

PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA: UM ESTUDO DE CASO SOBRE A RELAÇÃO FAMÍLIA-ESCOLA

Elaine Caetano de Barros
Josiney da Silva Trindade

Resumo

Tendo em vista que muito se tem debatido sobre um Sistema Educacional Inclusivo nas esferas política, cultural, social e pedagógica, em prol do direito de todos a uma educação inclusiva e de qualidade, pesquisou-se sobre a inclusão escolar da criança com deficiência múltipla, a fim de discutir como que a escola e a família se relacionam nesse processo de inclusão. Para tanto, foi necessário investigar como se deu a escolarização da criança com deficiência no Brasil, quais as percepções da família sobre essa criança e quais os aparentes entraves que permeiam a relação família-escola. Para isso foi realizado um estudo de caso, por meio do qual verificou-se que o processo de escolarização da CCD foi permeado por preconceitos e marginalização. Constatou-se ainda que apesar da deficiência, a família tem percepções positivas sobre a criança e seu desenvolvimento escolar. No entanto, a sua relação com a escola ainda se dá de maneira desordenada e conflituosa.

Palavras-chave: Família. Deficiência Múltipla. Escolarização.

Abstract

Bearing in mind that much has been debated about an Inclusive Educational System in the political, cultural, social and pedagogical spheres, in favor of everyone's right to an inclusive and quality education, research was made on the school inclusion of children with multiple disabilities, in order to discuss how the school and the family are related in this inclusion process. Therefore, it was necessary to investigate how the schooling of children with disabilities took place in Brazil, what are the family's perceptions about this child and what are the apparent barriers that permeate the family-school relationship. For this, a case study was carried out, through which it was found that the CCD schooling process was permeated by prejudices and marginalization. It was also found that despite the disability, the family has positive perceptions about the child and his school development. However, their relationship with the school is still in a disorderly and conflicting way.

Keywords: Family. Multiple Disability. Schooling.

1. Introdução

Saviani (2007), discutindo os fundamentos ontológicos e históricos do trabalho e da educação, diz que a educação nasce com o ser humano. O autor ainda enfatiza que, na lida com a natureza e com as relações estabelecidas entre os seus iguais, os indivíduos se

educavam e educavam as novas gerações. No entanto, Gomes (2000) considera que esse modelo primitivo do processo educativo se tornou de certa forma obsoleto devido as intensas transformações que ocorreram na sociedade, havendo assim a necessidade de reinvenção da forma de educar, é nesse contexto que a educação institucionalizada toma corpo.

Juntamente a institucionalização da educação são institucionalizados os preconceitos sobre alguns marcadores sociais como raça, gênero, religião ou às deficiências apresentada pelo sujeito. Como consequência dessas ações e reproduzindo o modelo de sociedade vigente nas suas respectivas épocas, diversos grupos estiveram excluídos das instituições de educação formal. A pessoa com deficiência (PCD) historicamente passou por esse processo de marginalização, muitas vezes justificados por conhecimentos ditos científicos construídos por essas instituições.

Mesmo com o avanço do conhecimento científico e com as mudanças no imaginário coletivo, ainda se é intensamente debatido no âmbito político, jurídico e educacional meios para que a PCD tenha seu direito à educação escolar efetivado, de forma que contribua para o seu desenvolvimento físico, psíquico e cognitivo, e para sua cidadania. Diversos dispositivos legais foram criados para que tais direitos fossem formalizados, passando para o Estado, para a família, para a escola e para a sociedade a obrigação de garantir a inclusão da pessoa com deficiência no sistema de ensino formal.

A escolarização da criança com deficiência (CCD), assim como acontece com a criança não deficiente, envolve diversos atores, mas é comum as atenções serem voltadas especialmente para o trabalho do professor (a), sendo secundarizada a importância do papel dos demais agentes da comunidade escolar, da sociedade e da própria família.

Quando se trata do ensino-aprendizado da CCD é fulcral consideramos a relevância do papel da família nesse processo. Além disso, se faz necessário entender essa criança em suas subjetividades, com deficiências diferentes ou múltiplas e, por isso, com necessidades educacionais específicas. Nessa perspectiva, investigando o papel da família e centrando esse trabalho na inclusão escolar da criança com deficiência múltipla, desenvolvemos essa pesquisa em torno do seguinte problema: Como se dá a relação família-escola no processo de inclusão escolar da criança com deficiência múltipla?

Mediante essa problemática, o objetivo geral posto foi discutir como que a escola e a família se relacionam no processo de inclusão escolar do aluno com deficiência múltipla. E como objetivos específicos foram estabelecidos: investigar como se deu a escolarização da criança com deficiência no Brasil; analisar as percepções da família sobre a criança; e destacar os aparentes entraves que permeiam a relação família-escola da CCD.

2. Procedimentos metodológicos

Para entendermos como se dá a relação escola versus família e dialogarmos sobre o papel dessa última dentro do processo de escolarização da criança com deficiência múltipla, desenvolvemos essa pesquisa exploratória de natureza qualitativa. Minayo (2001) considera que a pesquisa qualitativa tem como proposta responder questões muito específicas. Segundo a autora, esse tipo de pesquisa

se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2001, p. 21-22).

Como procedimento técnico realizamos um estudo de caso com uma família no município de Uruará, localizado no estado do Pará, às margens da Rodovia Transamazônica. Yin (2010) escreve que, geralmente,

os estudos de caso representam a estratégia preferida quando se colocam questões do tipo 'como' e 'por que', quando o pesquisador tem pouco controle sobre os acontecimentos e quando o foco se encontra em fenômenos contemporâneos inseridos em algum contexto da vida real (YIN, 2010, p. 19).

Para coleta de dados realizamos uma entrevista com a matriarca da família, por ela ser a responsável pelos cuidados relacionados à vida escolar dos filhos da família. Como salientado por Gil (2008), a entrevista é uma das técnicas mais utilizadas nas pesquisas das ciências sociais, em que o pesquisador

se apresenta frente ao investigado e lhe formula perguntas, com o objetivo de obtenção dos dados que interessam à investigação. A entrevista é, portanto, uma forma de interação social. Mais especificamente, é uma forma de diálogo

assimétrico, em que uma das partes busca coletar dados e a outra se apresenta como fonte de informação (GIL, 2008, p. 109).

Justificamos o uso desse instrumento pela necessidade de conseguirmos dados com mais profundidade, para assim termos consistência na discussão. Outro motivo para tal escolha foi a impossibilidade do uso de outras técnicas, como a observação *in lócus*, em decorrência da necessidade de isolamento social devido à pandemia causada pelo Covid-19. Por questões éticas utilizamos nomes fictícios para identificarmos os participantes da pesquisa.

3. Educação escolar de pessoas com deficiência no Brasil: do histórico aos paradigmas

Em diversos períodos e nos diferentes tipos de sociedade os registros históricos apontam que era comum o nascimento de pessoa com deficiência (PCD), no entanto essa existência foi/é marcada por preconceitos e pelas lutas por direitos. Além disso, é importante frisar que há uma influência direta de fatores culturais, religiosos e sociopolíticos no que diz respeito a forma de tratar essas pessoas (NUNES; SAIA; TAVARES, 2015; FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA, 2011).

Gugel (2007) ressalta que apesar de não se ter conhecimento sobre como se davam as relações dos primeiros grupos humanos com a PCD, é provável que ela não sobrevivia e nem chegava à vida adulta por diversas razões, o próprio modo de organização e estilo de vida dos grupos apontam que os indivíduos com limitações eram descartados e deixados à própria sorte. Ainda segundo a autora, nas grandes civilizações os modos de lidar com a pessoa com deficiência foram variados: no Egito antigo ela podia ser encontrada nos diferentes grupos e níveis hierárquicos, na Grécia antiga era descartada ou simplesmente jogada do auto de algum penhasco, na Roma Antiga era afogada pelos próprios pais com autorização do Estado e, se eventualmente não morresse, servia de diversão em circos ou tinham sua força de trabalho explorada nos centros urbanos.

O surgimento do Cristianismo no Império Romano foi um marco na forma de ver a PCD, pois tal doutrina tinha como base ideológica a caridade e o amor entre as pessoas, dessa forma combatia diversas práticas contrárias ao seu fundamento, inclusive a eliminação dos bebês com deficiência (GUGEL, 2007).

No Brasil, assim como em outras sociedades e civilizações, o percurso da PCD também foi marcado por práticas discriminatórias e excludentes. Corrent (2016) enfatiza que em nosso país a deficiência foi vista como uma maldição e castigo, por isso aqui também ocorria a prática de eliminação e de abandono. O abandono de crianças com deficiência foi tão comum no século XVIII que foram criadas as “rodas de expostos”, que nada mais eram do que lugares específicos onde esses indivíduos eram colocados e deixados para serem cuidados por religiosas, que por sua vez se responsabilizavam por cuidá-los e educa-los, porém muitas vezes esses asilos ou hospitais de caridades acabavam por excluí-los do convívio em sociedade (FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA, 2011).

O processo de exclusão também refletiu na escolarização dessas crianças, que foram totalmente marginalizadas dos espaços de educação formal. Segundo Fernandes, Schlesener e Mosquera (2011), Gugel (2007) e Rodrigues e Lima (2017), no Brasil, a PCD só começou a ter o atendimento escolar especializado em 1854, quando Dom Pedro II, seguindo o movimento europeu, criou o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, hoje chamado de Instituto Benjamin Constant, e o Imperial Instituto de Surdos Mudos, atualmente chamado de Instituto Nacional de Educação de Surdos. Ainda de acordo com os autores, essas instituições recebiam deficientes de todo o país, sendo a maioria abandonada pela família, e davam-lhes formação para o exercício de ofícios como tipografia, encadernação, tricô e outros. Na primeira metade do Século XX, entre instituições de ensino regular e especial, já havia mais de 50 entidades desse tipo (MAZZOTA, 2005).

Esse modelo de relação da sociedade com a pessoa com deficiência, emblemática nessas instituições de custódia e asilo, é permeado pelo paradigma da institucionalização, em que a PCD vivia em ambientes segregados da vida social, educacional e do restante da sociedade (FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA, 2011). Fumegalli (2012) ressalta que até a década de 50 do século XX, praticamente só se falava em educação de deficientes e quase nunca em Educação Especial. A autora ainda enfatiza que no início desse mesmo século, a vertente médico-pedagógica, com prioridade ao atendimento médico aliada ao atendimento pedagógico, foi uma tendência marcante.

Fernandes, Schlesener e Mosquera (2011) escrevem que o século XX foi marcado por muitas transformações de paradigmas relacionados a PCD que trouxeram bons avanços de ajuda técnica, de organização coletiva, da necessidade de uma integração ativa do deficiente e o surgimento de estudos que concentraram a atenção nas habilidades e não necessariamente na deficiência da criança, como no caso de Vigotski. Os autores ressaltam que, apesar das ações ainda terem um caráter assistencialista, foi nesse século que o indivíduo com deficiência começou a ser visto como cidadão e a Declaração Universal dos Direitos Humanos propiciou os primeiros movimentos organizados de familiares dessas pessoas.

No Brasil, na década de 60, essas discussões que aconteciam a nível internacional ainda não se desdobravam em práticas, além disso o assistencialismo era entendido como um gasto, por isso o interesse no discurso da autonomia e da produtividade, pois

manter a população na improdutividade e na segregação custava muito ao sistema, e o discurso da autonomia e da produtividade era mais interessante para a integração da pessoa com deficiência na sociedade. Assim, surgiram entidades planejadas para desenvolver meios para que estes indivíduos pudessem voltar ao sistema produtivo com treinamento e educação especial. Dessa forma, eles estavam preparados para o trabalho, e envolvia o conceito da integração (FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA, 2011, p. 140).

Fumegalli (2012) salienta que na década de 70 surge o paradigma da integração, caracterizado pela criação de classes especiais dentro das instituições de ensino regular, pois ainda muito em consequência de fatores econômicos havia o entendimento da necessidade de integrar a pessoa com deficiência não só no sistema escolar, mas em todas as demais áreas da vida social. A autora ainda destaca que nesse período houve muitos progressos na conquista de igualdade e do exercício de direitos, o que ocasionou uma certa pressão para que o Governo tomasse uma postura de maior reconhecimento das suas responsabilidades e deveres na promoção da Educação Especial.

Fernandes, Schlesener e Mosquera (2011) esclarecem que nesse conceito construído de integração não se pensava ou não se pretendia a reorganização dos espaços para o atendimento ao deficiente, pois nas escolas e classes especiais o objetivo era preparar esse indivíduo para ir ou retornar às salas de aulas ditas normais. Os autores ainda destacam que esse paradigma causou muitas discussões entre os indivíduos

envolvidos nesse processo e entre os acadêmicos, pois havia o entendimento de que a integração por si só era insuficiente para equacionar o problema da segregação e todos os outros problemas correlatos dessa.

Nos anos 1980 o Brasil passava por um período de grande efervescência política, pois estava saindo de um longo período de ditadura militar (1964-1985), as lutas contra os diversos tipos de opressões foi algo bastante presente e emblemático nessa época. Uma dessas lutas era em defesa dos direitos das pessoas com deficiência e reverberaram nas novas legislações, nas ações e políticas públicas (NEGREIROS, 2014). Figueira (2008) escreve que o ano de 1981, Ano Internacional da Pessoa Deficiente, foi um marco, pois se até aquele momento a pessoa com deficiência andou em silêncio, a partir de então ela passa a se organizar politicamente. Fumegalli (2012) salienta que é nesse contexto que nasce o paradigma e o movimento de inclusão, que se fundamentava no princípio de igualdade de oportunidades em todos os sistemas sociais, incluindo as escolas. Esse processo não se dava apenas no Brasil, mas a nível mundial, e tinha como preceitos

o direito de todos os alunos frequentarem a escola regular e a valorização da diversidade, de forma que as diferenças passam a ser parte do estatuto da instituição e todas as formas de construção de aprendizagem sejam consideradas no espaço escolar (FUMEGALLI, 2012, p. 8).

Então, se no paradigma da integração a PCD tinha o dever de se adaptar aos espaços institucionais na busca da “normalidade”, no novo paradigma são as instituições e os outros espaços sociais que devem se adaptar e efetivamente atender a criança, o adolescente, o jovem e o adulto com deficiência (NUNES; SAIA; TAVARES, 2015). As autoras consideram que a Conferência Mundial de Educação para Todos, que ocorreu em Jointiem (Tailândia) em 1990, e a Conferência Mundial Sobre Necessidades Educativas Especiais, realizada em Salamanca (Espanha) em 1994, são dois marcos na mudança de concepções que fundamentam a educação inclusiva. Pois,

na primeira, a educação aparece como preocupação mundial. Na segunda foi aprovada declaração tendo como objetivos: o reconhecimento das diferenças, o atendimento às necessidades de cada um, a promoção da aprendizagem, o reconhecimento da importância da “escola para todos” e a formação de professores. A proposta desses instrumentos é que todos os alunos, inclusive os com deficiência, estivessem matriculados em escolas regulares, defendendo a urgência da reforma educacional para que a educação estivesse ao alcance de todos (NUNES; SAIA; TAVARES, 2015, p. 1109).

Nesse contexto, as duas últimas décadas do século XX e as duas primeiras do Século XXI estão sendo marcadas pela criação de dispositivos legais que buscam garantir a inclusão escolar da pessoa com deficiência. Desses tais podemos citar: a Constituição Federal de 1988, que garante a educação como direito de todos, igualdade de acesso e permanência à escola, a obrigatoriedade e gratuidade da Educação Básica obrigatória dos 4 aos 17 anos de idade e a garantia de atendimento educacional especializado para pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino; a atual Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) em vigor desde 1996, que trata em capítulo específico da Educação Especial; a Resolução CNE/CEB N° 2 de 2001, que institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica; a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva de 2008, dá suporte às políticas públicas que promovem uma Educação de qualidade para todos os alunos; o Decreto N° 6.571 de 2008, que dispõe sobre o atendimento educacional especializado (AEE) na Educação Básica; a Lei N° 13.146 de 2015 que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência); o Decreto N° 9.465 de 2019, que extingui a Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (Secadi) e cria a Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação, sendo a Diretoria de Acessibilidade, Mobilidade, Inclusão e Apoio a Pessoas com Deficiência uma das agências que a compõe.

Apesar de todos esses esforços, a Educação Inclusiva ainda enfrenta muitos percalços para sua efetivação com qualidade, além disso a legislação por si só não garante a entrada e a permanência da pessoa com deficiência na escola, pois “esses aspectos somente têm validade se o aluno, de fato, sentir-se acolhido pela comunidade escolar e obter êxito em sua trajetória acadêmica” (BERGAMO, 2010, p.39). A legislação educacional brasileira se apresenta como uma das mais sofisticadas e mais trabalhadas politicamente, se comparada as legislações de outros países, no entanto, a rede de ensino público do Brasil é perpassada por muitas limitações quando se trata de implementar uma educação de fato inclusiva, sendo necessário não uma reforma, mas uma transformação da escola, oferecendo ao aluno com deficiência ou outro tipo de necessidade educacional especial “a oportunidade de aprender, mas na condição de que sejam respeitados as suas

peculiaridades, necessidades e interesses, a sua autonomia intelectual, o ritmo e suas condições de assimilação dos conteúdos curriculares” (MANTOAN, 1998, p. 3).

4. Sobre alguns conceitos que permeiam a educação escolar da PCD

Mediante a todos esses desdobramentos históricos e paradigmáticos acima descritos, é necessário termos o domínio de alguns conceitos fundamentais para discutirmos a educação formal da pessoa com deficiência e assim cumprirmos o nosso objetivo de dialogar sobre o papel, as percepções e as relações família-escola da criança com deficiência múltipla.

No primeiro momento precisamos estabelecer os conceitos de Educação Especial e de Educação Inclusiva, pois mesmo diante de muitos debates, discussões e campanhas divulgadas pela grande mídia, ainda são feitas confusões em torno de tais conceitos.

A Educação Especial foi organizada tradicionalmente para substituir o ensino comum e por isso apresentava

diferentes compreensões, terminologias e modalidades que levaram à criação de instituições especializadas, escolas especiais e classes especiais. Essa organização, fundamentada no conceito de normalidade/anormalidade, determina formas de atendimento clínico-terapêuticos fortemente ancorados nos testes psicométricos que, por meio de diagnósticos, definem as práticas escolares para os estudantes com deficiência (BRASIL, 2008, p. 6).

Com as transformações nos paradigmas e nas legislações acerca da escolarização da pessoa com deficiência, as compreensões sobre a Educação Especial também passaram por novos conceitos. No paradigma da Educação Inclusiva, a Educação Especial passa a fazer parte da proposta pedagógica do ensino regular e é definida como

uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza os recursos e serviços e orienta quanto a sua utilização no processo de ensino e aprendizagem nas turmas comuns do ensino regular (BRASIL, 2008, p. 7).

Essa modalidade de ensino não deve ser implementada de forma separada da escola regular e o “conceito de educação inclusiva não substitui simplesmente a educação especial. A educação inclusiva parte das lutas e bandeiras da educação especial” (NUNES; SAIA; TAVARES, 2015, p. 1109). Sobre a Educação Inclusiva, na Política

Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva de 2008, ele é entendido como

um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, que conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis, e que avança em relação à ideia de equidade formal ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola (BRASIL, 2008, p. 1).

A partir desses conceitos, observamos que, apesar dos mesmos serem bem definidos politicamente, no “chão da escola” muitas vezes a Educação Especial ainda é entendida de forma separada ou dicotômica da Educação Inclusiva e, conseqüentemente, diferenças como a deficiência ainda é tida como um fator determinante no tratamento excludente da criança com necessidades educacionais especiais, evidenciando que o sistema educacional precisa passar por uma reestruturação na qual a diferença não é só aceita, mas desejável, tornando assim a escola de fato inclusiva (BRASIL, 2001).

Faz-se necessário também definirmos o conceito de pessoa com deficiência (PCD) a ser considerado nesse estudo. Nesse sentido, baseado no documento final da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, construído na Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) em 2006, entendemos como PCD o sujeito com

impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual (mental), ou sensorial (visão e audição) os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (ONU, 2006, p. 2).

Esse conceito inovador é extremamente importante para mudarmos a forma como concebemos a deficiência, pois para além de fatores biológicos, devemos considerar outros, como a própria sociedade e a cultura na qual a PCD está inserida (ARAÚJO; FERRAZ, 2010).

Sendo o conceito chave em torno do qual esse estudo de caso foi desenvolvido, é importante tratarmos do conceito de Deficiência Múltipla (DMU). É comum a utilização desse termo para caracterizar um indivíduo que apresenta duas ou mais deficiências, seja física, mental, emocional ou de comportamento social, porém, para além dessa somatória de deficiências, entendemos que o que caracteriza de fato a deficiência múltipla é “o nível de desenvolvimento, as possibilidades funcionais, de comunicação, interação social e de

aprendizagem que determinam as necessidades educacionais dessas pessoas” (BRASIL, 2006, p. 11).

Na educação, receber uma criança ou educando com deficiência múltipla requer uma ação conjunta da escola com a área da saúde e assistência social, de modo que as necessidades educacionais específicas desse sujeito sejam atendidas, possibilitando um atendimento escolar não segregado, mas de fato inclusivo (BRASIL, 2006).

5. Criança com DMU: percepções da família

Como ressaltado anteriormente na metodologia desse trabalho, realizamos um estudo de caso com uma família no município de Uruará, localizado no estado do Pará, às margens da Rodovia Transamazônica. A família é formada por quatro pessoas: Maria, a mãe; Mário, o pai; Júlia, a filha mais velha de 11 anos; e Cecília, a filha mais nova com deficiência múltipla e idade de 7 anos.

O objetivo inicial nessa seção foi discorrer sobre as percepções de todos os integrantes da família sobre a criança com deficiência múltipla e sua escolarização, porém, por motivos já expostos anteriormente, só foi possível realizar entrevista com Maria, a matriarca da família.

Piaget (1971), em uma abordagem interacionista psicogenética, postula que a cognição se desenvolve nas trocas realizadas entre o indivíduo e o meio, de forma que o desenvolvimento cognitivo se dá quando há a interação e ação do sujeito sobre o meio e vice-versa, pois “o organismo com sua bagagem hereditária, em contato com o meio, perturba-se, desequilibra-se e, para superar esse desequilíbrio e se adaptar, constrói novos esquemas” (PIAGET, 1971, p. 37). Para esse autor, o conhecimento não nasce com o sujeito e também não está no meio, mas é construído quando há uma interação entre ambos, isto é, há um desenvolvimento cognitivo quando internamente o indivíduo ordena, elabora e explica a partir da experiência vivida, isso por meio dos processos que ele designou de assimilação e acomodação.

Em um ponto de vista teórico distinto de Piaget, partindo de uma abordagem sociointeracionista, Vygotsky (1978) propõe que para além do meio, o desenvolvimento cognitivo da criança se dá enfaticamente pelas interações sociais, ou seja, a aprendizagem é uma experiência social. No entendimento do autor

Cada função no desenvolvimento cultural de uma criança aparece duas vezes: primeiro no nível social e mais tarde, no nível individual, primeiro entre pessoas (interpsicológico) e depois dentro da criança (intrapicológico). Isso se aplica igualmente a toda atenção voluntária, à memória, à formação de conceitos. Todas as ações mentais superiores se originam como relações reais entre pessoas (VYGOTSKY, 1978, p.57).

Nesse sentido, o desenvolvimento não é algo inato do sujeito, que ocorre naturalmente ao longo do tempo, mas esse desenvolvimento ocorre através das experiências as quais esse sujeito vivencia no meio social.

O autor considera que o desenvolvimento adquirido pela interação com o meio ou objeto é sempre mediado por outras pessoas. Para elaborar as dimensões da mediação, do desenvolvimento e da aprendizagem, Vygotsky desenvolve o conceito de Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP). O autor postula que a ZDP é onde acontece a mediação, a aprendizagem e conseqüentemente o desenvolvimento, é o percurso entre as habilidades e competências que a criança já possui (zona de desenvolvimento real) e as habilidades e competências que a criança pode adquirir (zona de desenvolvimento potencial) (VYGOTSKY, 1996).

Partindo da concepção sociointeracionista defendida por Vygotsky, a família exerce um papel fundamental para a aprendizagem e desenvolvimento cognitivo de uma criança, seja ela deficiente ou não, pois é a instituição familiar o primeiro meio de socialização e formação do sujeito. Mesmo que esse sujeito encontre outros grupos sociais, como a escola e o trabalho, a influência da família ainda seguirá o indivíduo por toda sua vida (EVANGELISTA; GOMES, 2003).

No que diz respeito a escolarização da criança com deficiência, apesar de muitos estudos enfatizarem a relação entre família e escola como relevante para facilitar o processo de inclusão escolar e a própria aprendizagem, Maturana e Cia (2015) constataram, por meio de uma análise da produção científica de teses e dissertações, que poucas pesquisas têm como objetivo analisar a participação da família da criança com deficiência nesse processo. Além da participação da família no processo de ensino-aprendizagem, é importante considerarmos as percepções que essa instituição tem sobre a criança com deficiência.

Com a concepção contemporânea de infância, pensar essa infância dos filhos é um processo quase que natural para mães e pais, quase sempre desde a gestação, porém, esse pensar é sempre idealizado para uma criança sem deficiência. Durante toda a gestação de uma criança há por parte dos pais e demais membros da família um universo de sentimentos, ideias, planos e expectativas, e quando acontece o nascimento de um bebê “imperfeito” há uma desconstrução do que outrora era planejado (SALES, 2017). Desse modo, o diagnóstico da deficiência na gestação ou no pós-parto gera sempre um grande impacto na vida de toda a família. Maria, a participante da pesquisa, relata como foi a gravidez e o diagnóstico da deficiência da Cecília.

Minha gestação foi bem tranquila, sem riscos. O parto foi cesáreo, com 38 semanas de gravidez. No início tudo parecia normal, pois a avaliação médica não constatou nenhuma alteração, mas com o passar dos dias observei que havia algo de diferente com a Cecília. Optei por procurar alguns profissionais da saúde para uma nova avaliação. Novamente o pediatra me disse que tudo estava bem, que era apenas uma criança mais tranquila e calma, mas Cecília já demonstrava dificuldades, principalmente no momento da alimentação, não conseguia realizar a sucção do seio, além de não ter reflexos oculares normais. Decidi mais uma vez procurar ajuda, agora de um neuropediatra. Esse neuropediatra observou algumas alterações e por volta do 5º e 6º mês de vida da Cecília, foram realizados novos exames que constataram paralisia cerebral e um caso raro de epilepsia, conhecida como Síndrome de West, minha filha tinha deficiência múltipla. Quando recebi o diagnóstico final meu chão desmoronou, pois, saber que minha filha era uma criança com deficiência foi mais complicado do que nós como pais podíamos imaginar. Pensamos o que seria necessário para os seus cuidados, pois era uma criança com necessidades especiais que ia requerer de nós toda uma atenção e não tínhamos nem ideia de como seria (MARIA, mãe de Cecília).

Barbosa, Chaud e Gomes (2008) compara a forma como os pais recebem o diagnóstico da deficiência de uma criança com a perda de um filho idealizado, sendo necessário que esses vivenciem o luto para que depois o filho real seja aceito e acolhido. Do diagnóstico à aceitação, há diversas fases vivenciadas pela família, tais como: de choque, vivida no momento do diagnóstico; de negação, aqui os pais ignoram ou tentam buscar a todo custo uma “cura” para a deficiência; de reação, nessa fase os pais apresentam múltiplos sentimentos, desde a culpa até a depressão; e, enfim, a fase de aceitação, como uma visão mais prática e racional sobre o que se passa (COLL; MARCHESI; PALACIOS, 2004). Sobre a experiência vivida por ela e sua família, Maria diz:

Tentamos compreender tudo o que estava acontecendo e nos deparamos primeiramente com a fase mais difícil, a aceitação. Eu questionava a doutora se com tantos avanços na medicina, tantas tecnologias, se não havia a possibilidade de fazer uma cirurgia que pudesse reverter o quadro da Cecília e a resposta dela foi que não, que ela necessitaria para sempre de cuidados especiais. A partir desse momento, paramos, refletimos e então começamos a entender o que era fazer parte desse novo mundo, dessa nova vida ao lado de Cecília. Com isso, foi mais fácil a convivência e os cuidados necessários, sendo assim, procuramos melhorias para que pudéssemos atendê-la da melhor maneira possível, mas sempre buscando melhorias. A ajuda profissional que tivemos, principalmente nos primeiros meses, foi primordial para o desenvolvimento da Cecília (MARIA, mãe de Cecília).

Mediante esse processo, muitas vezes os pais precisam receber suporte de profissionais tanto para adaptação à nova realidade quanto para criação de percepções e expectativas positivas sobre a criança com deficiência (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008). Além disso, o suporte profissional também é necessário para que os pais saibam cuidar de forma adequada da criança, oferecendo à ela meios e ambientes propícios para um bom desenvolvimento.

Nesse sentido, a necessidade de cuidados especiais, tanto profissionais quanto domésticos, requer grandes mudanças na rotina dos cuidadores da criança, mudanças que afetam a vida profissional, a vida conjugal do casal, a relação com os demais membros da família, além da redução do tempo disponível para o lazer principalmente para as mães, que muitas vezes são sobrecarregadas nessa conjuntura (VIEIRA; MENDES; FROTA; FROTA, 2008).

Maria relata que por não haver assistência adequada no município em que residia, a família foi obrigada a buscar recursos na capital do estado e depois se mudar para outro município, um que havia fisioterapeuta e fonoaudiólogo. Observamos através da fala da mãe que, mesmo com todas as mudanças feitas para oferecer melhores condições de vida para Cecília, a família tem uma percepção positiva sobre o nascimento da filha. Ela diz:

Com a chegada da Cecília mudou tudo. Ela veio para nós como uma criança especial mesmo. Não no sentido de ser diferente ou pelo o que ela não pode fazer, mas pelos sentimentos, pela mudança que a vinda dela trouxe para nossas vidas (MARIA, mãe de Cecília).

A chegada de uma criança com deficiência pode ser um evento de certa forma traumático, mas, passada a fase do diagnóstico à aceitação, é comum que a família vá desconstruindo seus preconceitos, tirando sua atenção da deficiência e direcionando-a

RECH- Revista Ensino de Ciências e Humanidades – Cidadania, Diversidade e Bem Estar. ISSN 2594-8806

para o desejo de acolhimento e de proporcionar um ambiente saudável para o desenvolvimento da CCD. O foco na deficiência é redirecionado para oferecer afeto e melhor qualidade de vida à criança. A mãe relata que a família sempre teve um empenho de interagir e estimular ao máximo o desenvolvimento de Cecília:

Em nosso dia-a-dia não limitamos a Cecília. Ela, dentro das suas limitações, é estimulada e incentivada a viver como todas as outras crianças, mesmo que não consiga desenvolver atividades como brincar no pula - pula da praça com a irmã dita “normal”. Isso é visto como algo impossível aos olhos dos outros, mas que nós fazemos questão de que ela vá mesmo que tenhamos que segurá-la e pular com ela no colo. A minha aceitação se deu quando eu deixei de tentar limita-la e fazer com que Cecília pudesse ter acesso a tudo que as outras crianças podem fazer, mesmo que pareça impossível (MARIA, mãe de Cecília).

Há estabelecida entre Cecília e sua família uma relação de afeto que se desdobra nos constantes cuidados e interações. Esse afeto é relevante não apenas para o bem-estar psicoemocional da criança, mas é um fator determinante para que esse sujeito tenha um bom desenvolvimento da própria inteligência (LA TAILLE, 1992).

Maria tem percepções positivas sobre os acompanhamentos clínicos e sobre as interações dos demais membros da família com Cecília:

Com o passar do tempo, todos começaram a admirar sua reação e seu desenvolvimento diante de tantas dificuldades. Devido ao acompanhamento clínico, as nossas interações e os estímulos dados por nós a ela desde pequena, Cecília chegou a surpreender vários médicos, que admiravam sua evolução para a idade (MARIA, mãe de Cecília).

Além dos cuidados clínicos, é fulcral que a criança com deficiência esteja em constante interações com a família e outros grupos sociais, pois quando essas interações se dão de forma apropriada, elas são molas propulsora de mediação e de conflito, dois processos primordiais para o pleno desenvolvimento dos processos mentais superiores da criança (VYGOTSKY, 1987).

Oliveira e Poletto (2015) ressaltam que é comum haver nos pais da criança com deficiência, principalmente nos casos em que deficiência limita a autonomia, a incerteza sobre suas capacidades de cuidado e de proteção, assim como o temor em deixar o filho

vulnerável, sem os cuidados básicos necessários à sua sobrevivência. No entanto, apesar da deficiência múltipla, percebemos nas falas da mãe de Cecília que as inquietações da família não dizem respeito necessariamente aos cuidados e à proteção, mas está em acessar serviços e meios para um bom desenvolvimento dentro das possibilidades da filha. Uma das principais preocupações é em torno da escolarização de Cecília, trataremos detalhadamente dessa questão na seção seguinte.

6. Relação escola *versus* família da criança com DMU

A inclusão escolar da criança com deficiência é um processo que envolve diversos atores, abrangendo os profissionais de saúde, como terapeutas e fonoaudiólogos, a equipe multidisciplinar que deve estar presente na escola, com profissionais como assistente social, psicopedagogos e psicólogos, e a própria família, que tem o dever e faz parte desse processo formativo da criança como previsto na Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) de 1996.

Os diversos estudos que constantemente vêm sendo publicados mostram que a presença da família no processo de escolarização da criança, tanto com deficiência como sem deficiência, tem sido de fundamental importância para um bom desenvolvimento do aluno. Como ressaltado por Vygotsky (2010) a aprendizagem e o desenvolvimento não começam quando a criança é inserida na escola, mas acontecem e estão imbricados desde os primeiros dias de vida do ser humano. Além disso, é importante frisarmos que a forma como a criança vivencia o ambiente familiar influencia diretamente em seu comportamento e em seu rendimento escolar (MALDONADO, 1997). Nesse sentido, como previsto legalmente na LDB, a família e a escola possuem, em dimensões diferentes, a mesma responsabilidade social de educar a criança, o adolescente ou o jovem. Porém, como ressaltado por Nogueira (2002), esses dispositivos legais têm sido insuficientes para superar esse problema presente nas instituições de ensino básico, isto é, a ausência da família na escolarização dos filhos.

De modo geral, sem considerar as demandas específicas de cada criança, “A escola nunca educará sozinha, de modo que a responsabilidade educacional da família jamais cessará. Uma vez escolhida a escola, a relação com ela apenas começa. É preciso o diálogo entre escola, pais e filhos (REIS, 2007, p. 6). Já considerando especificidades

RECH- Revista Ensino de Ciências e Humanidades – Cidadania, Diversidade e Bem Estar. ISSN 2594-8806

como a deficiência múltipla, é indispensável que os pais participem ativamente do processo de ensino-aprendizagem dessa criança e dialoguem constantemente com a escola, visto que a maior parte do tempo diário desse indivíduo geralmente se dá no seio familiar e esse ambiente deve ser uma extensão do propósito pretendido na instituição de ensino regular, isto é, o desenvolvimento das potencialidades, das habilidades, das competências e, conseqüentemente, favorecer o máximo possível a conquista de autonomia da CCD.

A inserção da criança com deficiência, múltipla ou não, na escola regular é um evento de certa forma marcante para os pais desses alunos, pois muitas inquietações e temores permeiam o imaginário dos progenitores nesse processo. Muitas dessas crianças, por necessitarem de estímulos precoces, são atendidas por instituições especializadas e, além da dúvida sobre o momento certo de inserir a criança na rede regular de ensino, outros questionamentos podem surgir como a continuidade dos atendimentos clínicos especializados na instituição especializada, a seleção da escola e se há necessidade ou não de um conhecimento prévio dessa instituição (LUIS; NASCIMENTO, 2012). Maria relata como foi a experiência da família na inclusão de Cecília:

Com o passar dos anos, ainda em Brasil Novo, a Cecília foi crescendo, se desenvolvendo e aos 03 anos mais um grande desafio, o dia de ir à escola chegou. O que fazer? Como fazer? Como vai ser? Realmente não foi fácil, eu não queria levar de jeito nenhum, eu a achava muito nova, que não iam saber cuidar, necessitei de uma conversa com psicólogo para tentar entender e aceitar os benefícios que ir à escola proporcionariam a ela (MARIA, mãe de Cecília).

A transição do atendimento especializado para a educação formal, dita inclusiva, pode ser muitas vezes vista com receios pelas mães e pais, pois, como enfatizado por Luís e Nascimento (2012), no atendimento exclusivamente especializado as famílias tendem a se sentirem mais acolhidas e apoiadas emocionalmente e suas crianças melhor atendidas, por isso muitas delas não se sentem preparadas ou confiantes para inserir seus filhos na escola regular, mesmo recebendo apoio de profissionais, pudemos observar essas questões na fala de Maria descrita acima.

Maria nos conta que teve duas experiências quando levou Cecília para a escola regular. Sobre a primeira experiência ela diz:

A escola ficou receosa pelo fato de nunca ter atendido uma criança com deficiência múltipla, mas o que me deixou confiante e segura foi a atitude da professora que tomou pra si o desafio de ter uma criança deficiente em sala de aula. Mesmo que estivesse despreparada, ela se prontificou a buscar meios de atender Cecília em suas especificidades. A escola e professora se prontificaram então em recebe-la da melhor forma possível (MARIA, mãe de Cecília).

O acolhimento e o regime de colaboração entre a escola e família podem se constituir como uma mola propulsora para uma inclusão escolar satisfatória que proporcione à criança um bom desenvolvimento físico e cognitivo. Vygotsky (2010) considera que a função da escola é dar direção à criança e que um ensino bom acontece quando adianta o seu desenvolvimento. Para o autor:

A aprendizagem não é em si mesmo desenvolvimento, mas uma correta organização da aprendizagem da criança conduz ao desenvolvimento mental, ativa todo um grupo de processos de desenvolvimento, e esta ativação não poderia produzir-se em aprendizagem. Por isso, a aprendizagem é um momento intrinsecamente necessário e universal para que se desenvolvam na criança essas características humanas não naturais, mas formadas historicamente (VYGOTSKY, 2010, p.115).

Ainda embasados no pensamento de Vygotsky (2010), quando ele diz que a aprendizagem e o desenvolvimento não começam quando a criança é inserida na escola, mas desde os seus primeiros dias de vida, e consideramos que dentro dessa correta organização da aprendizagem que conduz ao desenvolvimento mental, também proposta pelo autor, a família exerce um papel fundamental que não pode ser desconsiderado ou excluído dentro do processo de escolarização da criança, principalmente se considerarmos a criança com necessidades educacionais especiais. Como dito anteriormente, o ambiente familiar deve ser uma extensão do que é desencadeado na escola para proporcionar um desenvolvimento satisfatório da criança com deficiência. Sobre a relação estabelecida entre ela e a escola, Maria diz:

Passamos o diagnóstico da Cecília para a equipe escolar para que pudessem entender suas necessidades e buscar meios de atendê-la. Nesse processo a minha parceria com a escola foi de fundamental importância para que juntos pudessemos entender a dinâmica por trás da educação inclusiva. Em primeiro momento foi disponibilizada uma cuidadora para a Cecília. Essa cuidadora foi até a nossa residência por diversas vezes entender como era a rotina da Cecília e como lidar com suas limitações. Além disso, a escola ofertava acompanhamento psicopedagógico mensal. As atividades eram iguais às de seus colegas de sala de aula, desde ir para o pátio brincar, sala de vídeo, ao refeitório no horário do recreio, participação em eventos que eram

adaptados como noites culturais, encontro da família, etc. (MARIA, mãe de Cecília).

Como ressaltado por Luiz e Nascimento (2012), as facilidades ou as dificuldades que as famílias encontram na inclusão dos filhos com deficiência estão diretamente ligados à trajetória de vida, ao apoio social e rede social, às habilidades de comunicação e recursos disponíveis por essa instituição. No entanto, consideramos que as percepções positivas sobre a escola e sobre o processo de inclusão da criança tendem a estabelecer um sistema de comunicação contínua e de maior confiança entre as famílias e as escolas, possibilitando que haja uma maior participação dos progenitores na inclusão e escolarização do aluno com deficiência.

Maria, nesse primeiro momento da inclusão escolar de Cecília, teve uma percepção positiva sobre o trabalho desenvolvido pela escola e conseqüentemente sobre o desenvolvimento de sua filha. Ela complementa:

Então, toda essa interação com a escola contribuiu de forma gigantesca para o desenvolvimento de Cecília. A direção sempre sentava comigo frequentemente e perguntava o que precisava mudar, o que precisava melhorar e juntos buscávamos sempre a melhor forma de inclui-la no cotidiano escolar, buscando de fato seu desenvolvimento (MARIA, mãe de Cecília).

Brandão e Ferreira (2013) ressaltam que os pais possuem um papel fundamental na inclusão da CCD, pois através deles a escola e o educador podem obter importantes informações acerca dos progressos, necessidades da criança, além de poderem contribuir no desenvolvimento de atividades de aprendizagem, o que somaria para que a família se sentisse valorizada nesse processo. Mas para isso é necessário que os educadores, e acrescentamos aqui a escola como um todo, apoiem os pais em diferentes situações como sanar dúvidas em torno dos diferentes tipos de deficiência ou de desenvolvimento, esclarecer sobre o processo de inclusão, sugerir estratégias inclusivas, propor formas deles ensinarem os seus filhos a aceitarem as diferenças, incentiva-los a valorizar as competências, contribuir para que aos pais desenvolvam atitudes de empatia e meios para saber lidar com a frustração e o conflito (BRANDÃO; FERREIRA, 2013).

Em contrapartida, quando não há um bom diálogo e apoio da escola para com a família ou vice-versa, os conflitos e o distanciamento entre essas duas instituições tendem

a acontecer. Isso pode ser observado na segunda experiência de inclusão escolar vivida por Cecília e sua família. Sobre essa experiência, Maria diz:

Após anos morando fora de Uruará, em 2019 precisamos regressar. Quando chegamos aqui e fomos em busca de escola para ela, tivemos o choque de realidade contrariando tudo que havíamos vivenciado na vida escolar de Cecília quando estudava em Brasil Novo. Deparamo-nos com uma escola sem nenhuma adaptação, desde rampas a banheiro, salas sem ventilação, totalmente sem estrutura para recebê-la. Como se não bastasse isso, houve um total desinteresse da equipe escolar e da secretaria de educação do município, que nunca sequer se dispuseram a saber a real situação dela, sendo que Cecília já possuía um histórico escolar totalmente satisfatório e até mesmo uma carta da psicopedagoga do município Brasil Novo, que descrevia o estágio de desenvolvimento dela e os benefícios que a interação com os coleguinhas e a atividades escolares proporcionavam a ela, além do que ela necessitava que fosse trabalhado (MARIA, mãe de Cecília).

Além da infraestrutura inadequada para receber uma criança com deficiência, a fala de Maria denuncia a postura excludente da escola, ainda que existindo diversos dispositivos legais garantindo o direito do aluno com deficiência de ter uma educação inclusiva que promova o seu desenvolvimento, a sua dignidade e a sua cidadania.

Mesmo com as garantias formais e com os avanços do princípio de inclusão, a educação inclusiva ainda se dá de maneira muito infrene, mostrando a necessidade dessa demanda ser tratada com maior seriedade na realidade das escolas. Não basta que a criança ocupe um espaço físico em uma instituição de ensino que se diz inclusivo, pois “Se a criança é rejeitada pelos pares, não recebe os apoios adequados por parte dos técnicos ou, ainda, se os técnicos não dão resposta às preocupações dos pais, então a inclusão não pode ser considerada como bem-sucedida” (BRANDÃO; FERREIRA, 2013, p. 490).

A falta de êxito no diálogo e a postura pouco inclusiva da escola ocasionou o afastamento de Cecília do ambiente escolar. A mãe da aluna conta como foi esse episódio:

Fui várias vezes em busca de uma solução para que Cecília tivesse seu direito à escola garantido, mas por muitas vezes sem êxito algum. Devido a isso e a falta de um cuidador que atendesse as necessidades da minha filha ou que pelo menos tentasse, Cecília passou um período de 03 meses sem frequentar as aulas e neste tempo nunca recebi uma ligação se quer da escola para saber o porquê disso, sendo que na escola antiga se ela faltasse um dia de aula me ligavam para saber o que havia acontecido (MARIA, mãe de Cecília).

Essa experiência vivida por Cecília e sua família demonstra que, além dos possíveis prejuízos para a criança, como a evasão escolar e conseqüentemente a exclusão, muito da educação inclusiva depende estreitamente da forma como a gestão escolar e os professores entendem esse processo e seu sucesso. Cross, Traub, Hutter-Pishgahi e Shelton (2004) consideram que o sucesso no processo de inclusão só ocorre quando:

As crianças progredem nos objetivos que foram previamente definidos; as crianças evoluíram no seu desenvolvimento pessoal bem como na aquisição de conhecimentos e habilidades preconizadas para todas as crianças; as crianças foram bem-vindas pelos profissionais e pares dos programas que frequentam e foram aceites como membros do grupo, de pleno direito; os pais estão satisfeitos com as evoluções dos seus filhos e com o fato de os seus filhos parecerem estar bem enquadrados e felizes nos grupos em que estão inseridos (CROSS, TRAUB, HUTTER-PISHGAHI E SHELTON, 2004. Tradução livre de BRANDÃO; FERREIRA, 2013, p. 490).

A forma como a escola se relaciona com a família e a forma como trabalha o processo de ensino-aprendizagem da CCD reflete diretamente nas percepções que os progenitores têm em torno da instituição e do próprio desenvolvimento dessa criança. Isso pode ser percebido na fala seguinte de Maria:

Depois do retorno para a escola, comecei a perceber que Cecília começou a ficar retraída e triste. Para entender o porquê da tristeza dela, eu passei a ir com ela para a sala de aula, foi então que eu vi que naquele ambiente minha filha nunca conseguiria se desenvolver, não permitiam sequer que os coleguinhas se aproximassem dela, por medo de machuca-la. Por vezes já cheguei à escola e fui recebida com a professora me dizendo que a Cecília estava na sala da direção assistindo vídeo no celular, pois não conseguia realizar as atividades em sala de aula, o que me deixa bastante chateada, cheguei a falar para a professora que se fosse para ela assistir vídeo no celular eu a deixaria em casa. Na primeira escola da Cecília toda a interação que acontecia contribuiu de forma gigantesca para o desenvolvimento de dela. A direção sempre sentava comigo frequentemente e perguntava o que precisava mudar, o que precisava melhorar e juntos buscávamos sempre a melhor forma de inclui-la no cotidiano escolar, buscando de fato seu desenvolvimento. Mas nessa escola agora, mesmo com questionamentos e brigas, até hoje estou aguardando um posicionamento da secretaria de educação, da coordenação e supervisão, que ficaram de buscar soluções que até hoje não foram encontradas. Não sinto vontade alguma de levar a Cecília para a escola, pois uma criança sabe quando é bem-vinda em um lugar. Ela não recebe nenhum estímulo na sala de aula, não são pensadas atividades que promovam a interação dela com os colegas. Ela é vista e tratada como diferente, como incapaz e ela senti que não está sendo incluída, o que a deixa visivelmente triste ao ponto de ficar sempre de cabeça baixa (MARIA, mãe de Cecília).

RECH- Revista Ensino de Ciências e Humanidades – Cidadania, Diversidade e Bem Estar. ISSN 2594-8806

Ao contrário da primeira experiência com uma escola com princípios inclusivos incisivos, na qual a família tinha uma percepção positiva da instituição e do desenvolvimento de Cecília, nesse novo contexto há um descreditação na instituição escolar, inclusive com impressões negativas sobre o comportamento da criança. Brandão e Ferreira (2013) ressaltam que alguns estudos feitos com pais de crianças deficientes, apontam que houve uma insatisfação e frustrações em relação ao apoio pedagógico e terapêutico oferecido na escola dita inclusiva, além de sentirem que seus filhos foram isolados dos pares sem deficiência.

Maria também salienta um certo preconceito por parte dos profissionais da escola, o que, aliado a própria deficiência, dificulta o desenvolvimento de Cecília. Sobre isso ela diz:

Não basta eu, como mãe, querer ver esse desenvolvimento, é preciso que o cuidador, a professora e a gestão escolar acreditem que crianças com deficiência são capazes. Se eles não acreditam nisso, não existe inclusão (MARIA, mãe de Cecília).

Trindade (2004) considera a ideia preconceituosa da deficiência funciona como um empecilho no processo de inclusão, pois

além de reduzir o outro, é uma barreira para a relação, podendo até isolar a pessoa que apresenta alguma característica biológica diferenciada. Observa-se também, que a deficiência pode causar o descompromisso da parte do professor em trabalhar pedagogicamente com esse aluno (TRINDADE, 2004, p. 38).

Essas percepções negativas em torno da escola regular, geralmente contrapostas em relação ao atendimento realizados por instituições especializadas, são compreensíveis, posto que nas instituições especiais há um trabalho exclusivamente direcionado, tanto para suprir às especificidades educativas da CCD quanto para o atendimento da família. No entanto, a negligência e a rigidez da escola “normal” que recebe o aluno com deficiência podem acentuar o juízo negativo sobre essa instituição, fazendo com que a família entenda como ineficaz ou ineficiente o processo de ensino-aprendizagem para o desenvolvimento da criança.

As expectativas sobre o desenvolvimento das potencialidades da CCD e, para que isso aconteça, a confiança depositada nas instituições de ensino e em seus profissionais, são razões determinantes para que as famílias exerçam uma pressão maior sobre a escola quando não se sentem atendidas. Isso pode ser observado na seguinte fala de Maria:

Eu não quero que a Cecília vá para a escola ocupar um lugar em uma cadeira, quero que vá aprender. Mesmo que diferente dos outros, sei que ela é capaz sim de aprender e eu, mais do que ninguém, sei o quanto uma escola de qualidade pode transformar a vida de uma criança deficiente (MARIA, mãe de Cecília).

O protagonismo da família, para que as pessoas com deficiência fossem incluídas nas instituições formais de ensino, foi e ainda é um fator importante e determinante para que gradativamente sejam rompidos os paradigmas tradicionais de educação escolar, nos quais os princípios inclusivos de certa forma estão ausentes ou pouco presentes, o que impede com que os estudantes com deficiência tenham um processo de escolarização aperfeiçoado para atendê-los em suas demandas.

Brandão e Ferreira (2013) observam que em alguns estudos são referenciadas atitudes bastante positivas por parte dos pais de alunos com deficiência, em que os mesmos se põe à disposição da escola para colaborar com os educadores, até mesmo para um possível auxílio em sala de aula. Essa atitude positiva e a necessidade de parceria com a escola foi observada na fala de Maria, na qual ela diz:

Uma parceria entre família e escola existe a partir do momento que eu, como mãe, me dedico para Cecília estar em uma sala de aula, quando eu dou um suporte para que a escola consiga se adaptar às necessidades da minha filha, quando eu me doo para escola. Mas, para que essa parceria exista efetivamente, eu preciso que a escola também se doe e realmente tenha interesse em promover o desenvolvimento da minha filha (MARIA, mãe de Cecília).

É inegável que a inclusão escolar não depende exclusivamente da escola, pois existem fatores que estão para além das suas possibilidades, como o próprio sistema escolar que muitas vezes sobrecarregam os professores e professoras, deixando-os solitários nesse processo, com recursos didáticos pedagógicos escassos e poucas possibilidades de formação continuada. Além disso, a própria falta de apoio à escola por parte de algumas famílias pode ser um impedimento para a inclusão verdadeiramente ocorra. No entanto, no que cabe à escola, é estar aberta a participação dos progenitores nos diferentes estágios de inclusão dos seus filhos, para que fique claro para esses pais e mães a seriedade com que a escola trata a proposta pedagógica específica para o aluno

com deficiência, além de instruí-los para potencializar o desenvolvimento desses alunos com atividades possíveis de serem realizadas em casa (SILVEIRA; NEVES, 2006).

7. Considerações finais

Nesse trabalho, procuramos investigar como se dá a relação família-escola no processo de inclusão escolar da criança com deficiência múltipla. Os resultados apontam que historicamente a pessoa com deficiência passou por um processo de exclusão e segregação das instituições de ensino formal, sendo necessário organizações e lutas sociais para que houvesse mudanças de paradigmas, para que assim esses sujeitos fossem incluídos na escola.

Os resultados também apontam que, apesar das percepções positivas sobre a escolarização e desenvolvimento da CCD, assim como da importância do papel da escola nesse processo, ainda há empecilhos para que de fato aconteça uma educação inclusiva e de qualidade. Um desses empecilhos é a ideia preconceituosa sobre a deficiência e o desenvolvimento do aluno, ideia essa que não promove esse educando deixando-o por vezes excluído dentro do espaço inclusivo, além de ocasionar conflitos entre a família e a escola, causando o distanciamento entre essas instituições.

Dessa forma, ressaltamos a necessidade da escola de fato se tornar um espaço inclusivo, que não tenha como postura o tratamento igualitário para com os estudantes com deficiência, que por sua vez acabam sendo ignorados em suas necessidades e especificidades, ficando alheios às atividades que ocorrem em sala de aula, tendo assim seu desenvolvimento prejudicado.

8. Referências

AMIRALIAN, M. L.T.; PINTO, E. B.; GHIRARDI, M. I. G.; LICHTIG, I.; MASINI, E. F. S.; PASQUALIN, L. Conceituando deficiência. *Rev. de Saúde Pública*, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 97-103, 2000.

ARAÚJO, E. A. B. S.; FERRAZ, F. B. O conceito de pessoa com deficiência e seu impacto nas ações afirmativas brasileiras no mercado de trabalho. In: ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI, 19, 2010, Fortaleza. Anais... ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI, 2010.

RECH- Revista Ensino de Ciências e Humanidades – Cidadania, Diversidade e Bem Estar. ISSN 2594-8806

ASSEMBLEIA GERAL DA ONU. Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, 2006.

BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. Vivências de mães com filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 21, n.1, 2008.

BERGAMO, R. B. *Educação Especial: pesquisa e prática*. Curitiba: IBPEX, 2010.

BRANDÃO, M. T.; FERREIRA, M. Inclusão de crianças com necessidades educativas especiais na Educação Infantil. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v.19, n.4, p.487-502, 2013.

BRASIL. Ministério da Educação – MEC. Resolução CNE/CB Nº 2, de 11 de setembro de 2001. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília, DF: MEC/ SEESP, 2001.

BRASIL. Ministério da Educação - MEC. Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão – SECADI. *Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília, DF: MEC/SECADI, 2008.

BRASIL. Ministério da Educação - MEC. Secretaria de Educação Especial. *Educação infantil: saberes e práticas da inclusão: dificuldades acentuadas de aprendizagem*. 4. ed. Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006.

COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. *Desenvolvimento Psicológico e Educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

CORRENT, N. *Da antiguidade a contemporaneidade: a deficiência e suas concepções*. 2016. Dissertação (Especialização em Educação Especial e Inclusiva) Faculdade de Educação São Luiz (FESL), São Luiz, 2016.

CROSS, A. F.; TRAUB, E. K.; HUTTER-PISHGAHI, L.; SHELTON, G. Elements of successful inclusion for children with significant disabilities. *Early Childhood Special Education*, v.24, n.3, p.169-183, 2004.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur. Rev. Int. Direitos Humanos*, São Paulo, vol. 6, n. 11, 2009.

EVANGELESTA, F; GOMES, P. de T. (Org.) *Educação para o pensar*. Campinas: Alínes, 2003.

FERNANDES, L. B.; SCHLESENER, A.; MOSQUERA, C. Breve histórico da deficiência e seus paradigmas. *Rev. do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia*, Curitiba, v.2, p.132 –144, 2011.

RECH- Revista Ensino de Ciências e Humanidades – Cidadania, Diversidade e Bem Estar. ISSN 2594-8806

FIGUEIRA, E. Caminhando em Silêncio: uma introdução à trajetória da pessoa com deficiência na História do Brasil. São Paulo: Giz Editorial, 2008.

FUMEGALLI, R. C. A. Inclusão escolar: O desafio de uma educação para todos? . 2012. Dissertação (Especialização em Educação Especial: Deficiência Mental e Transtornos e Dificuldades de Aprendizagem) Departamento de Pedagogia, Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul - UNIJUÍ, Ijuí, 2012.

GIL, A. C. Métodos e técnicas de pesquisa social. São Paulo: Atlas S.A., 2008.

GOMES, A. I. P. As funções sociais da escola: da reprodução à reconstrução crítica do conhecimento e da experiência. *In*: SACRISTÁN, J. G.; GOMES, A. I. P. Compreender e transformar o ensino. 4. ed. Porto Alegre: ARTMED, 2000.

GUGEL, M. A. Pessoas com deficiência e o direito ao trabalho. Florianópolis: Obra Jurídica, 2007.

LA TAILLE, Y. Piaget, Vygotsky, Wallon: teorias psicogenéticas em discussão. São Paulo: Summus, 1992.

LANNA JUNIOR, M. C. M. (Comp.). História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil. Brasília: SDH. SNPDPD, 2010.

LUIZ, F. M. R.; NASCIMENTO, L. C. Inclusão escolar de crianças com síndrome de down: experiências contadas pelas. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v.18, n.1, p. 127-140, 2012.

MALDONADO, M. T. Comunicação entre pais e filhos: a linguagem do sentir. São Paulo: Saraiva 1997.

MANTOAN, M. T. E. Compreendendo a deficiência mental: novos caminhos educacionais. São Paulo: Scipione, 1988.

MATURANA, A. P. P. M.; CIA, F. Educação especial e a relação família-escola: análise da produção científica de teses e dissertações. *Psicologia Escolar e Educacional*, São Paulo, v.19. n. 2, p. 349-358, 2015.

MAZZOTTA, M. J. S. Educação especial no Brasil: história e políticas públicas. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. *Revista Brasileira de Educação*, São Paulo, v. 11, n. 33, p. 387-405, 2006.

MINAYO, M. C. L. (Org.) Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2001.

RECH- Revista Ensino de Ciências e Humanidades – Cidadania, Diversidade e Bem Estar. ISSN 2594-8806

NEGREIROS, D. A. Acessibilidade cultural: por que, onde, como e para quem? Rio de Janeiro: UFRJ, 2014.

NOGUEIRA, R. A. Mudanças na sociedade contemporâneas. *Mundo Jovem*, São Paulo, V, 32, n. 123, 2002.

NUNES, S. S.; SAIA, A. L.; TAVARES, R. E. Educação Inclusiva: entre a história, os preconceitos, a escola e a família. *Rev. Psicologia, Ciência e Profissão*, Alfenas, v.35, n. 4, p. 1106-1119, 2015.

OLIVEIRA, I. G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista da SPAGESP*, São Paulo, v. 16. n. 2, p. 102-119, 2015.

PIAGET, J. *Desenvolvimento e aprendizagem*. Nova Jersey: Prentice Hall, 1971.
REIS, R. P. Relação família e escola: um parceria que dá certo. *Mundo Jovem*, São Paulo, n. 373, 2007.

RODRIGUES, A. P. N.; LIMA, C. A. A história da pessoa com deficiência e da educação especial em tempos de inclusão. *Rev. Interterritórios*, Caruaru, v. 3 n. 5, 2017.

SALES, F. A influência familiar no desenvolvimento das pessoas com deficiência. *Revista Eletrônica de Ciências da Educação*, Campo Largo, v. 16, n. 1 e 2, 2017.

SAVIANE, D. Trabalho e educação: fundamentos ontológicos e históricos. *Revista Brasileira de Educação*, São Paulo, v. 12, n. 34, 2007.

TRINDADE, F. S. Dificuldades encontradas pelos pais de crianças especiais. 2004. Dissertação (Graduação em Psicologia) - Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2004.

VIEIRA, N. G. B; MENDES, N. C; FROTA, L. M. C. P; FROTA, M. A. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, Fortaleza, v. 21, n. 1, p. 55-60, 2008.

VYGOTSKY, L. S. *A formação social da mente*. Rio de Janeiro: Martins Fontes, 1996.

VYGOTSKY, L. S. Aprendizagem e desenvolvimento intelectual na idade escolar. *In: VYGOTSKY, L. S.; LURIA, A. R.; LEONTIEV, A. N. (Org.). Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem*. ed. 11. São Paulo: Ícone, 2010.

VYGOTSKY, L. S. *História del desarrollo de las funciones psíquicas superiores*. La Habana: Científico - Técnica, 1987.

YIN, R. K. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 4. ed. Porto Alegre: Bookman, 2010.

Recebido em 12/11/2022. Aceito: 15/12/2022. Publicado: 01/01/2023.

Elaine Caetano de Barros

Licenciada em Pedagogia pela Universidade Federal do Pará (UFPA), Brasil.

E-mail: elainebarros13@gmail.com

País: Brasil.

Josiney da Silva Trindade

Mestrando em Educação e Cultura pelo Programa de pós- graduação em Educação e Cultura (PPGEDUC), da Universidade Federal do Pará (UFPA); licenciado em Pedagogia pela Universidade Federal do Pará (UFPA), Brasil.

E-mail: josineytrindade@gmail.com

País: Brasil.