

João e Maria vão à escola: narrativas dos pais e educadores sobre a inclusão de crianças com deficiência no ensino regular

John and Mary go to school: narratives from parents and educators about school inclusion of children with disabilities

Eucenir Fredini Rocha¹, Fernanda Mariano de Moura Macedo²,
Camila Cristina Bortolozzo Ximenes de Souza³

DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v32i1-3e204944>

Rocha EF, Macedo FMM. Souza CBX. João e Maria vão à escola: narrativas dos pais e educadores sobre a inclusão de crianças com deficiência no ensino regular. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2021-2022 jan.-dez.;32(1-3):e204944.

RESUMO: No Brasil, crianças com deficiência têm comumente seus direitos à educação violados. Ao serem impedidas de frequentar a escola regular, lhes é negada a participação em espaços formativos no âmbito pessoal, cognitivo, relacional e político, o que reforça, inclusive para a própria criança, uma lógica segregacionista. Aqui apresentam-se resultados parciais de uma pesquisa qualitativa exploratória analítica, que teve por campo uma escola regular do Município de São Paulo. Teve como objetivo compreender quais os impactos da entrada na escola regular de crianças com deficiência sobre o cotidiano destas crianças e sua família, detectando os sentidos do processo de escolarização. Os dados foram coletados utilizando-se: 1) entrevistas semiestruturadas com pais e educadores de duas crianças com deficiência escolhidos intencionalmente; 2) genogramas e ecomapas das crianças para compreender sua rede de relações. A análise dos dados ocorreu segundo método abordagem da estrutura. Apesar de existirem entraves à efetivação da inclusão escolar, como preconceitos e vivências de uma inclusão perversa, estar na escola regular trouxe ganhos relacionais às crianças com deficiência, organizou seus cotidianos, e possibilitou novos horizontes para as crianças e suas famílias.

PALAVRAS-CHAVE: Inclusão em educação; Inclusão escolar; Escola; Pessoas com deficiência; Familiares; Terapia ocupacional.

Rocha EF, Macedo FMM. Souza CBX. John and Mary go to school: narratives from parents and educators about school inclusion of children with disabilities. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2021-2022 Jan.-Dec.;32(1-3):e204944.

ABSTRACT: In Brazil the educational rights of children with disabilities still have been denied. By being prevented from attending regular school, they are denied participation in formative spaces in the personal, cognitive, relational and political spheres, which reinforces, even for the children themselves, a segregationist logic. Here we present partial results of an exploratory analytical qualitative research, which was conducted in a regular school in the city of São Paulo. The objective was to understand the impacts of the entry of children with disabilities into regular school on the daily lives of these children and their families, detecting the meanings of the schooling process. Data were collected using: 1) semi-structured interviews with parents and educators of two children with disabilities chosen intentionally; 2) genograms and ecomaps of the children to understand their network of relationships. The Data analysis took place according to the structure approach method. Although there are obstacles to the effectiveness of school inclusion, such as prejudices, stereotypes and the experience of a perverse inclusion, being in a regular school brought relational gains to children with disabilities, organizing their daily lives, and allowing new horizons for children and their families.

KEYWORDS: Inclusion in education; School inclusion; School; People with disabilities; Family members; Occupational therapy.

1. Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional. Programa de Pós-Graduação “Humanidades, Direitos e Outras Legitimidades, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas-FFLCH/USP-DIVERSITAS” e do Mestrado Profissional “Formação Interdisciplinar em Saúde” (Odontologia/Faculdade Saúde Pública/Enfermagem/Instituto Psicologia-USP). <https://orcid.org/0000-0003-1689-1795>. E-mail: eucenir@usp.br.

2. Terapeuta Ocupacional de Clínicas Pediátricas em Sydney (Austrália), Programa DIR/Floortime, Austrália. <https://orcid.org/0000-0003-0653-7717>. E-mail: femouramacedo@gmail.com.

3. Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional.

Endereço para correspondência: FOFITO. R. Cipotânea, 51 - Vila Butantã, São Paulo, SP. CEP: 05360-160

INTRODUÇÃO

A escola tem papel importante na formação da identidade dos sujeitos, pois contribui para a construção de sua cultura, de sua postura, seu jeito de ser e de estar no mundo. No espaço escolar diversas experiências proporcionam às pessoas condições de demonstração de escolhas, de desejos e de ideias, além da construção necessária do conhecimento. Muitas são as questões que envolvem o processo de escolarização em nossa realidade, que vão desde o acesso à escola, a natureza das experiências relacionais e de aprendizado até aspectos relativos à qualidade do ensino. Quando se trata de pessoas com deficiência, a complexidade do processo educacional intensifica-se.

Segundo a UNICEF¹, em todo o mundo, quando se comparam crianças com e sem deficiência, as primeiras têm 49% menos chances de nunca frequentarem escolas, 47% de maiores probabilidades de não frequentarem o Ensino Fundamental I e 42% de menores possibilidades de se alfabetizar ou aprender conceitos básicos de matemática. Ademais, estudantes com deficiência têm maiores chances de desistir de ir à escola^{1,2}.

No cenário nacional, as desigualdades educacionais vividas por pessoas com deficiência também são alarmantes, sendo que 67,6% delas não tiveram acesso à educação formal ou não conseguiram completar o Ensino Fundamental, apenas 16,6% cursaram o ensino médio, e somente 5% dessas pessoas completaram o ensino superior³.

Apesar destes dados, todas as crianças no Brasil têm direito à educação, sem que sejam sujeitadas à qualquer tipo de discriminação⁴. O acesso à educação por crianças com deficiência é também resguardado por documentos internacionais dos quais o Brasil é signatário, e por outras normas legais nacionais⁵⁻⁷.

A *Declaração de Salamanca*⁶, especificamente, propôs o atendimento de todos em escolas integradoras e o Brasil optou pela construção de um sistema educacional inclusivo segundo seus postulados, incorporando-os às políticas educacionais⁷. No entanto, essa proposta não está consolidada, tendo à sua frente muitos desafios como adequação dos currículos, acessibilidade, formação dos educadores, enfrentamento de preconceitos e estigmas, oferecimento de suporte público e familiar, a comunicação clara e respeitosa entre pais e educadores, além de inúmeras situações de avanços e retrocessos políticos em todos os âmbitos governamentais.

A família e a escola

A família constitui-se como primeiro ambiente de socialização de uma pessoa, sendo responsável por mediar e transmitir valores, crenças, ideias e significados que estão presentes na sociedade em que se vive⁸. É onde o indivíduo

começa a descobrir como se relacionar, aprende a administrar e resolver conflitos, a elaborar suas emoções e onde pode encontrar apoio para enfrentar as adversidades, sendo um fator importante para o seu bem-estar, como de todos os outros da família. Desse modo, é uma estrutura anterior à escola no que tange à transmissão e construção de conhecimento e cultura.

A deficiência pode ser sentida pelos familiares como uma quebra de expectativa em relação aos filhos, com sentimentos de desilusão e rejeição^{9,10}, mas, dependendo das experiências sociais e relacionais vividas pela criança e familiares, novas possibilidades podem ser construídas em suas vidas e a família é fundamental para afastar o pessimismo e preconceito que cerca seu filho, tão presente nas sociedades competitivas¹¹.

Desse modo, a participação dos pais no processo de escolarização pode colaborar para fortalecer as crianças com deficiência para exercer o seu papel social e de cidadão ou contribuir para dificultá-lo^{12,13}.

A escola e a criança

Paulo Freire¹⁴ define a escola como um espaço onde ocorrem as relações sociais e humanas, não se constituindo num lugar apenas para estudar, mas também para se encontrar, conversar, discutir e confrontar-se com o outro. No espaço escolar os conflitos sociais, jogos de interesses, contradições, preconceitos que se dão no espaço da sociedade atuam nas relações entre educadores, pais e educandos. Além disso, a educação tem uma dimensão política¹⁴, no sentido de propor leituras de mundo, de intervenções sobre ele sendo, portanto, um espaço importante na constituição dos sujeitos.

Kupfer¹⁵ afirma que a frequência escolar é de suma importância principalmente na vida social de crianças com deficiência já que, muitas vezes, seu processo de socialização encontra-se determinado pela circulação em ambientes familiares e hospitalares. Diferentemente das escolas especiais, na escola regular há a possibilidade de ocorrer encontros profícuos com a diversidade, quando as potencialidades e valores dos indivíduos são estimulados e exercitados no encontro de diferentes singularidades. Quem inicia sua vida num local separado e protegido, como nas escolas especiais, terá muitas dificuldades para romper com a lógica da segregação. Nessa perspectiva, a educação inclusiva na escola regular deve ser estimulada, proporcionando a todos os alunos a oportunidade de participar e aprender^{11,16}.

Nessa perspectiva, o presente artigo contribui para a defesa da manutenção das ações de inclusão de estudantes com deficiência na escola regular, a partir de narrativas de educadores e pais de duas crianças com deficiência estudantes de uma escola municipal de ensino fundamental I da rede pública de São Paulo e oferece pistas para pensar as possíveis contribuições da terapia ocupacional no contexto escolar.

METODOLOGIA

A discussão aqui apresentada é fruto de resultados parciais de pesquisa qualitativa exploratória analítica¹⁷ que buscou compreender como a entrada de crianças com deficiência na escola regular influenciou suas vidas no cotidiano¹⁸.

O estudo se deu em uma Escola Municipal de Ensino Fundamental do Município de São Paulo. A amostra foi intencional. Participaram da pesquisa dois estudantes do segundo ano do primeiro ciclo, um menino de 6 anos com deficiência física - João, e sua mãe; uma menina de 8 anos com Síndrome de Down - Maria, e seus pais; a educadora regente do segundo ano onde as duas crianças estudavam e sua estagiária. Optou-se por estudantes, seus familiares e educadoras da mesma turma a fim de observarmos aproximações e distanciamentos em suas narrativas.

Para a coleta de dados foi construído o Genograma e Ecomapa¹⁹ dos dois estudantes e realizadas entrevistas com as educadoras e pais.

Para a entrevista com os pais foi utilizado um roteiro de questões semiestruturadas com seguintes informações: nome, idade, profissão, religião e onde mora, dados do cotidiano e história de vida das crianças, como e por que os pais matricularam seus filhos naquela escola, como a experiência escolar influenciou o cotidiano do filho e da família, como avaliavam a relação entre seu filho e escola, como percebiam a relação entre seu filho e outros estudantes, como era a relação entre os pais e a escola, como era a participação dos pais nos projetos e atividades da escola, quais os projetos de futuro dos pais para os filhos, e se pudessem mudar algo na escola, o que seria.

O Genograma e o Ecomapa, construídos juntamente com os pais, auxiliaram na compreensão das relações familiares e uma visão ampliada das famílias, suas relações externas e com os recursos comunitários – pessoas, instituições e serviços – que servem de apoio e suporte.

Esses instrumentos, bem como os roteiros de entrevista delinearam a trajetória de vida das crianças e auxiliaram na compreensão de seu processo de escolarização.

Com as duas educadoras, as entrevistas abordaram dados gerais: nome, idade, formação, ano de magistério, número de alunos na sala e número de alunos com deficiência e o envolvimento destes com o ensino de crianças com deficiência e organização das atividades. Depois foi perguntado sobre as crianças com deficiência em seu cotidiano escolar, como foram inseridas na escola, quais atividades de que participavam e como se dava a relação com a educadora, estagiária e outras crianças, como a educadora avaliava o processo de aprendizagem e quais os projetos de futuro para aqueles estudantes.

Os dados foram analisados com o entendimento de que a comunicação é um processo e o discurso é a palavra em ato²⁰.

Para o desenvolvimento da análise utilizou-se uma abordagem qualitativa conhecida como “Abordagem da Estrutura”, organizada em cinco etapas distintas²¹: 1. Familiarização: escuta das entrevistas e leitura e releitura das transcrições; 2. Identificação de uma estrutura temática: identificação dos núcleos de sentido que compõem as entrevistas; 3. Indexação: sistematização dos dados de acordo com as estruturas temáticas eleitas como foco da análise, através de anotações na margem da transcrição; 4. Mapeamento e reorganização dos dados das entrevistas de acordo com as estruturas temáticas; 5. mapeamento e Interpretação: utilização dos registros para definir conceitos e desenvolver a interpretação de acordo com os objetivos gerais da pesquisa.

Como resultados dessa análise foram obtidas as histórias de vida das duas crianças, como os pais narravam a descoberta da deficiência, aspectos relacionados à independência e autonomia, a relação das crianças com a escola e seus cotidianos escolares, como as educadoras compreendiam suas experiências educacionais com essas crianças e projeções dos pais e educadores sobre o futuro delas.

A pesquisa foi aprovada no Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da USP conforme CAAE 2242701.2.00000.0064 de 2013 da Plataforma Brasil.

RESULTADOS

João

João é uma criança de 6 anos com um tipo raro de deficiência física de origem genética. É cadeirante, às vezes toca a sua cadeira sozinho, tem dificuldades de coordenação motora, come utilizando talheres sem auxílio e fala apenas com quem confia. Mora com os pais e um irmão de 10 anos, que não estuda na mesma escola, com quem se dá muito bem. Segundo sua mãe, que é psicopedagoga e trabalha em escolas regulares, João é muito carinhoso.

Sua família é pequena, não tem primos, pois os tios optaram por não ter filhos após o nascimento de João. Sua única relação com crianças fora da escola é com o irmão. Frequenta hidroterapia semanalmente e o dentista mensalmente. Vai à casa da avó paterna diariamente, onde fica antes e depois da escola:

(...) ele tem amigos na escola. Fora, não tem. (...) pela falta de mobilidade dele, é uma coisa que fica mais complicada. (Mãe de João)

A história do seu nascimento traz consigo o histórico de sua deficiência. A mãe diz ter investido em cirurgias corretivas, e manifesta um descontentamento com as explicações científicas que recebeu, indo de encontro ao que fazem muitos pais de crianças

com deficiência, como coloca Tkach⁹: “(...) renunciam a renunciar, e iniciam longas marchas em busca da resposta ou da salvação, na crença de que alguém as têm.” (p.194). Essa insatisfação recai sobre o cotidiano familiar e escolar, pois a rotina está organizada em torno das ações médico-reabilitacionais, assim como influenciou a trajetória profissional da mãe, que se especializou em temas relacionados à deficiência na área da educação:

João nasceu com 32 semanas, e já ficou internado. (...) E eles não sabiam o que era. (...) Ele tem uma adição no braço longo do cromossomo 8, (...) ele teve hidrocefalia. (...) tirou o intestino grosso, (...) tem pé torto congênito. Tentei engessar ele pra fazer ele andar (...) ele ficou duas vezes engessado por 6 meses, (...) o ortopedista falou que era pra pesar o risco da operação pra correção do pé, porque ele pode vir a falecer (...), por isso eu ainda não fiz. (...) (...) Ele teve problema no coração, (...) uma coisa que eu concluí é que todo mundo acha alguma coisa e ninguém sabe de nada. Então pra achar eu prefiro o meu achismo. (...) foram vinte e uma cirurgias... (...) como ninguém sabia de nada, eu fui estudar. Daí que vieram as minhas especializações. E eu percebo que ninguém sabe de nada mesmo. (...) Eu coloquei ele só no ensino fundamental quando foi realmente obrigatório (...). A princípio ele não foi porque ele tinha baixa imunidade, (...) e depois foi por um receio de como ia ser aceito (...). A maior apreensão foi da minha parte (...). Ele gostou bem, se adaptou super bem, só a carga horária que era muito puxada pra ele, então aí eu solicitei pra que ele ficasse menos tempo. (Mãe de João)

A participação de João no cotidiano familiar e escolar é subestimada, pois é influenciada pelo imaginário social sobre o que é deficiência. Esse imaginário é povoado por ideias de que a pessoa com deficiência é incapaz, necessita sempre de proteção e de cuidados especiais, por sentimentos de dó, de condescendência, como também pelo medo de que algo possa piorar a situação da pessoa, o que leva, muitas vezes, familiares e educadores a restringir as possibilidades de independência e autonomia do menino:

Ele acorda sempre muito cedo com o irmão, (...) ele brinca enquanto eu estou fazendo algumas coisas, depois a gente toma café (...) eu não consigo botar ele pra dormir! (...) A não ser que eu o coloque na minha cama (...). O irmão dele vai no horário, mas ele... (...) Quem escolhe [a roupa] sou eu, ou a avó. (...) Ele ainda usa fralda. (...) a gente deixa ele tomar um pouco do banho, mas aí a gente complementa, a escovação de dente a mesma coisa, (...) essa parte da higiene fica mais dependente do que autônomo. (...) Ele mama por preguiça minha! Pra não ficar esperando ele terminar de tomar o leite (...) porque ele usa o copo. (...) faz o uso do talher, se deixar consegue

[tocar a cadeira de rodas]. Mas aí você não segura ele! (...) Ele tem tablet, ele usa celular, ele vê televisão. (...) Porque dá uma autonomia (...). (Mãe de João)

A gente procura tá colocando ele no meio de todas as atividades. Pra ele não sentir essa diferença que ele tem em relação às outras crianças. (...) eles, na verdade, acabam tendo um pouco de dó do João. Mas nenhum maltrata (...) dá pra sentir que eles têm dó deles. (Estagiária de Pedagogia)

(...) [no recreio] são três turmas, e se ele vai pro chão é muito provável de alguma criança tropeçar nele, cair, machucar. (...) Porque ele é bem sensível, (...) O João brinca menos (...) Fica lá no corredor com [outro estudante com deficiência física]. (...) eu nunca parei pra pensar muito, mas eu acho que como ele tá na cadeira de rodas ele vai querer sair e pode se machucar. (...) E aí acaba que pra ele brincar na cadeira de rodas fica meio difícil. (Educadora)

A mãe reconhece a escola como promotora de melhoras na socialização, na autoestima, na aquisição de responsabilidades nas tarefas e na percepção do tempo, no entanto, não legitima integralmente a importância da convivência plena de João no espaço escolar:

(...) a socialização dele agora ficou muito melhor (...). Ele se desenvolveu bastante (...) ele tem particularidades que ele tem só na escola (...). Ele foi inserido nessas tarefas da família onde todo mundo tem um afazer. (...) ele quer vir pra escola, ele pede, ele começa a diferenciar os dias da semana e o final de semana. (...) quando a gente passa na frente da escola, ele quer vir pra escola, então isso é uma coisa boa. (...) favoreceu bastante a autoestima dele. (...) Nunca perguntei pra ele, nunca... não sei nem se ele tem a consciência de que ele vai embora antes [referindo-se ao horário completo do turno escolar] (...) mas pra ele acho que a carga horária está boa. (Mãe de João)

Apesar de João não ficar o turno completo na escola, o tempo que ele lá está é considerado grande pela educadora, que sente dificuldades na organização do seu cotidiano escolar e manifesta hesitação no modo de como devem, ela e estagiária, se relacionarem com o aluno. Afirma ainda que ele necessita de cuidados especiais individualizados, que ressoam de atenção especial, apesar de reconhecer sua inteligência e atenção ao que lhe é oferecido:

A coordenadora veio várias vezes aqui e viu que o João não estava fazendo nada, (...) porque eu ainda tava conhecendo ele. (...) o João fica na escola umas 3 horas e pouco, não

dá pra eu ficar com ele três horas fazendo atividade! (...) Ele entende tudo. (...) ele gosta muito de escrever na lousa, (...) E aí ele às vezes levanta o dedinho (...). Claro que eu sou muito carinhosa com todos. (...) mas assim, não é porque são especiais que eu vou ser mais ou menos. (...) a estagiária sentou com ele pra fazer alguma atividade, ele não quer fazer. Aí ele pega e bate nela. (...) Então eu tenho dificuldade nisso assim, de mostrar autoridade. De uma forma que (...) a criança não vá ficar (...) com medo... porque eu não quero ser autoritária. (Educadora)

A questão da comunicação na escola e na família é um fato que é observado, porém de modos diferentes, ou como um problema que gera dificuldades no cotidiano escolar, ou como uma opção pessoal de João. A mãe diz que ele tem um mutismo seletivo, o que não lhe parece uma questão a ser cuidada, pois afirma que através da afetividade seu filho consegue o que quer. Já a educadora compreende a necessidade de ganhar a confiança com João e percebe que as frustrações no campo da comunicação e do desempenho nas atividades escolares, tanto cognitivas como relacionais, desperta em João momentos de irritação:

Ele já passou pelo psicólogo, ele tem um mutismo seletivo. Então, ele só fala em casa (...). Fora... ele faz mais por gestos. Ou então, as pessoas meio que adivinham o que ele tá pensando e querendo (...). (Mãe de João)

(...) o João eu vejo muita mudança na questão da oralidade. (...) Em relação à comunicação com ele é isso, ele tem que ter uma confiança em você (...) ele bate muito. Ele tá bem agressivo (...) (Educadora)

No entanto, no que se refere ao campo do conhecimento formal, muitas vezes, em seus depoimentos, as educadoras duvidaram de suas capacidades, sendo ambíguas, pois ora afirmam que ele entende e está similar a muitos colegas de classe, ora que não sabem o que vai acontecer com o menino nesse campo. Demonstaram muita insegurança em afirmar seus ganhos pedagógicos:

Eu fico muito feliz de, por exemplo, ver o João fazendo as letrinhas do nome dele. (...) ele só ficava fazendo assim [faz círculos com a mão]... (...), isso pra mim já é um avanço enorme. Ele conseguir falar 'o quê que é isso aqui?', (...) ele adora que eu leia as coisas da lousa pra ele." (Estagiária)

Agora o João, como ele tem dificuldade de registrar também as letras, de coordenação motora mesmo, aí também fica difícil a questão de saber qual é a hipótese que ele está. (...) a coisa mais marcante (...) foi quando ele falou a primeira

vez comigo. (...) também, (...) de ver ele escrevendo o nome dele. (...) Ele conseguiu fazer a provinha Brasil! (...) É uma prova externa que eu faço com todos os alunos (...), a de matemática que ele conseguiu fazer mais. E aí a [estagiária] ia lendo pra ele e ele ia lá, pintando quadradinho com a resposta que ele achava que era. Ele acertou várias! (Educadora)

A relação entre educadoras e a mãe de João é muito frágil, o é agravado frente à sensação de despreparo e desamparo para trabalhar com pessoas com deficiência, narrado pela educadora. Outrossim, as falas das educadoras demonstram que suas inseguranças também advêm da ausência de projetos educacionais coletivos produzidos entre todos os educadores da escola e a família de modo a contemplar as necessidades e possibilidades de João:

Não, esse ano não [estagiária referindo não terem feito na escola um projeto pedagógico para João no ano corrente e socializado com a família]. A não ser que tenha alguma coisa para o próximo ano (...). (Estagiária)

O João vai demorar. (...) vai ser um processo que vai depender da família, da escola, vai ter que ser uma parceria, porque vai ser longo o processo. (Educadora)

(...) eu conheço todo mundo, menos a professora... conversei com ela só uma vez, (...) não sei por que a dificuldade de comunicação. Mas a relação com a escola é boa. (Mãe de João)

(...) E apesar de tá vários anos na escola pública, esse foi o primeiro ano que eu tive a inclusão dessa maneira. Antes (...) eram alunos com deficiências mais leves (...) foi um baque pra mim sabe? (...) pra saber o que fazer com ele. E assim, a gestão foi bem... aqui eles têm mania... Eles vêm muito na sala de aula e... às vezes atrapalha a questão da rotina, (...) E aí a (...), tem que ser uma parceria. Porque o aluno não é só meu, é da escola (...). Eu vejo que a formação que eu tive ficou muito aquém do que eu preciso pra atender os alunos. (Educadora)

Maria

Maria é uma menina de 8 anos que têm Síndrome de Down, filha de um corretor de imóveis e de uma assistente administrativa. Não apresenta dificuldades motoras, mas tem dificuldade para formar frases completas. Ela é filha única e mora com os pais e tem uma família extensa e próxima, além de ter um primo que estuda na mesma escola. Brinca no dia a dia com crianças vizinhas e do centro espirita

que vai semanalmente com os pais. Além disso, frequenta duas vezes por semana a fonoaudióloga, que trabalha sua fala e alfabetização.

Os pais de Maria foram entrevistados juntos, demonstraram bastante clareza sobre a vida da filha, são ativos e buscam informações e atitudes que possam auxiliá-la e beneficiá-la:

(...) ela é uma criança que veio pra mudar muita coisa em relação a nossas vidas e eu acho que também das pessoas que estão em volta dela. Porque além de ser uma criança bastante alegre, ela é cativante, é esforçada, (...) ela se supera muitas vezes (...) a gente tá bastante contente. (...) eu vejo nela um potencial muito grande. (Pai de Maria)

(...) em termos de preconceito (...) a gente tenta buscar e dar segurança pra ela pra que isso não afete na personalidade dela. (Mãe de Maria)

O reconhecimento das potencialidades e possibilidades da filha só aconteceu quando os pais puderam vê-la enquanto pessoa, rompendo com uma visão estereotipada de criança com Síndrome de Down:

(...) quando ela nasceu foi um choque! Então já veio aquele monte de coisa. Como que ela ia se virar? O povo vai ter preconceito. Eu fiquei meio como diz o documentário lá, do 'luto à luta'. Então, no primeiro mês eu chorei, chorei, depois levantei a cabeça, olhei pra ela, aquela coisinha mais fofo do mundo! E daí por diante esqueci isso, e nela mesma eu busquei forças. E a gente segue em frente e cuida dela. (Mãe de Maria)

Quando falam sobre como a deficiência da filha pode influenciar em sua autonomia, os pais reconhecem as dificuldades:

Não é uma deficiência que vai tirar a autonomia, acho que vai da personalidade de cada um. A gente sabe que ela tem uma dificuldade. A maior dificuldade dela hoje é a parte da fala e do relacionamento. Tem um pouquinho dessa dificuldade de entender o que é certo, o que é errado. Às vezes algumas coisas do perigo. Tem dias que ela aparece lá com umas roupas que ela mesma tirou e fala: 'pai to indo', eu falo: 'pra onde você vai?', 'vou pro shopping, vou comer batata'! Almoça sozinha. O que ela quer ela pede. (Pai de Maria)

Maria ainda não se descobriu uma criança com deficiência:

Ela não descobriu ainda essas diferenças. Mas se chegar um momento e descobrir, acho que tem que ser de uma forma natural, para que possa entender: (...). (Pai de Maria)

A escola foi considerada pelos pais como facilitadora da promoção de independência e autonomia de Maria, ainda em construção:

Antes ela dependia muito da gente, mas depois que passou a frequentar a escola, passou a ficar mais independente, aprende as coisas boas, também aprende as coisas ruins [risos]. Então tá ficando meio mal criadinha. (Mãe de Maria)

Na escola, a educadora relata o impacto que teve com a chegada de Maria e suas preocupações com o seu comportamento e relação com os colegas:

"Quando a Maria chegou também, foi outro baque. Eu já tinha um aluno especial e aí chega outro. Maria anda até com violência com a gente. Vem e bate no meu bumbum, quando ela chegou ela batia nos colegas. Puxava os cabelos. E ela é forte! Ela não queria pedir desculpas, agora ela pede desculpas numa boa. Eu fico preocupada que as crianças às vezes, infantilizam muito ela, por ela ter Síndrome de Down." (Educadora)

As duas educadoras reconhecem que a estudante tem ganhos na socialização e que traz da família e do fonoaudiólogo subsídios no processo de alfabetização, o que as deixam mais tranquilas em relação ao projeto pedagógico:

Maria tem um convívio normal com as outras crianças. Tem um grupo de amigas. Tem dias que ela faz, tem dias que ela não tá afim [sobre as tarefas escolares], eu não insisto porque quando ela não tá, realmente não sai nada. (Estagiária)

O principal avanço que eu vejo nela é da socialização, de diminuir a violência dela com os colegas. E também a parte da escrita. Oralmente, ela fala várias coisas legais. Reconhece os sons que começa tal palavra, então eu vejo que é um avanço. Ela já é um pouco alfabetizada já. Ela escreve, ela já conhece algumas letras do alfabeto. (Educadora)

No entanto, os pais têm críticas em relação à efetividade da inclusão de Maria na escola, queixam-se da falta de diálogo, de informações e de uma proposta de alfabetização mais intensa:

A única coisa que eu espero é que a escola realmente tenha projetos pra esse processo de inclusão. Os profissionais não são nada preparados, da gente ficar inseguro. A gente olha os cadernos dela todo santo dia, mas não tem nada, já cobreí da professora pra perguntar o que ela faz dentro da sala.” (Mãe de Maria)

A expectativa é realmente que ela se alfabetize. A gente não teve um relacionamento muito forte com a escola. Esse ano nós não tivemos um retorno, ficou de fazer umas reuniões na escola, mas aí não teve oportunidade. Só vai ter uma agora no final do ano. (Pai de Maria)

A postura ativa dos pais da Maria intimida a professora regente que se queixa das cobranças, ressaltando sua impotência em projetos mais específicos de inclusão:

Eles acharam que a gente chamou pouco pra conversar. Só que também eu fiquei muito insegura. Pai que é pai, ele já chega armado. Na faculdade eu vejo que eu não tive a formação necessária. Eu só vi teoria. Acho que eu num tô preparada.” (Educadora)

As educadoras

Foram entrevistadas a professora regente que atua há 5 anos na rede pública, com formação em pedagogia, especialista em gestão escolar e que atende deficientes auditivos na igreja que frequenta e sua estagiária que cursa o terceiro semestre de pedagogia. Ambas demonstraram dificuldades em falar sobre o projeto pedagógico para as crianças com deficiência sob suas responsabilidades.

A educadora queixou-se da gestão da escola que cobra resultados, que interfere no cotidiano de sua sala e que dá pouco apoio no cuidado dos estudantes, assim como do excesso de trabalho e de responsabilidade. Demonstram cansaço nas atividades que desenvolvem:

Quando a gente tá estudando, é tudo lindo a inclusão. E aí esse ano eu vi que, como é difícil! Porque se você for ver, tudo cai sobre as costas de quem? Do professor, né! E às vezes eu me sinto impotente diante disso, sabe? De tá fazendo tão pouco. A escola me cobrou projetos só que também não me ajudou muito,) ano que vem eu quero buscar assim, não sei, materiais diferentes. Tem outros alunos que tem dificuldade, tem a questão da indisciplina. Essa sala eu me sinto sufocada, ela é cheia, tem os 32 alunos. Tenho dificuldade também nessa parte com a família também. Como falar com a família? No quê

eu posso ajudar a família? Eu tenho dois cargos. A gente também quer ter vida. (Educadora)

Já a estagiária diz que a proposta de inclusão é muito ampla e que tem pouca infraestrutura e investimento por parte do governo, observa como positiva a sua presença na sala, reconhece a competência da professora, mas entende que os recursos que contam para implementar a inclusão são poucos:

Com os 32 alunos, é muito mais complicado ela parar pra dar atenção somente pros dois [João e Maria]. Como eu vim, fica mais fácil porque eu fico só com os dois. Acho que a estrutura ainda é muito pouco pra essas pessoas com deficiência. Esse investimento pra eles é muito pouco ainda. (Estagiária)

E o futuro de João e Maria?

E o que os adultos pensam sobre o futuro de João e Maria? Como os pais e a escola podem ajudar na construção de uma vida plena e feliz para as duas crianças?

A mãe de João está presa ao estigma da incapacidade relacionados a deficiência, e imagina um futuro genérico para o filho:

Minhas expectativas são que ele continue na escola até completar o ensino fundamental. Depois eu quero que ele tenha algum tipo de profissão, algum tipo de aprendizagem pra que ele consiga estabelecer também uma rotina, que ele tenha uma responsabilidade pra fazer alguma coisa e controlar o que ele precisa fazer. Diminuir a dependência dele. Ele tá tentando fazer a sua alfabetização nos moldes dele, então espero que ele melhore, conforme, conforme for! [risos] (Mãe de João)

Já os pais de Maria rompem com o estereótipo da deficiência, são positivos e tecem projetos de futuro que consideram as potencialidades da filha:

Que ela se desenvolva bem, leia, trabalhe e seja independente. Uma menina feliz, uma futura moça feliz! (Mãe de Maria)

Da parte das educadoras as provocações feitas pelos pesquisadores de idear um futuro para as crianças as deixam sem respostas específicas. Falam de situações hipotéticas, que dependem de uma decisão advinda da macro política,

ou do processo de alfabetização e ainda, dos seus julgamentos em relação ao que a deficiência produz nos indivíduos no campo da independência e da autonomia:

Eu acredito que sim, que eles vão conseguir [serem alfabetizados]. Mas falta muito, principalmente da parte do governo. (Estagiária)

A Maria eu vejo que ela tem condição de ler e escrever, de trabalhar, de seguir a vida. O João que eu fico um pouco mais em dúvida, por conta da oralidade dele. De toda a questão dele física também. E a gente vê que tem vários que hoje trabalham, mas o João ele tem... assim, é múltiplo o que ele tem. A gente tem que ter esperança. (Educadora)

O que podemos refletir sobre as histórias de João e Maria na escola?

A escola trouxe mudanças importantes na socialização e comunicação oral na vida das crianças, no entanto fica evidente a insegurança das educadoras em responder sobre os aspectos relacionados à alfabetização e outros aprendizados de conteúdos escolares. Estas profissionais ainda têm dificuldades em se dedicar de forma mais profunda

à organização do processo pedagógico formal e ao campo da comunicação e relação com os familiares e entre os educadores. O número de estudantes por turma é grande, e os apoios às educadoras é insuficiente.

As educadoras se sentem despreparadas, mesmo quando cursaram especializações, e essa insegurança também afeta a comunicação com os pais, pois se sentem insuficientes na sua atividade educativa. Essa dificuldade também tem sua gênese no trabalho educacional muito focado no professor regente, faltando maiores articulações com os outros educadores da escola, assim como com a coordenação pedagógica e direção escolar, o que dificulta a criação de comunidades de ensino inclusivo e eficazes²², com a construção de uma comunicação clara e respeitosa entre todos²³.

Como pistas para o trabalho da terapia ocupacional no contexto escolar está a possibilidade de trabalhar o fortalecimento dos educadores para a constituição de projetos educacionais inclusivos, a construção de redes de apoio dentro e fora da escola, a otimização dos processos de socialização entre as crianças com e sem deficiência, a facilitação da comunicação entre todos os envolvidos – educadores, crianças, familiares e comunidade – de modo que a escola possa ser um lugar que reconheça as singularidades e diversidades de todos, onde haja bons encontros.

Participação das autoras: *Eucenir Fredini Rocha:* Orientou o projeto de pesquisa que deu origem a este artigo. Participou da análise dos dados, elaboração, desenho, redação e revisão do texto deste artigo. *Camila Cristina Bortolozzo Ximenes de Souza:* Participou da elaboração, desenho, redação e revisão do texto deste artigo. *Fernanda Mariano de Moura Macedo:* Desenvolveu o projeto de pesquisa que deu origem a este artigo. Coletou e realizou análise preliminar dos dados. Realizou revisão crítica do artigo.

Todas as autoras estão de acordo com o texto final do artigo.

O artigo é parte do Projeto de Pesquisa de Iniciação Científica intitulado “A influência do processo de inclusão escolar no ensino regular na história de crianças com deficiência” desenvolvido pela então graduanda Fernanda Mariano de Moura Macedo e orientado pela Prof^a Dr^a Eucenir Fredini Rocha entre 2013 e 2014, que contou com o apoio da Pró-Reitoria de Graduação da Universidade de São Paulo por meio do programa Ensinar com Pesquisa.

Sobre as autoras:

Eucenir Fredini Rocha - Professora Associada do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. Terapeuta Ocupacional (USP), Mestra em Psicologia Escolar (USP) e Doutora Psicologia Social (USP), Livre Docente (FMUSP). Docente do Programa de Pós-Graduação “Humanidades, Direitos e Outras Legitimidades, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas-FFLCH/USP-DIVERSITAS” e do Mestrado Profissional “Formação Interdisciplinar em Saúde” (Odontologia/Faculdade Saúde Pública/Enfermagem/Instituto Psicologia-USP). Email: eucenir@usp.br.

Fernanda Mariano de Moura Macedo - Terapeuta Ocupacional de clínicas pediátricas em Sydney (Austrália), atendendo pessoas de 0 a 18 anos. Terapeuta Ocupacional (USP), Especialista em Reabilitação Física e Neurológica (Rede Lucy Montoro – HC FMUSP), Especialista em autismo (programa DIR/Floortime, Austrália). E-mail: femouramacedo@gmail.com.

Camila Cristina Bortolozzo Ximenes de Souza - Professora temporária e Terapeuta Ocupacional do Curso de Terapia Ocupacional do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. Terapeuta ocupacional (USP), Mestra em ciências (USP), Doutora em Humanidades (USP). E-mail: camila.reata@usp.br.

REFERÊNCIAS

1. United Nations Children's Fund (UNICEF), Division of Data, Analytics, Planning and Monitoring. Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities. Nova York: United Nations Children's Fund (UNICEF); 2021. Available from: <https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilities-report-2021/>
2. Ríos-Espinosa C, Human Rights Watch, organizadores. Eles ficam até morrer: uma vida de isolamento e negligência em instituições para pessoas com deficiência no Brasil. Estados Unidos da América: Human Rights Watch; 2018. Disponível em: https://www.hrw.org/sites/default/files/report_pdf/brazil0518port.pdf
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa nacional de saúde: 2019: ciclos de vida. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE); 2021. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101846.pdf>
4. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília; 1988.
5. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO). Declaração Mundial sobre Educação para Todos: Satisfação das Necessidades Básicas de Aprendizagem. Jomtien: Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO); 1990.
6. Brasil. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais. Brasília: Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência; 1994.
7. Brasil. Casa Civil. Lei Nº 9.394, DE 20 de dezembro de 1996: estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília; 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm
8. Dessen MA, Polonia AC. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. Paid Ribeirão Preto. 2007;17:21-32.
9. Tkach CE. Reflexões sobre nossa prática terapêutica. In: Jerusalinsky A, organizado. Psicanálise e desenvolvimento infantil: um enfoque transdisciplinar. 5ª ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios; 2010. p.193-5.
10. Montobbio E, Lepri C. Quem eu seria se pudesse ser: a condição adulta da pessoa com deficiência intelectual. Campinas: Fundação Síndrome de Down; 2007.
11. Stainback S, Stainback W, organizadores. Inclusão: um guia para educadores. Porto Alegre: Artmed; 1999.
12. Kayama M. Parental experiences of children's disabilities and special education in the United States and Japan: implications for school social work. Soc Work. 2010;55(2):117-25.
13. Silva AM, Mendes EG. Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. Rev Bras Educ Espec. 2008;14:217-34.
14. Freire P. Educação como prática de liberdade. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1967.
15. Kupfer MCM. Duas notas sobre a inclusão escolar. In: Jerusalinsky A (Org). Psicanálise e Desenvolvimento Infantil: um enfoque transdisciplinar. 5ª ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios; 2010. p.71-80.
16. Resende DO, Ferreira PM, Rosa SM. A inclusão escolar de crianças e adolescentes com necessidades educacionais especiais: um olhar das mães. Cad Bras Ter Ocup. 2010;18(2). Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/347>
17. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 4ª ed. São Paulo: Atlas; 2002.
18. Rocha EF, Macedo FM. A influência do processo de inclusão escolar no ensino regular na história de crianças com deficiência [Projeto de Pesquisa]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, Depto. de Fonoaudiologia, Fisioterapia e Terapia Ocupacional; 2013.
19. Melo FRLV, Martins LAR. Acolhendo e atuando com alunos que apresentam paralisia cerebral na classe regular: a organização da escola. Rev Bras Educ Espec. 2007;13:111-30.
20. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 1994.
21. Pope C, Mays N. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. Porto Alegre: Artmed; 2006.
22. Schaffner CB, Buswell BE. Dez elementos críticos para a criação de comunidades de ensino inclusivo e eficaz. In: Stainback S, Stainback W, organizadores. Inclusão: um guia para educadores. Porto Alegre: Artmed; 1999. p.69-87.
23. Rocha EF, Brunello MIB, Souza CCBX. Escola para todos e as pessoas com deficiência: contribuições da terapia ocupacional, v.1. São Paulo: Hucitec; 2018.

