesso em: 15 mar. 2025.

BRAGA, L.W. **Cognição e paralisia cerebral: Piaget e Vygotsky em questão**. Salvador: Sarah Letras, 1995.

BRASIL, Lei n. 13.146, de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 19 mar. 2025.

BRASIL, C. Os alunos com paralisia cerebral e outras alterações motoras: Desenvolvimento e Educação. In: COLL, C. et al. (org.). **Desenvolvimento psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 215-233. Disponível em: http://opac.bdb.koha.cultura.gov.br/cgi-bin/koha/opac-detail.pl?biblionumber=13658&shelfbrowse_itemnumber=19000. Acessado em 18 fev. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas**. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral. Brasília: 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/folder/departamento_acoes_programaticas_estrategicas_dape_s.pdf. Acessado em 17 mar. 2025.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva**. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC, 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>. Acessado em: 23 mar. 2025.

BRASIL. Ministério da Educação Secretaria de Educação Especial. **A inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais: DEFICIÊNCIA FÍSICA**. Brasília – DF 2006. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/deffisica.pdf>. Acessado em 18 nov. 2024.

785

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA. **Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais – NEE** In: Conferência Mundial sobre NEE: Acesso em: Qualidade – UNESCO. Salamanca/Espanha: UNESCO 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acessado em 21 fev. 2025.

GONZÁLES, Eugenio (org.). **Necessidades educacionais específicas: intervenção psicoeducacional**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

GREGORUTTI, C. C.; OMOTE, S. Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, 17(1), 136-149. São Paulo, SP, jan.-abr. 2015. ISSN 1516-3687 (impresso), ISSN 1980-6906 (on-line). <http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v17n1p136-149>. Acessado em: 12 nov. 2024.

LUCKESI, Cipriano Carlos. **Avaliação da aprendizagem escolar: estudos e proporções**. São Paulo: Cortez, 1995.

MENDES, C. V. S. **A Inclusão do Aluno com Paralisia Cerebral: o Papel da Escola, Desafios e Construções**. Dissertação de Mestrado. 167 f. Escola Superior de Educação João de Deus Mestrado em Ciências da Educação na Especialidade de Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor. Lisboa, 2021. Disponível em: <https://editorarealize.com.br/index.php/artigo/visualizar/108620>. Acessado em: 22 mar. 2025.

OMOTE, S. Atitudes sociais em relação à inclusão e autoestima: uma relação a ser esclarecida. **Anais do Congresso Brasileiro de Educação Especial**. São Carlos, SP, Brasil, 3. 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/sFZmbYyQZGqzTqBhsDL6NBq/>. Acessado em: 22 mar. 2025.

PORTELA, Cláudia P. J.; ALMEIDA, Célia Verônica P. J.: Abordagem multidimensional: Família e escola: como parceria pode favorecer crianças com necessidades educacionais especiais. In: DÍAZ, F., et al., orgs. **Educação inclusiva, deficiência e contexto social: questões contemporâneas** [online]. Salvador: EDUFBA, 2009, pp. 148- 159. ISBN: 978- 85-232-0928-5. Disponível em: <https://www2.ufjf.br/nai//files/2009/07/Educacao-Inclusiva.pdf>. Acessado em: 22 mar. 2025.

ROTTA, N. T. Transtornos de atenção: Aspectos clínicos. In N. T. Rotta, L. Ohlweiler, & R. S. Riesgo (Eds.), **Transtornos de aprendizagem: Abordagem neurobiológica e multidisciplinar** (pp. 301-313). Porto Alegre, RS: Artes Médicas. 2006.

SASSAKI, R. K. Entrevista especial à Revista Integração. **Revista Integração**, v. 8, n. 20, p. 09-17. Brasília: Secretaria de Educação Especial, 1998. Disponível em: <https://www.passeidireto.com/arquivo/64632848/3-1-entrevista-sassaki-ed-inclusiva>. Acessado em: 28 fev. 2025

SILVA, S. S. C., & PONTES, F.A.R. Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral. **Educar em Revista**, vol.59, p.65-78. Recuperado em 04 de maio de 2021. doi.org/10.1590/0104-4060.44688. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/er/a/Z7k4zXQrsPTp3XCWcFGYqDz/>. Acessado em: 17 mar. 2025.

786

SOUSA, Neide Maria Fernandes Rodrigues de; RAMOS, Andresa da Luz; OLIVEIRA, Francisco Pereira de; VIEIRA, Norma Cristina. **A INCLUSÃO ESCOLAR DO ALUNO COM PARALISIA CEREBRAL: A PERCEPÇÃO DOS PROFESSORES DO ENSINO FUNDAMENTAL**. Educação: Teoria e Prática/ Rio Claro, SP/ v. 31, n.64/2021. Disponível em: <http://educa.fcc.org.br/pdf/eduteo/v31n64/1981-8106-eduteo-31-64-e03.pdf>. Acessado em: 12 nov. 2024.