UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

BRUNA DOMINGOS DOS SANTOS

**Encontros e desencontros na inclusão escolar de alunos
deficientes físicos: uma visão a partir da promoção da saúde**

Ribeirão Preto
2017

BRUNA DOMINGOS DOS SANTOS

**Encontros e desencontros na inclusão escolar de alunos deficientes físicos:
uma visão a partir da promoção da saúde**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção
do título de Mestre em Ciências, Programa de Enfermagem
Psiquiátrica.

Linha de Pesquisa: Educação em Saúde e Formação de
Recursos Humanos

Orientadora: Profa. Dra. Luciane Sá de Andrade

Ribeirão Preto
2017

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Santos, Bruna Domingos dos

Encontros e desencontros na inclusão escolar de alunos deficientes físicos:
uma visão a partir da promoção da saúde. Ribeirão Preto, 2017.
182p.; il.; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto/SP. Área de concentração: Enfermagem psiquiátrica.
Orientadora: Profa. Dra. Luciane Sá de Andrade

1. Inclusão Educacional. 2. Promoção da Saúde. 3. Crianças com Deficiência Física. 4. Perspectiva Histórico-Cultural.

SANTOS, Bruna Domingos dos

Encontros e desencontros na inclusão escolar de alunos deficientes físicos: uma visão a partir da promoção da saúde. Ribeirão Preto, 2017.

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Enfermagem Psiquiátrica.

Linha de Pesquisa: Educação em Saúde e Formação de Recursos Humanos

Orientadora: Profa. Dra. Luciane Sá de Andrade

Aprovada em:

Comissão Julgadora

Profa. Dra. _____

Instituição: _____

Profa. Dra. _____

Instituição: _____

Profa. Dra. _____

Instituição: _____

Aos participantes deste estudo que, com carinho, compartilharam comigo suas vivências felizes e momentos difíceis e a todas as pessoas deficientes que, por serem sobretudo por pessoas, devem ser vistas, ouvidas e compreendidas pelas suas potencialidades.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, pelas oportunidades de evoluir a cada experiência.

À **Prof. Dra. Luciane Sá de Andrade**, pelo processo de orientação e por me ensinar de forma tão preciosa. Também, pelo comprometimento e sabedoria que sinto a cada orientação realizada e por todo o seu apoio e exigências que me inspiram e fazem amadurecer como pessoa e profissional. Motivos estes, que se fazem essenciais para a concretização deste trabalho.

À **Prof. Dra. Marlene Fagundes Carvalho Gonçalves**, pelo acompanhamento desde o início da graduação, desenvolvendo meios metódicos de construção de aprendizagem para mim e os colegas, de forma paciente e persistente, o que de fato, me encanta; e pelas ricas contribuições que fez a este trabalho e à minha formação.

À **Prof. Dra. Joana de Jesus de Andrade**, por compartilhar seu conhecimento de forma tão natural, pelo olhar cuidadoso que tem para cada um dos alunos e por contribuir efetivamente para a construção deste trabalho e para que eu ampliasse meus horizontes.

Aos demais **professores** que passaram pela minha vida, desde a educação infantil até o presente momento. Em especial, aos professores **Marta Angélica, Neire, Karina, Ana Maria, Ricardo e Omar**, por me instigarem a curiosidade, me prepararem e me inspirarem a aprender cada vez mais.

Aos membros do **grupo de estudos e pesquisa: promoção da saúde na educação básica** e do **grupo de estudo das obras de Vigotski**, pelos momentos de interação, discussões e aprendizado.

À **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto**, pela formação crítica, reflexiva e autônoma e pela confiança e acolhimento na carreira acadêmica.

À **minha família**, especialmente **meus pais**, por me darem a vida e fazerem o possível e o impossível para garantir que a trajetória que me traz aqui hoje, fosse concretizada.

Aos **meus irmãos**, pelos quais desenvolvi amor maternal, que se tornaram peças fundamentais no meu desejo e planejamento em me tornar docente. Em especial ao **Junior**, pelas transcrições e demais contribuições a este trabalho.

Ao meu noivo, companheiro e amigo **Maicon**, pelo amor, apoio e discussões acerca do tema deste trabalho que muito se relaciona com suas experiências de vida e por contribuir para que minha ambição não se sobressaia à humildade.

À **tia Nilza**, por ser exemplo de mulher e por sempre acreditar em mim, expressando seu orgulho toda vez que nos vemos.

Aos **amigos** que fiz no decorrer de minha trajetória pessoal e profissional, os quais tenho total apreço e gratidão pelos momentos felizes que me proporcionaram.

Às minhas amigas e também enfermeiras **Amanda e Raquel**, as quais admiro e me espelho. Por terem me acolhido com carinho, por sempre contribuírem com minhas empreitadas; pelos momentos de descontração e também de desabafos; e pelo compartilhamento de experiências de vida e de trabalho que nos mantém unidas, mesmo quando estamos distantes.

Às novas amigas **Ana Carla e Júlia**, por todo o apoio, aprendizado e pelos planos de interesses comuns que me fazem ansiar pelo futuro.

Às **escolas participantes desse estudo e suas dependências administrativas** que gentilmente permitiram que o estudo acontecesse.

À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível superior (CAPES)** e ao **Programa de Formação de Professores da Pró-Reitoria de Graduação da USP** pelas concessões das bolsas e apoio financeiro para a realização desta pesquisa e aprimoramento docente.

Provavelmente a humanidade vencerá, cedo ou tarde, a cegueira, a surdez e a debilidade mental, porém as vencerá muito antes no plano social e pedagógico do que no plano médico e biológico. É possível que não esteja distante o tempo em que a pedagogia se envergonhe do próprio conceito de criança deficiente, como marca de um defeito insuperável da sua natureza [...] A educação social vencerá a deficiência.

Lev Semenovich Vigotski (1997)

RESUMO

SANTOS, Bruna Domingos dos. **Encontros e desencontros na inclusão escolar de alunos deficientes físicos: uma visão a partir da promoção da saúde.** 2017. 182 f. Dissertação (Mestrado em Ciências do Programa de Enfermagem Psiquiátrica.) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017

A história que permeia a deficiência está imbuída de significações ligadas a preconceito e exclusão que se fazem presentes na atualidade e dificultam que as mudanças políticas sejam transpostas para as atitudes sociais. Assim, crianças deficientes vivenciam dependência a terceiros, inclusão escolar prejudicada, discriminação, sentimento de incapacidade, e vulnerabilidade frente a falta de disposição de serviços públicos efetivos. Esse estudo pretendeu articular saúde e educação como aspectos indissociáveis da vida humana, e o objetivo foi compreender os processos de significação relacionados à inserção de escolares deficientes físicos na educação básica, a partir dos princípios da política de promoção da saúde. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, fundamentado na abordagem histórico-cultural, no qual utilizamos entrevistas semiestruturadas, observação participante e diário de campo como recursos metodológicos. O trabalho de campo teve início após as devidas autorizações do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos e durou aproximadamente um ano. Ao final, quatro crianças, suas quatro mães e oito professores aceitaram participar da pesquisa, totalizando 16 sujeitos entrevistados e quatro contextos escolares observados. A análise temática indutiva proposta por Braun e Clarke (2007) foi empregada, sendo respeitado o percurso indicado por estas autoras. A construção dos dados acarretou na caracterização detalhada dos participantes e seus contextos socioculturais, bem como na produção de três temas, a saber: 1) Significações do conceito de deficiência e de deficiência física no processo de inclusão escolar; 2) Cadeira de rodas, dois lados da mesma moeda e 3) Escola inclusiva e promoção de saúde: uma perspectiva do modelo social da deficiência. Em suma, este estudo foi eficaz em alcançar seus objetivos propostos, apresentando importantes significações envolvidas no processo de inclusão do aluno deficiente físico. Esperamos que este trabalho contribua para a prática junto a estes escolares e inspire pesquisadores a investigarem a articulação da Educação Inclusiva com a Promoção da Saúde em seus diferentes estados, países e contextos, auxiliando profissionais que atuam na prática escolar e de saúde a lidarem com a temática.

Palavras-chave: Inclusão Educacional. Promoção da Saúde. Crianças com Deficiência Física. Perspectiva Histórico-Cultural

ABSTRACT

SANTOS, Bruna Domingos dos. **Convergences and Divergences in school inclusion of physical disabled students: a Health Promotion perspective**. 2017. 182 f. Dissertation (Master's Program of Psychiatric Nursing) - College of Nursing, University of São Paulo at Ribeirão Preto (USP), Ribeirão Preto, 2017

The history that permeates disability is imbued with meanings linked to prejudice and exclusion that are present today, making it difficult for political changes to be transposed into social attitudes. Disabled children may experience dependence on others, affected school inclusion, discrimination, feeling of incapacity, and vulnerability due to the lack provision of effective public services. This study intended to articulate health and education as inseparable aspects of human life. Our aim was to comprehend the signification processes related to the school inclusion of disabled children in basic education, based on the principles of the politics of health promotion. It is a qualitative study, based on the historical-cultural approach. Semi-structured interviews, participant observation and field diary was used as methodological resources. The field work lasted approximately one year, and began after the authorizations of the Ethics Committee in Human Research. In the end, four children, their mothers and eight teachers accepted to participate, totaling 16 subjects interviewed and four school contexts observed. The inductive thematic analysis proposed by Braun and Clarke (2007) was employed, respecting the paths indicated by these authors. Data construction entailed the detailed participants characterization and their socio-cultural contexts, as well as the production of three themes, namely: 1) Significance of the concept of disability and physical disability in the school inclusion process; 2) Wheelchair, two sides of the same coin; 3) Inclusive School and Health Promotion: a perspective of the social model of disability. That pointing out that health promoters are also promoters of Inclusive Education. In short, this study was effective in achieving its proposed objectives, presenting important meanings involved in the process of disabled student's inclusion. We hope that this work will contribute to the practice among these students and will inspire researchers to investigate the articulation between Inclusive Education and Health Promotion in their different states, countries and contexts, helping professionals who act in school and health to deal with this issue.

Keywords: School Inclusion. Health Promotion. Physical Disabled Children. Historical-Cultural Approach

RESUMEN

SANTOS, Bruna Domingos dos. **Convergencia y divergencia en la inclusión escolar de alumnos discapacitados: una visión desde la promoción de la salud**. 2017. 182 p. Tesis de Maestría (Programa de posgrado en Enfermería Psiquiátrico) – Escuela de Enfermería, Universidad de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, 2017

La historia que impregna la discapacidad está inmersa de significaciones ligadas al prejuicio y a la exclusión, hoy presentes en la actualidad y que por eso dificultan cambiar las actitudes sociales desde los cambios políticos. Así, los niños discapacitados pueden experimentar dependencia a terceros, inclusión escolar perjudicada, discriminación, sentimiento de incapacidad, y vulnerabilidad por la falta de disposición de servicios públicos efectivos. Este estudio pretendió juntar salud y educación en una perspectiva indisociable para la vida humana. Lo objetivo fue comprender los procesos de significación relativos a la inserción de escolares deficientes físicos en la educación básica, desde los principios de la política de promoción de la salud. Esto es un estudio de enfoque cualitativo, basado en el enfoque histórico-cultural, y también con utilización de entrevistas semiestructuradas, observación participante y diario de campo para los recursos metodológicos. El trabajo de campo inició después de las debidas autorizaciones del Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos y perduró cerca de un año. Cuatro niños, sus cuatro madres y ocho profesores aceptaron participar en la investigación, en junto 16 sujetos entrevistados y cuatro ambientes escolares observados. El análisis temático inductivo propuesto por Braun y Clarke (2007) fue empleada, siendo respetado el recorrido indicado por estas autoras. La construcción de los datos acarrió en la caracterización detallada de los participantes y sus contextos socioculturales, así como en la producción de tres temas, a saber: 1. Significaciones del concepto de discapacidad y de discapacidad física en el proceso de inclusión escolar; 2. Silla de ruedas, dos lados de la misma moneda. 3. Escuela inclusiva y promoción de salud: una perspectiva del modelo social de la discapacidad. En resumen, esta investigación fue eficaz en alcanzar sus objetivos propuestos, presentando importantes significaciones involucradas en el proceso de inclusión del alumno deficiente físico. Nosotros ansiamos que este trabajo contribuya a la práctica junto a estos escolares, así como inspire otros estudiosos a investigar la articulación de la Educación Inclusiva con la Promoción de la Salud en sus diferentes estados, países y contextos. También es nuestro deseo auxiliar a profesionales que actúan en la práctica escolar y de salud a enfrentarse con la temática.

Palavras chave: Inclusión Educativa. Promoción de la Salud. Niños con discapacidad física. Perspectiva histórico cultural.

LISTA DE FIGURAS

<u>Figura 1</u> - Representação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde	40
<u>Figura 2</u> - Diagrama das relações envolvidas no contexto sociocultural de Aurora	77
<u>Figura 3</u> - Diagrama das relações envolvidas no contexto sociocultural de Alice	80
<u>Figura 4</u> - Diagrama das relações envolvidas no contexto sociocultural de Miguel	83
<u>Figura 5</u> - Diagrama das relações envolvidas no contexto sociocultural de Eduardo	86
<u>Figura 6</u> - Diagrama das significações da deficiência física construídas pelos Alunos	93
<u>Figura 7</u> - Diagrama das significações da deficiência física construídas pelas Mães	94
<u>Figura 8</u> - Diagrama das significações da deficiência física construídas pelos Professores	95
<u>Figura 9</u> - Diagrama das interações implicadas na inclusão escolar dos alunos participantes do estudo: uma adaptação da Representação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).....	143

LISTA DE QUADROS

<u>Quadro 1</u> - Trabalho de campo, segundo nome do escolar, entrevistas e duração, observações e duração e consulta aos prontuários médicos. Ribeirão Preto, SP, 2016.....	64
<u>Quadro 2</u> - Caracterização das escolas participantes, segundo nome fictício da escola, nome fictício do aluno participante do estudo, dependência administrativa da escola, tempo em que o aluno está na escola, cursos oferecidos, quantidade de alunos, estrutura física e acessibilidade da escola e professores participantes do estudo. Ribeirão Preto, SP, 2016.	68
<u>Quadro 3</u> - Caracterização dos escolares, segundo idade, cor, nome da mãe, condição de saúde, diferenças de funções e estruturas corporais, uso de tecnologia assistiva, ano matriculado e período que estuda e particularidades do processo educacional. Ribeirão Preto, SP, 2016.	74
<u>Quadro 4</u> - Caracterização familiar de crianças/adolescentes envolvidos no estudo, segundo nome do escolar, quantidade de membros na família, religião, renda, provedores da renda, profissão destes provedores, tipo e situação da residência da família e meio de locomoção/transporte. Ribeirão Preto, SP, 2017.....	88
<u>Quadro 5</u> - - Caracterização dos professores participantes, segundo nome fictício, idade, estado civil, formação, pós-graduação e especializações, universidade em que realizou a primeira graduação, tempo de docência, tempo como professor do escolar participante do estudo e disciplinas que leciona para estes. Ribeirão Preto, SP, 2016	91

LISTA DE SIGLAS

ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
AVE	Acidente Vascular Encefálico
CENESP	Centro Nacional de Educação Especial
CEP-EERP/USP	Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
CER-HCFMRP/USP	Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIDID	Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIR-HERibeirão	Centro Integrado de Reabilitação do Hospital Estadual de Ribeirão Preto
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
DMD	Distrofia Muscular de Duchenne
DSS	Determinantes Sociais de Saúde
ESF	Estratégia Saúde da Família
HCFMRP/USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
MESH	Medical Subject Headings
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONGs	Organizações Não Governamentais

PNPS	Política Nacional de Promoção da Saúde
PSE	Programa Saúde na Escola
SEESP	Secretaria de Educação Especial
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TALE	Termo de Assentimento Livre Esclarecido
Unesco	União das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura.
UPIAS	Union of the Physically Impaired Against Segregation

SUMÁRIO

Apresentação	19
1. Cuidado de Enfermagem para o Público Infanto-Juvenil Deficiente: Panorama Mundial. .	26
1.1. Resultados da revisão	28
1.1.2. Ambiente escolar: atuação, desafios e facilitadores da prática de enfermagem	29
1.1.3. Atuação da enfermagem.....	29
1.1.4. Desafios e dificuldades da prática de enfermagem	30
1.1.5. Aspectos facilitadores da prática de enfermagem.....	32
2. Da Educação Inclusiva à Promoção de Saúde na Escola: Caminhos para se Pensar Inclusão de Alunos Deficientes Físicos	36
2.1. Panorama geral e atual da Educação Inclusiva e do Programa Saúde na Escola.....	47
3. Referencial teórico: abordagem histórico-cultural de Vigotski.....	51
Objetivos.....	55
Geral	55
Específicos	55
4. Materiais e Métodos	57
4.1. Delineamento do estudo	57
4.2. Processo de construção dos dados.....	57
4.2.1. Trabalho de campo	57
4.2.2. Ferramentas metodológicas.....	60

4.2.3. Entrevista semiestruturada.....	61
4.2.4. Observação participante e diário de campo	62
4.2.5. Consulta documental	63
4.3. Campos de Estudo	66
4.4. Considerações Éticas	70
4.5. Análise dos dados	70
5. Resultados e Discussão.....	74
5.1. Caracterização dos sujeitos e do contexto sociocultural em que estão inseridos.....	74
5.1.1. Escolares.....	74
Aurora	75
Alice	78
Miguel	81
Eduardo	84
5.1.2. Famílias.....	87
5.1.3. Mães.....	89
5.1.5. Professores	90
5.2. Apresentação dos temas	92
5.2.1. Significações do Conceito de Deficiência e de Deficiência Física e as Implicações para a Inclusão Escolar	92
5.2.1.1. O modelo médico e a (a)normalidade da deficiência.....	96
Deficiência física: um “problema” só motor	99
Ocultar a diferença.....	101
“Se tivesse um laudo, seria mais fácil”	104
A criança cercada pela morte.....	106
Colegas, autoestima e autodefesa	106

O aluno da inclusão e a inclusão do aluno.....	108
5.2.1.2. Limitação: Querer fazer e não conseguir	112
5.2.1.3. Uma experiência desafiadora	117
A criança cercada pela morte: Missão diferenciada	121
5.2.1.4. Deficiência: a chegada do modelo social	122
5.2.1.5. Busca por autonomia e independência.....	123
5.2.2. Cadeira de rodas, dois lados da mesma moeda	126
5.2.3. Escola Inclusiva e Promoção da Saúde: uma perspectiva do modelo social da deficiência.....	131
Limitações do estudo e implicações para a prática e pesquisas futuras.....	144
Considerações finais	147
Referências	151
Apêndices	164
Apêndice A – Entrevistas semiestruturadas para cada participante.....	165
Apêndice B – Roteiro para levantamento de dados socioeconômicos dos sujeitos	166
Apêndice C – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLEs) para pais e professores e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALEs) para os alunos.	168
Pais e/ou Responsáveis.....	168
Professores	170
Alunos	172
Anexos	175
Anexo A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP).....	176

Anexo B – Autorizações do Centro Integrado de Reabilitação do Hospital Estadual de Ribeirão Preto (CIR-HERIBEIRÃO).....	177
Anexo C – Autorização da Diretoria de Ensino de Ribeirão Preto.....	179
Anexo D – Autorização da Secretaria Municipal da Educação de Ribeirão Preto.	182

Apresentação

Importante ressaltar, aqui, as origens de minha formação pessoal e educacional, com o intuito de compreender os motivos que me levaram à busca pela docência, pela enfermagem e, especialmente, pelo tema de investigação deste trabalho. Ainda no ensino fundamental, ciclo 2, em uma escola pública do município de Ribeirão Preto, tive como exemplo e inspiração um professor de ciências e mais tarde de biologia também, que apesar da abordagem educacional mais tradicional¹, preocupava-se vez ou outra em nos provocar o questionamento e a problematização da realidade que nos cercava, o que me despertava para uma visão mais ampla da minha própria educação.

Uma vez, o mesmo falava sobre as disciplinas da grade escolar, questionou por que achávamos que aprendíamos aquelas matérias na escola e respondeu referindo que as divisões eram para tornar mais fácil o aprendizado do todo, que aquele ambiente era oportunidade para conhecermos, mesmo que de forma sintética, os conhecimentos construídos pela humanidade. Ressalto que o período em que estive no ensino fundamental, no final da década de 1990, políticas e movimentos em prol de uma sociedade participativa, com a educação voltada na responsabilidade individual e comunitária, bem como a capacitação da população para lidar com as transformações sociais do século XXI (BRASIL, 2016; UNESCO, 1997) estavam em voga. Eram recentes essas propostas para a educação básica na época e apesar das marcas deixadas pelo regime militar e pelo funcionamento da sociedade que visava a recuperação econômica e a captação de recursos por meio de formação vinculada aos interesses do mercado, (ROMANELLI, 2014) a escola que estudei, possuía tentativas em favorecer este tipo de formação aos seus escolares, ainda que dependesse quase que exclusivamente do professor na sala de aula.

O fato é que este professor me auxiliou a entender a escola sob uma nova leitura, a transformei em ferramenta para minhas necessidades de descobertas do mundo e o fiz de maneira consciente, na maioria das vezes. A perspectiva de poder também ser como este professor e propiciar novos olhares aos indivíduos me aguçavam a vontade em ser educadora e isso se refletia nas brincadeiras com meus irmãos que faziam papel de meus alunos, os quais sinto orgulho em ter contribuído, mesmo que pouco, para uma formação com vistas à autonomia.

¹ A abordagem tradicional de ensino caracteriza-se pela concepção de educação como um produto a ser transmitido. Portanto, o papel do professor, detentor do saber, é o de transmitir conhecimentos, certos conteúdos que são predefinidos e constituem o próprio fim da existência escolar. Nesta perspectiva, a relação do aluno é de passividade, o professor é o agente e o aluno, o receptor (MIZUKAMI, 1986; SAVIANI, 1991).

Ainda muito jovem (16 anos) me interessei também pelo campo da saúde, o desejo era de conhecer mais a fundo as questões relacionadas ao processo saúde-doença e proporcionar o cuidado ao outro. Minha família e a sociedade a qual pertença teve significativa influência sobre isso, **mediando** representações positivas e de *status* social de prestígio, poder e pertencimento social (WEBER, 2011) das profissões relacionadas à saúde, especialmente a medicina e valorizando o ingresso na universidade como meio para alcançá-las. Nesse sentido, me remeto à abordagem histórico-cultural empregada neste trabalho desenvolvida por Vigotski² e colaboradores (2010a; 2007), que na interpretação de Oliveira (2010) tem como **mediação**, um processo de intervenção de um elemento intermediário numa relação, ou seja, a atividade humana tem em seu mecanismo, ferramentas auxiliares, sejam elas construções da mente ou elementos do ambiente externo. Aqui se funda a ideia de que a relação do homem com o mundo é fundamentalmente uma relação **mediada** por instrumentos e signos (OLIVEIRA, 2010). Por isso, resalto em minha trajetória e construção pessoal, pessoas e experiências que me parecem ter servido como **mediadoras** neste percurso.

Com isso em mente, em 2008 me lancei no curso técnico em nutrição e dietética, como alternativa ao curso técnico de enfermagem, que apesar de ser minha primeira opção, foi me impossibilitado por diversas razões. Enfim, me lembro de começar a construir o conceito de promoção da saúde³ ali. Dentre as oportunidades que tive, por meio deste curso, uma delas foi a de criar uma intervenção educativa acerca da alimentação saudável para o público infantil. Ainda sem apoio de teorias das áreas da saúde e da pedagogia, realizei junto a colegas um trabalho que envolvia personagens em fantoches e vídeos, cujo objetivo era ajudar as crianças a fazer opções alimentares mais saudáveis.

O que eu havia me aproximado nessa experiência era de um dos principais meios para efetivar a promoção da saúde, a prática de educar em saúde. A educação em saúde, quando realizada em ambientes onde os indivíduos vivem, trabalham, aprendem e brincam se torna uma forma criativa e eficaz de melhorar a saúde e a qualidade de vida desta população (WHO, 2017). Educar para a saúde, por sua vez, define-se como conjunto de práticas ou processos educativos

² Neste estudo, optamos pelo emprego da grafia “Vigotski” acompanhando a tradução para a língua portuguesa do nome do autor. Nas referências, ao final, a grafia é de acordo com as traduções e bibliografias de origem.

³ Promoção da saúde define-se como política pública que tem como objetivo o processo de capacitar pessoas, tornando-as hábeis para assumirem o controle sobre sua própria saúde e melhorá-la. Este processo transcende o comportamento individual e refere-se a uma gama de intervenções sociais e ambientais, auxiliando na redução da mortalidade da população, abordando os principais fatores de risco e determinantes sociais, além de fortalecer os sistemas de saúde. A promoção da saúde, portanto, tem papel crucial no desenvolvimento de políticas públicas saudáveis e ambientes de apoio à saúde, reforçando condições sociais positivas e habilidades pessoais, promovendo estilos de vida saudáveis (WHO, 2017).

de construção de conhecimentos em saúde que contribuem para ampliar a autonomia das pessoas em seu autocuidado, tornando-as hábeis para alcançar uma atenção à saúde que contemple suas necessidades (BRASIL, 2006).

Mais tarde, ainda no referido curso, tive a oportunidade de aplicar tal atividade em uma escola de educação infantil em que realizava estágio curricular, colocando em prática a atuação em educação em saúde, mesmo sem a devida consciência disso. Essa experiência foi muito gratificante para mim e ainda me fez começar a perceber a importância de tais ações no ambiente escolar, visto que a escola representa um local que propicia o desenvolvimento cognitivo, social, emocional, crítico e político dos jovens, influenciando na construção de valores, crenças, conceitos e visões de mundo (BRASIL, 2009a; CASEMIRO, FONSECA; SECCO, 2014).

Em 2010 ingressei no curso de Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP (EERP/USP), cujo diferencial está na formação de profissionais capazes de atuar nas escolas de Educação Básica, como promotores de saúde. No referido curso, contamos com disciplinas voltadas para a educação, para a saúde e para a promoção de saúde na educação básica (BARIONI; SANTOS; ANDRADE, 2016). Foi então, por meio da construção da importância do papel dos enfermeiros no ambiente escolar, que me voltei para esta área de estudos, inclusive fazendo parte de grupos e pesquisas que envolviam o tema, como por exemplo, a investigação acerca da reinserção escolar de crianças sobreviventes de queimaduras, projeto de doutorado (PAN, 2015), o qual pude acompanhar de perto e desenvolver parte da pesquisa por meio de uma iniciação científica. Com este projeto, me aproximei das questões ligadas à saúde mental desses escolares, ao desfiguramento facial, ao estigma e outras implicações físicas e de saúde decorrentes do evento da queimadura, além de familiarizar-me com métodos de pesquisa qualitativa, como a etnografia.

Na EERP/USP tive uma formação fundamentada na política de promoção da saúde e no Programa Saúde na Escola (PSE)⁴ para formar enfermeiros aptos para trabalharem com várias temáticas, dentre elas: a cultura de paz, cuidados de higiene pessoal e ambiental, saúde mental, alimentação saudável, prevenção do uso de drogas e violência e prevenção de doenças sexualmente transmissíveis. Dessa forma, este profissional pode auxiliar a escola a se constituir

⁴ Programa governamental que articula os Ministérios da Educação e da Saúde, com finalidade de contribuir para a formação integral dos estudantes da rede pública de educação básica por meio de ações de prevenção, promoção e atenção à saúde. O PSE é implementado, a partir da adesão dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios aos objetivos e diretrizes do referido programa, mediante formalização por meio de termo de compromisso (BRASIL, 2007a).

inclusiva, visando a redução das desigualdades e iniquidades, propiciando acessibilidade e desenvolvimento de todos os estudantes, sobretudo aqueles com deficiência (BRASIL, 2009a).

Durante todo o percurso da graduação, preocupei-me e me envolvi em experiências que se relacionavam ao cuidado com o público infanto-juvenil e a escola de educação básica, mas foi no 4º ano do referido curso que tive a possibilidade de estar mais imersa neste contexto, por meio da disciplina “Estágio Curricular Supervisionado: Promoção da Saúde na Educação”, junto à orientadora deste trabalho. Nesse estágio, no papel de docente, me deparei com um aluno deficiente⁵ físico e as diversas barreiras presentes no ambiente escolar e em mim mesma, para incluí-lo. As atividades que minhas colegas e eu propúnhamos eram realizadas no piso superior da escola, local disponibilizado para nós, pela gestão da escola, porém que só era possível acessar por meio de escadas. Nós fazíamos o transporte do aluno com auxílio de outros alunos da escola e algumas vezes do inspetor.

Preocupava-me a segurança dele, a exposição em que se encontrava em decorrência das adversidades, seu autocuidado e higiene pessoal dentro da escola, sua saúde mental, sua aprendizagem e aproveitamento pleno das atividades da escola, além de sentir falta de maior formação para realizar atividades que o envolvesse efetivamente. Também notei, por meio de observações que os professores dessa escola também experienciavam dificuldades com relação à inclusão do referido aluno. Esse olhar mais holístico sobre o sujeito só me foi oportunizado devido às construções acerca do conceito de saúde que foram **mediados** na graduação (SCARPINI, 2016), a partir do contexto proposto para esta formação, pautando-se também nas diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) e na Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS) que dentre outros valores, visam a integralidade e a equidade da assistência em saúde⁶ para os indivíduos (BRASIL, 2003; 2014). Assim, ao entender que saúde pode se definir como “estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade” (WHO, 1946), percebi que saúde e educação são dimensões sociais de

⁵ Embora a expressão “pessoa **com deficiência**” seja mais fortemente empregada no contexto brasileiro, “pessoa, aluno ou criança **deficiente**” foi utilizada com maior frequência para o designo dos indivíduos que possuem alguma lesão de natureza física ou mental. O emprego da palavra é coerente com a linha britânica que originou a teoria do modelo social e parte de uma visão liberal inspirada no materialismo histórico e, portanto, considera a deficiência uma construção social, porém que é parte constitutiva da identidade da pessoa (DINIZ, 2007). Com exceção do termo “com deficiência”, os demais termos utilizados para este mesmo fim, foram destacados e servem apenas como ilustradores do período histórico em que foi mais fortemente aplicado.

⁶ Integralidade da assistência valoriza os sujeitos e os grupos na sua especificidade, assim, é entendida como um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais ou coletivos, exigido para cada caso, em todos os níveis de complexidade do SUS, enquanto que equidade é tida como igualdade na assistência à saúde, com ações e serviços priorizados em função de situações de risco e condições de vida e saúde de determinados indivíduos e grupos de população (BRASIL, 2003, 2014).

desenvolvimento humano, portanto, estão implicadas no contexto social que envolve condições de vida e trabalho e associam-se com qualidade de vida da população.

Essa realidade foi amplamente discutida em sala de aula com o apoio da supervisora de estágio, o que complementando-se aos conhecimentos já apropriados, me inquietavam e conduziram a investigar o processo de inserção de alunos deficientes físicos nas escolas “comuns”, na tentativa de encontrar possibilidades, no âmbito da promoção da saúde na escola, que atuassem como recursos para as áreas de educação e de saúde em prol da escola inclusiva e da participação plena de tais alunos.

A sequência da pós-graduação, com o mestrado acadêmico, parte então do desejo pela investigação do referido tema, bem como, pelas participações anteriores em pesquisas e grupos de pesquisas, que me fizeram além de conhecer este meio, ter verdadeiro apreço pelo trabalho do docente universitário. A aproximação com a orientadora, bem como, disciplinas relacionadas à psicologia da educação, no período da graduação, favoreceram o acesso às obras de Vigotski, que me provocaram extremo interesse pela abordagem e leitura de mundo e de sujeito que muito me fazem sentido e dialoga com as questões de saúde e educação exploradas neste trabalho.

Enfim, apresento a referida produção de um trabalho de mestrado, que teve como elemento orientador a abordagem histórico-cultural para compreender os processos de significação da inserção de escolares deficientes físicos na educação básica, a partir dos princípios da política de promoção da saúde.

Este trabalho foi dividido em capítulos, a saber:

No **Capítulo 1**, preocupamo-nos em investigar como o enfermeiro tem se envolvido no cuidado de crianças deficientes, a partir da produção científica. No **Capítulo 2**, abordamos de forma sucinta, a história educacional das pessoas deficientes, bem como as legislações e avanços implicados na educação inclusiva e na Política de Promoção da Saúde até o momento atual. Também, discutimos de que forma a educação inclusiva se relaciona com a promoção de saúde e como essas políticas e suas teorias podem nos guiar para ampliar o olhar sobre o aluno deficiente físico. O **Capítulo 3** abrange o referencial teórico, as questões de pesquisa e os objetivos que nos guiaram neste estudo. No **Capítulo 4** demonstramos o percurso metodológico e os demais aspectos dos Materiais e Métodos empregados. O **Capítulo 5** contém os resultados e discussões, além da apresentação das limitações e implicações do estudo para a prática e para pesquisas futuras e, por fim, no **Capítulo 6** as considerações finais são apresentadas.

Capítulo 1

1. CUIDADO DE ENFERMAGEM PARA O PÚBLICO INFANTO-JUVENIL DEFICIENTE: PANORAMA MUNDIAL.

Atualmente, em âmbito mundial, estima-se que mais de um bilhão de pessoas vivam com alguma deficiência. Geralmente estas pessoas possuem baixo nível de escolarização e condições socioeconômicas e de saúde precárias, especialmente quando possuem menos acesso aos serviços de saúde (WHO, 2017). Em acréscimo a esta problemática, essa população raramente configura-se como público alvo de atividade de promoção de saúde, a exemplo disso, adolescentes e adultos deficientes são os mais suscetíveis a serem excluídos de programas de educação sexual (WHO, 2017). A vida da pessoa deficiente pode ser permeada por diversas dificuldades, mas estas são ainda mais agravantes quando se trata de crianças e jovens deficientes, pois este grupo possui particularidades e vulnerabilidades frente à concretização de seus direitos humanos (QUEIROZ, 2012).

Estimativas globais indicam que existem cerca de 93 milhões de crianças com algum tipo de deficiência grave ou moderada, ou seja, uma a cada 20 crianças com 14 anos ou menos convivem com esta condição. Entretanto, ressalta-se a dificuldade em estimar esses números devido aos escassos dados precisos sobre a quantidade de crianças e adolescentes deficientes, quais deficiências elas possuem e como elas podem ter sua vida impactada pela condição. Em decorrência da pouca visibilidade dada a essa população, poucos países possuem um marco confiável para o adequado manejo de recursos destinados a apoiá-la (UNICEF, 2013). A exemplo disso, a mais recente estimativa dedicada à população infantil no Brasil, deriva-se do censo de 2010 em que se calculava a existência de 3,4 milhões de pessoas deficientes com idades entre 0 e 14 anos (BRASIL, 2012a). Este fator é preocupante, especialmente pelas características de pobreza ainda existentes no país e devido à criança pobre deficiente ter suas possibilidades de frequentar a escola ou centros de saúde ainda mais prejudicadas (UNICEF, 2013).

Dentre outras dificuldades que a criança deficiente pode vivenciar, ressalta-se a dependência a terceiros, inclusão prejudicada tanto na escola, quanto em toda a sociedade, discriminação, sentimentos de incapacidade, vulnerabilidade e de solidão e ainda, a falta de disposição de serviços públicos efetivos, como transporte adaptado ou barreiras arquitetônicas (CAIADO, 2013). A dificuldade de acessibilidade aos serviços de saúde configura-se no principal motivo pelo qual essa população não recebe cuidados de saúde necessários em países em desenvolvimento, de forma que intensificam os fatores de risco para adoecer (WHO, 2017).

Além de essas crianças serem menos propensas a ter acesso à educação (UNICEF, 2013). Neste sentido, nota-se que este público requer exigências ainda maiores que devem ser respeitadas considerando suas diferenças e deve ser-lhes garantida a equidade de oportunidades de outras crianças e adolescentes sem deficiência (UNICEF, 2013).

Diante da problemática emergente do público infanto-juvenil deficiente, se faz necessário que profissionais da saúde atuem sobre seus Determinantes Sociais de Saúde (DSS)⁷, portanto, é preciso considerar os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais (BUSS; FILHO, 2007). Como enfermeira e pesquisadora, senti necessidade de investigar como o enfermeiro tem atuado no âmbito da saúde integral dessa população. Busquei compreender se esta atuação se relacionava à saúde escolar e à educação inclusiva e se o papel do enfermeiro estava propiciando a garantia de atendimento às necessidades de saúde de crianças deficientes, contribuindo para o enfrentamento das problemáticas vivenciadas. Por isso, a fim de obter melhor dimensão da produção científica que investiga a saúde do público infanto-juvenil deficiente e a atuação do enfermeiro, realizamos uma revisão integrativa da literatura.

Este tipo de pesquisa permite a inclusão de estudos com diversas abordagens metodológicas (WHITTEMORE; KNAFL, 2005). De acordo com estes autores, ela consiste em reunir e sintetizar a produção científica existente guiando-se em uma pergunta norteadora, que nesta revisão foi: “Qual o conhecimento produzido acerca do papel do enfermeiro na assistência direta à saúde de crianças e adolescentes deficientes?” A busca foi realizada em quatro bases de dados: MEDLINE/PubMed, LILACS, BDENF e CINAHL. Neste processo de seleção das produções, aplicamos como filtros: publicações do período de 2006 a 2015 (últimos dez anos) e restringimos para os idiomas português, inglês e espanhol. O termo deficiência tem diversas significações que sofrem alteração com o tempo e com o avanço da sociedade em perceber e incluir pessoas deficientes, portanto, para guiar a busca, consideramos que: pessoas com alterações físicas, sensoriais e mentais que ao se depararem com barreiras em sua participação plena, tornam-se deficientes, assim, deficiência não se associa unicamente à patogenia (FRANÇA, 2013).

Como critérios de seleção, consideramos estudos cujo objetivo estivesse relacionado ao cuidado do enfermeiro em qualquer um dos três âmbitos de atuação na saúde (prevenção de

⁷ Determinantes Sociais da Saúde são os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que podem proporcionar a ocorrência de agravos à saúde e seus fatores de risco na população (BUSS; FILHO, 2007)

agravos, proteção e/ou promoção da saúde), direcionado para crianças e adolescentes com qualquer tipo de deficiência.

Foram utilizados descritores e palavras-chave padronizados de acordo com os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e o Medical Subject Headings (MESH), que foram empregados em diferentes combinações. Este processo resultou em um total de 488 referências, que após a exclusão de materiais duplicados configuraram em 294 produções. Esta amostra passou por análise de três pesquisadoras, incluindo a pesquisadora responsável por este trabalho e duas mestrandas do nosso grupo de pesquisa. As colegas do referido grupo fizeram a leitura criteriosa de títulos e resumos dos artigos, aplicando os critérios de inclusão e exclusão de forma independente e eu tive função de **mediadora** em casos de discordância e dúvidas entre as duas revisoras. Este processo resultou em exclusão de 270 referências e os 24 artigos selecionados foram lidos na íntegra. Entretanto, após análise e discussão, os autores concordaram que 12 referências atendiam aos critérios de inclusão desta revisão e iriam compor a amostra final.

Para a análise dos dados, utilizamos a análise de conteúdo, uma vez que permite preparar, analisar e apresentar aspectos comuns entre os dados por meio de categorias. (ELO & KYNGÄS, 2008).

1.1. Resultados da revisão

Observamos concentração de produção (quatro artigos) no ano de 2012, seguido de 2009 (três publicações). Onze artigos tiveram enfermeiros como autores e/ou coautores, dentre estes, uma autora era especializada em enfermagem pediátrica (SPRATLING, 2012) e outra em enfermagem escolar (KATRANCHA, 2008). A maioria das referências (sete) é proveniente dos Estados Unidos das Américas (KATRANCHA, 2008; RAYMOND, 2009; KRUGER ET AL., 2009, SPRATLING, 2012; RICKERBY; CORDELL, 2012; GREEN, 2012; SINGER, 2013), outros três foram produzidos no Reino Unido (CHESELDINE; BROWN; WILKIE, 2010; HEWITT-TAYLOR, 2010; AVIS; REARDON, 2008), nenhum artigo era de produção brasileira.

A maior parte destes estudos (sete) exploraram a escola como local de atuação do enfermeiro (KATRANCHA, 2008; RAYMOND, 2009; KRUGER et al., 2009; GREEN, 2012; SHIMIZU; KATSUDA, 2015; SINGER, 2013; SPRATLING, 2012) e dentre a população de estudo dos artigos, seis têm a criança e o adolescente deficiente como principais sujeitos de

pesquisa (KATRANCHA, 2008; RAYMOND, 2009; HEWITT-TAYLOR, 2010; SPRATLING, 2012; RICKERBY; CORDELL, 2012; GREEN, 2012).

As contribuições destes artigos acerca da atuação de enfermagem no ambiente escolar serão abordadas e discutidas no tópico a seguir.

1.1.2. Ambiente escolar: atuação, desafios e facilitadores da prática de enfermagem

O número de alunos deficientes nas escolas públicas é crescente (SINGER, 2013) e a oferta de cuidados de enfermagem na escola pode se tornar uma porta de entrada para que os alunos deficientes frequentem escolas comuns (SHIMIZU; KATSUDA, 2015) e para que tenham maiores possibilidades de participarem da educação de forma plena. Em países em que este profissional é um funcionário atuante da própria escola, ele pode ser capaz de tornar acessível à comunidade escolar, a linguagem e os termos médicos (RAYMOND, 2009). A escola é um ambiente que proporciona para o aluno a autonomia, além de auxiliá-lo no processo de desenvolvimento para a fase adulta, com isso se faz importante que a escola tenha como funcionário, um profissional de enfermagem (GREEN, 2012).

1.1.3. Atuação da enfermagem

O trabalho do enfermeiro está relacionado a uma série de procedimentos que visam aproximar a escola da casa das crianças, dentre estes procedimentos estão: realizar avaliação neurológica, imunizações, procedimentos administrativos e técnicas de enfermagem (cateterismo urinário, cuidados com colostomia, aspiração de traqueostomia, avaliação da glicose sanguínea, alimentação via gastrostomia e medicações), além de estabelecer um relacionamento entre criança deficiente, pais e professores (KRUGER et al., 2009).

Com relação ao aluno deficiente, é necessário desenvolver um plano de cuidado individual que será construído a partir das observações do enfermeiro escolar e das informações provenientes de pais e professores (KRUGER et al., 2009). Além disso, para as situações de emergências também são necessários planos de cuidados embasado nas necessidades de saúde do aluno, que poderão ser desenvolvidos com auxílio de uma equipe multidisciplinar (RAYMOND, 2009). Algumas situações de emergências, que podem ocorrer na escola, são: fraturas, convulsões, reações anafiláticas ou sangramento. Essas condições de emergências

desafiam os enfermeiros, que passam a pensar antecipadamente nas atitudes a serem tomadas frente a essas circunstâncias emergenciais (KRUGER et al., 2009).

O planejamento de cuidados de saúde, atividades de gestão e visitas domiciliares são também funções dos enfermeiros, bem como encarregar outras pessoas da comunidade escolar de alguns destes cuidados, como administração de medicamentos, alimentação por sondagem e monitoramento da glicemia capilar, por exemplo, para atuarem em situações de monitoramento ou de emergência (KRUGER et al., 2009, HEWITT-TAYLOR, 2010).

Com relação ao professor, os artigos apontam que estes precisam lidar com as crianças deficientes e conhecê-las, além de saber como inclui-las na classe escolar com as demais crianças, sem que haja receio, neste sentido, é também papel do enfermeiro auxiliar estes professores (SHIMIZU; KATSUDA, 2015), fornecendo conselhos e orientações a eles, acerca de atividades mais apropriadas, inclusive do processo avaliativo de ensino-aprendizagem, considerando o estado de saúde da criança (RAYMOND, 2009, SHIMIZU; KATSUDA, 2015). Além dos professores, os enfermeiros escolares podem informar também os pais das crianças deficientes acerca de suas condições de saúde e orientá-los (SHIMIZU; KATSUDA, 2015), tornando-se um profissional de referência em que pais e professores possam se apoiar quando precisarem (KRUGER et al., 2009).

1.1.4. Desafios e dificuldades da prática de enfermagem

O trabalho na escola é diferente para o enfermeiro acostumado com a unidade de saúde, seja ela de nível primário, secundário ou terciário, o que exige deste profissional e da escola a necessidade de adaptação (KRUGER et. al., 2009). O enfermeiro escolar se depara com a dificuldade de escolher um ambiente para realizar procedimentos invasivos (KATRANCHA, 2008), já que o espaço físico é diferente, os materiais e recursos são escassos, existe dificuldade de acesso a alguns espaços, um número reduzido de berços/leitos e também um maior desgaste para fazer a locomoção das crianças em cadeiras de rodas (KRUGER et. al., 2009). Estas tarefas fazem parte das atribuições e dificuldades que o enfermeiro escolar enfrenta em ambientes que não se adaptam às necessidades dos alunos deficientes (KATRANCHA, 2008). Ademais, frente aos desafios enfrentados, os enfermeiros podem desenvolver sentimento de frustração, o que os impedem de assistir ao aluno com sucesso nas intervenções e procedimentos, ao mesmo tempo em que percebem as dificuldades em manter os exames obrigatórios de saúde do escolar (SINGER, 2013).

O espaço escolar para o enfermeiro é muito estressante, o que mostra a necessidade de adequar também o dimensionamento do pessoal de enfermagem, tornando-o proporcional ao número de alunos assistidos (MATZIOU, 2009), principalmente pela demanda de tempo para cuidar de alunos deficientes ser maior (SHIMIZU; KATSUDA, 2015). A falta de manuais de padronização dos procedimentos que guiam a prática clínica do enfermeiro na escola também dificulta a sistematização nos procedimentos da enfermagem (KRUGER et al., 2009) e aumenta a demanda de tempo de dedicação que o enfermeiro deve ter com as crianças deficientes, especialmente ao considerarmos que as habilidades e necessidades relacionadas ao cuidado são singulares para cada ser humano (SINGER, 2013).

Outras dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros escolares ao cuidarem de alunos deficientes incluem: sentimentos de desvalorização e invisibilidade diante de reuniões escolares e atividades de planejamento das intervenções acerca das necessidades dos estudantes (KRUGER et al., 2009, SINGER, 2013); a diversidade cultural destes alunos; a falta de informações relevantes e completas que pais e professores poderiam fornecer para auxiliar no cuidado; e a dificuldade da prestação de cuidados aos alunos com algum comprometimento de comunicação, por não conseguirem articular suas necessidades de forma que o enfermeiro compreenda (SINGER, 2013).

Atribuído aos vários fatores desafiadores do processo de cuidar na escola, na visão dos professores, muitas vezes, o enfermeiro pode se restringir em tratar a criança de forma mecanizada, ou seja, não interagem com elas de forma humanizada. Essa atitude difere-se da perspectiva de educação mundial de que a criança é uma pessoa e não um objeto a ser cuidado (SHIMIZU; KATSUDA, 2015). Este fator revela mais uma vez a importância da comunicação que se reflete na qualidade da assistência, visto que a incapacidade de explicar intervenções e procedimentos aos alunos deficientes pode ocasionar falhas no cuidado à saúde (SINGER, 2013).

Com relação à visão de adolescentes deficientes na escola, o cuidado fornecido pode ter um efeito não terapêutico, posto que o enfermeiro que permanece com ele durante todo o período escolar pode fragilizar sua independência e sua capacidade de ser ele mesmo, fazendo com que o adolescente se sinta sendo observado o tempo todo, pela constante presença do enfermeiro (SPRATLING, 2012). Da mesma forma ocorre com os pais, se eles precisam ficar na escola para satisfazer as necessidades do filho, a criança pode ser ainda mais evidenciada e diferenciada das outras crianças (HEWITT-TAYLOR, 2010), interferindo na autonomia do estudante deficiente.

1.1.5. Aspectos facilitadores da prática de enfermagem

Neste ambiente, os amigos e colegas de classe são apontados como importantes atores para a manutenção da saúde mental dos adolescentes deficientes. Para eles, a amizade estabelecida na escola lhes fornece sentimentos de segurança e de estar apoiado emocionalmente, de forma que, com a presença dos amigos, uma relação afetuosa de cuidados mútuos é fortalecida, propiciando o seu senso de si como indivíduo. Portanto, frequentar a escola para este público é essencial, pois significa ter um local para desenvolver e manter amizades (SPRATLING, 2012).

Contudo, conforme Raymond (2009) é preciso planejar a integração destes escolares. Este processo deve se iniciar antes mesmo do aluno começar a frequentar o ambiente escolar, como por exemplo, por meio de envios de cartas e imagens do estudante deficiente para os pais dos colegas de classe e do diálogo com estes colegas sobre o aluno que irá integrar com a participação dele próprio e de seus pais (RAYMOND, 2009). Quanto maior a colaboração entre famílias e funcionários da escola, melhor é a qualidade dos cuidados de saúde (SINGER, 2013). Para tanto, o enfermeiro escolar deve informar administradores, professores e demais profissionais da escola acerca de suas competências, esclarecendo as leis que regulam a prática de enfermagem (RAYMOND, 2009)

A partir da identificação do aluno deficiente, a equipe da escola pode providenciar a melhor assistência educacional e de saúde possível, baseada nas reais necessidades deste escolar. A equipe de facilitação da transição para a escola comum⁸ pode ser composta por: professores, orientadores, agência de enfermagem domiciliar, enfermeiros escolares, terapeutas (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo) e pais. Entretanto, ressalta-se o professor e o enfermeiro escolar como importantes atores para a coordenação da educação e dos serviços de saúde dos alunos deficientes (RAYMOND, 2009). Para que seja garantida uma boa estratégia de trabalho e eliminação de barreiras que influenciam no desenvolvimento do aluno deficiente, é preciso conhecer suas capacidades físicas e cognitivas, e aquilo que ele ou ela gostaria ou não de fazer (HEWITT-TAYLOR, 2010).

⁸ Na perspectiva da educação inclusiva, utilizar o termo “regular” para designar as escolas de educação básica que não são instituições especializadas de educação especial, apesar de vastamente empregada pela comunidade científica e pelas políticas públicas, para nós, remete às significações de anormalidade e irregularidade atribuídas aos alunos deficientes. Nesse sentido, faremos uso da palavra “comum” ou simplesmente “escolas” para o designo de tais escolas.

Outro fator que implica na integração⁹ escolar é a comunicação entre os membros desta equipe, que deve ser frequente e aberta. Ademais a equipe, sobretudo, o enfermeiro escolar, pode providenciar outras acomodações para que a escola se prepare para receber o aluno deficiente, como: transporte (RAYMOND, 2009), acomodação física na classe, dispositivos adaptativos (*tablets* especiais, armazenamento de equipamentos e acesso à sala de saúde para mudanças de fraldas) (RAYMOND, 2009) e a presença de um cuidador que possa satisfazer as necessidades da criança e acompanhá-la no período escolar (HEWITT- TAYLOR, 2010).

Fazer parte de fato da equipe educacional e realizar a troca de informações com professores são ações fundamentais para que o enfermeiro gerencie a vida escolar e auxilie na promoção da independência do aluno deficiente (SHIMIZU; KATSUDA, 2015). Neste sentido, ressalta-se a inclusão de enfermeiros escolares em reuniões ou em outros meios de comunicação para que estes expressem suas necessidades específicas, incluindo aquisição de equipamentos adaptativos e outros itens necessários para acolher todos os alunos com necessidades especiais e ter sucesso no processo de integração (RAYMOND, 2009).

A comunicação eficaz é essencial para o desenvolvimento de confiança, garantindo o bom relacionamento entre crianças e familiares. O enfermeiro deve também trabalhar as formas de relacionamentos superprotetores dos pais, desta forma, laços de amizade na escola serão fortalecido e os pais passarão a ter uma maior confiança em deixar seus filhos sob os cuidados de enfermeiros escolares. Para que aconteça uma maior aproximação entre o enfermeiro e familiares, os contatos positivos que o enfermeiro estabelece com os estudantes são primordiais (KRUGER et al.; 2009). Demonstrar confiança, humildade e respeito aos conhecimentos dos familiares são algumas estratégias que os enfermeiros podem utilizar para a construção destes relacionamentos (KRUGER et al.; 2009; KATRANCHA, 2008).

Nas escolas comuns, é esperado que os alunos cresçam de maneira autônoma e independente dos adultos, por isso é necessário que os enfermeiros mantenham esta perspectiva ao cuidar dos alunos deficientes, trabalhando não apenas como enfermeiros, mas como membros da equipe escolar (SHIMIZU; KATSUDA, 2015). A promoção da autonomia e do autocuidado pode se configurar em uma medida adequada para responder às necessidades das crianças deficientes no ambiente escolar, especialmente quando existe ampla demanda de cuidados. Entretanto, o enfermeiro precisa se atentar para fatores internos e externos que impactam na capacidade do aluno para desenvolver o autocuidado, tais como: idade, sexo, etnia, estado de desenvolvimento, orientação sociocultural, condições econômicas, disponibilidade

⁹ A palavra “integração” foi traduzido do artigo de Raymond (2009) que empregou “integration” ao se referir à inserção do aluno dependente de tecnologia médica em escolas públicas.

de recursos, fatores do sistema de cuidados de saúde e fatores ambientais da escola (GREEN, 2012).

A respeito do desenvolvimento da autonomia, os professores consideram que os enfermeiros escolares desempenham papel importante em sua concretização e representam um apoio que beneficia a saúde e a educação das crianças deficientes, além disso, na visão dos professores, os enfermeiros também são facilitadores da comunicação entre a escola e os pais e podem aconselhá-los sobre como incentivar a autonomia de seus filhos deficientes (SHIMIZU; KATSUDA, 2015). Assim, os enfermeiros devem apostar na comunicação recíproca para que o cuidado seja contínuo tanto na escola quanto em casa, a melhoria do cuidado está relacionada com a capacidade de adaptação do enfermeiro no ambiente escolar e com sua capacidade de ser o elo entre a casa e a escola da criança, facilitando o relacionamento e a articulação de todos os envolvidos (KRUGER et al., 2009).

Capítulo 2

2. DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA À PROMOÇÃO DE SAÚDE NA ESCOLA: CAMINHOS PARA SE PENSAR INCLUSÃO DE ALUNOS DEFICIENTES FÍSICOS

O ponto marcante que parece exercer forte influência na percepção de deficiência tal como é predominante nos dias atuais, especialmente na área da saúde, se dá no final do século XV, com a queda das monarquias e da hegemonia da Igreja Católica que teve como consequência o início da Revolução Burguesa e do capitalismo mercantil como forma de organização e produção da sociedade (ARANHA, 1995). Neste contexto, os deficientes deixam de ter desígnios divinos e passam a ser concebidos como improdutivos, indivíduos que oneram a manutenção da sociedade produtiva (ARANHA, 1995). Vinculados a estes valores está o avanço da medicina, favorecendo a percepção focada nas lesões e impedimentos como inerentes ao corpo deficiente, dando origem ao corpo “anormal” que passa a ser problema médico, diagnosticado como doente ou deficiente e, portanto, objeto de saber e controle. Assim, os desvios de padrões funcionais ou estéticos da média da sociedade, por serem “anormais” passam a carecer de correção (FOUCAULT, 2002).

De igual maneira, esses indivíduos eram dignos de intolerância e marginalização e a eles destinavam-se hospitais psiquiátricos, como locais de confinamento, mais do que tratamento, e de separação da sociedade dita “normal” que se incomodava com a sua presença (FOUCAULT, 2002). A segregação explícita desta população teve continuidade nos séculos seguintes, com o fortalecimento do capitalismo, dessa forma, a improdutividade atribuída à deficiência, continua a ter sentido negativo (ARANHA, 1995). No século XIX, teorias que contrapõem o sistema de valores e normas sociais, até então configurado, passam a questionar os problemas de desigualdades sociais e desenvolvimento do homem (MARX, 2014) e se tornam precursoras de iniciativas liberais voltadas para a população deficiente.

É neste cenário que os movimentos que configuram a educação brasileira emergem e são acentuadas pela independência do país, porém, seu desenvolvimento seguia na medida em que a burguesia sentia necessidade dela. Assim, tentativas de educação, que mais eram de institucionalização educacional para crianças deficientes se iniciam (JANNUZZI, 2012). Ainda neste período histórico, a educação de alunos deficientes era destinada a figuras religiosas, que proviam a alimentação e alguma educação a estas crianças. Assim, meninas e meninos se mantinham em seminários e aqueles que tinham “anomalias” menos acentuadas poderiam se casar (meninas) ou ter uma profissão (meninos); aos que não eram dignos destes destinos,

restava o “abrigo” nos hospitais de doentes e alienados das Santas Casas (MAZZOTTA, 2011; JANNUZZI, 2012).

Com a influência de estudiosos da elite que trazem tendências pedagógicas estrangeiras para o Brasil, mudam-se os olhares sobre a educação de meninos ricos deficientes, fundando em 1854, no município do Rio de Janeiro, o Imperial Instituto dos Meninos Cegos e mais tarde, o Instituto dos Surdos-mudos. Essas duas importantes instituições tiveram como administradores, figuras do âmbito da medicina (JANNUZZI, 2012) e marcam a história da educação destinada a esta população no Brasil, nascida no bojo da medicina preventiva e higienista, com movimentos classificatórios da “anormalidade” (LOBO, 2011).

Em âmbito mundial, a Primeira Guerra Mundial favoreceu algumas movimentações para a visibilidade dos deficientes que adquiriram lesões em decorrência da guerra, como o Fundo Permanente de Ajuda aos Cegos de Guerra, nos Estados Unidos, que mais tarde foi nomeado *Hellen Keller International Incorporated*. Porém, foi após a Segunda Guerra Mundial que esses movimentos se intensificaram, em decorrência da quantidade de mutilados (MAZZOTTA, 2011). Assim, surgem realizações importantes que vão resultar na criação de declarações e no Conselho Mundial das Organizações Relacionadas ao Incapacitado visando o direito à educação, treinamento, reabilitação e orientação, na tentativa de garantir o aproveitamento máximo de suas capacidades, além do direito à vida em família (JANNUZZI, 2012). Entretanto, ainda muito relacionado com as questões de “anormalidade”, em que a reabilitação fazia referência a um processo desenvolvido pela equipe multiprofissional de saúde com a finalidade de auxiliar o deficiente a alcançar as mesmas metas de vida dos não deficientes, na perspectiva de corrigir a falta (PACHECO; ALVES, 2016).

No final do século XIX, por influência das tendências humanistas, o atendimento às necessidades do deficiente se modifica (PACHECO; ALVES, 2007), assim, a predominância da vertente médico-pedagógica na escolarização deste alunado que perdura até meados de 1930 foi gradualmente sendo substituída pela vertente psicopedagógica (JANNUZZI, 2012). Nesse bojo, surge a criação de escolas junto a hospitais e ao ensino comum, bem como organizações filantrópicas especializadas (JANNUZZI, 2012).

Em 1961, juntamente com o processo de industrialização do Brasil, se estabelece a primeira Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) que conta com dois artigos direcionados aos alunos deficientes, ditos “excepcionais”, o que legitimou a diferenciação desta educação e determinou que eles fossem inseridos “quando possível” na educação comum, caso não houvesse esta possibilidade, a legislação indicava serviços especializados (JANNUZZI, 2012). Nesse sentido, as diversas categorias de “excepcionais” tiveram atendimentos variados,

de acordo com os serviços oferecidos, com relação à educação e também à saúde, pois dependiam de suas classes sociais, suas necessidades pessoais, dos interesses envolvidos em atendê-los e do poder das pressões exercidas (JANNUZZI, 2012).

Chegada a década de 1970, temos importantes marcos envolvendo a educação dos deficientes (JANNUZZI, 2012). No mundo, diversos grupos de ativistas pensavam em maneiras de progredir no assunto e colocar a deficiência em tópico da agenda política dos países. Um dos mais influentes configuraram na *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), grupo formado e controlado por pessoas deficientes, em meados de 1972, que já traziam perspectivas sobre as formas em que a organização da sociedade estava impondo barreiras sociais para a participação plena dos deficientes (BARNES; MERCER, 2004).

Entretanto, no Brasil, ainda prevalecia a construção biomédica sobre a deficiência. Em 1971, a modificação da LDB, previa o tratamento especial aos alunos deficientes físicos e mentais, aos que apresentassem atrasos consideráveis quanto à idade regular de matrícula e aos superdotados, além de explicitar a preferência de educação para este público nas escolas da rede comum de ensino (JANNUZZI, 2012). Neste contexto, houve também a criação do primeiro órgão federal, o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP), posteriormente nomeado Secretaria de Educação Especial (SEESP). A escolarização dessa população ganha valor, alinhada a uma perspectiva de produtividade instalada na época, impulsionando a integração da pessoa, dita, “com necessidades especiais”, no cotidiano dos “normais” (JANNUZZI, 2012).

O “ensino emendativo”, usualmente empregado por educadores brasileiros desta época, acabava por reforçar o desígnio de escolas especializadas a estes alunos, numa perspectiva de corrigir a falta, o defeito (JANNUZZI, 2012). Com isso, o conceito de “anormalidade” ganha novos sentidos, sendo estes relacionados ao alcance das expectativas escolares ou sociais do período histórico, aos que não atingiam tais expectativas, a exclusão era certa (ARANHA, 1995). Nesse momento, predominava a atuação das instituições especializadas privadas e filantrópicas (JANNUZZI, 2012).

Essa escolarização se fundava em propostas pedagógicas que se atrelam ao conceito de *mainstreaming*, traduzido para o português como integração. Para Sassaki (1997) a expressão integração social incorpora princípios de normalização e vai ao encontro do modelo médico da deficiência que a considera como um problema pertencente à pessoa. Nesse sentido, o movimento que prevê a integração do deficiente em ambientes das outras pessoas em geral, portanto do aluno deficiente nas classes escolares comuns, mantém a ideia de que a reabilitação destas pessoas deve providenciar a sua adequação e normalização na sociedade (SASSAKI, 1997).

O modelo médico ou da tragédia pessoal, como ironizado por Michael Oliver, tem sua base na compreensão da deficiência como fenômeno biológico que se caracteriza pela consequência da lesão ou doença que leva a limitação, incapacitação e a uma série de desvantagens sociais (DINIZ, 2007; FRANÇA, 2013). Em contraposição, em 1976, discutia-se o modelo social da deficiência, com ideias propostas originalmente por Paul Hunt, sociólogo deficiente físico, em meados de 1960, no Reino Unido e posteriormente pelo grupo UPIAS, com representação de Michael Oliver, também sociólogo e deficiente físico (DINIZ, 2007). Os princípios do referido modelo foram utilizados como inspiração para diversos outros teóricos adeptos desta representação e influenciados por ideais marxistas (BARNES; MERCER, 2004). A principal ideia que fundamenta essa teoria parte de a incapacidade ser deslocada do corpo deficiente para o ambiente social, uma vez que este último constrói barreiras que incapacitam a participação plena das pessoas deficientes (DINIZ, 2007).

A deficiência compreendida como uma experiência de opressão relacionada ao que Goffmann chamava de estigma¹⁰, no modelo social encontrava como desafio ressignificar o sentido de causalidade entre lesão e deficiência, proposta pelo modelo médico e demonstrar quem se beneficiaria com a segregação existente dos deficientes na vida social (DINIZ, 2007). O debate perdurou e anos após a Declaração de Salamanca, em 1994 (UNESCO, 1994), permanecia o forte emprego do modelo médico nas representações e participação das pessoas deficientes em todas as dimensões sociais.

No campo da saúde, o principal documento a este respeito intitula-se Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), que consiste em um manual de classificação das consequências das doenças, elaborado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em complementação da Classificação Internacional de Doenças (CID). O referido manual de 1976 oferece suas definições e concepções acerca dos termos deficiência, incapacidade e desvantagem (FRANÇA, 2013) e guiou diversas políticas públicas no âmbito do atendimento do deficiente. No âmbito da educação, ainda que o foco fosse na normalização do deficiente, sobre o qual era designado métodos de ensino individuais e adaptação curricular, o movimento de integração necessitou de atuação conjunta dos sistemas de ensino comum e de educação especial, daí surgem iniciativas tímidas do ambiente escolar também precisar de adaptações (JANNUZZI, 2012).

Em 1994, a partir da Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), endossada pelo Brasil, bem como outros movimentos, como a luta europeia contra a exclusão e a criação da

¹⁰ O emprego do termo “Estigma” se refere a atributo ou sinais corporais profundamente depreciativos que inabilita o sujeito que a possui de ter aceitação social plena (GOFFMAN, 1998).

liga internacional pela inclusão, ações foram guiadas a fim de substituir a integração social pela inclusão, sendo esta última, considerada um avanço sobre as questões do deficiente (MASINI, 2001). As críticas da época, inclusive sobre a CIDID, reivindicavam a descrição da deficiência sob uma perspectiva de direitos humanos e não apenas biomédica (GAUDENZI; ORTEGA, 2016). No final do século XX as entidades voltadas para os direitos das pessoas deficientes ganham força política junto a órgãos governamentais e os planos educacionais passam a caracterizar educação especial como atividade suplementar que tem como finalidade a eliminação ou minimização de barreiras que possam impedir o desenvolvimento dos alunos matriculados no ensino comum (JANNUZZI, 2012).

Assim, o século XXI se inicia com elementos que vão ressignificar a deficiência e proporcionar avanços e direitos conquistados. As críticas ao modelo médico e ao CIDID tiveram como resultado a aprovação, pela OMS, da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) em 2001 (WHO, 2001). Impulsionado por movimentos de adeptos do modelo social da deficiência, este documento lança luz à deficiência com foco nas barreiras e na restrição da participação social colocadas pela sociedade para as pessoas deficientes (GAUDENZI; ORTEGA, 2016). Dessa forma, as funções e estruturas corporais e/ou a condição de saúde quando em interação com fatores ambientais e pessoais podem implicar na atividade do deficiente, promovendo uma restrição ou uma promoção plena de sua participação, como podemos interpretar a partir da figura (OMS, 2012).

Figura 1 - Representação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

Fonte: OMS, 2012.

Esta perspectiva apontou para elementos sociais que poderiam ser modificados e careciam de atenção política (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009). Este movimento, bem como os de outros grupos historicamente oprimidos pelas ações sociais, transformou políticas e práticas sobre essas pessoas, dando ênfase na busca por equidade e emancipação social (FRANÇA, 2013) propondo igualdade de oportunidades, independente das diferenças físicas, sociais e históricas construídas sobre os sujeitos.

Dessa forma, em 2007 no Brasil, a inclusão escolar ou educação inclusiva se constitui em ação política que assume dimensões sociais, culturais e pedagógicas. Ela se baseia na proposta de educação como direito de todos os escolares, que devem aprender juntos e participar de forma plena, sem qualquer tipo de discriminação (BRASIL, 2007b), além de alinhar-se com as perspectivas de direitos humanos acerca da igualdade e diferença como elementos indissociáveis e inerentes aos seres humanos. Neste caminho, o principal objetivo da educação inclusiva é confrontar práticas discriminatórias, criando alternativas para superá-las (BRASIL, 2007b). Sinais advindos dessas mudanças se materializam em modificações de políticas já existentes e na criação das consequentes políticas norteadoras dos direitos dos deficientes, caminhando em prol de uma sociedade e de uma educação que sejam de fato inclusivas.

O que, no entanto, nem sempre se concretiza na prática cotidiana, pois o processo que carrega aspectos da história e da cultura construídos socialmente para a deficiência e sua relação com o meio é lento e só é concretizável a partir das relações humanas e sociais. A respeito disso, a literatura brasileira aponta diversos autores que demonstram os desafios ainda persistentes na concretização da escola inclusiva, seja pela dificuldade na intersectorialidade, formação insuficiente de recursos humanos, ou ainda, pela dificuldade em trabalhar a educação especial como tema transversal (BARROS; BRITO; GUEDES, 2017; DIAS; ROSA; ANDRADE, 2015; PRIETO; PAGNEZ; GONZALEZ, 2014; CAIADO, 2013; LOPES; PEDROSO, 2016).

Ademais, as políticas ainda estão em construção, ao passo que são muito recentes e por vezes apresentam ambiguidades, possibilitando aberturas que mais nos afastam que aproximam da concretização da educação inclusiva. A exemplo disso, Caiado (2013) aborda em seu livro, pesquisas acerca de trajetórias escolares de alunos deficientes que indicam a dificuldade de acesso às escolas comuns públicas que alunos deficientes enfrentam (CAIADO, 2013). Vianna e Prieto (2015) complementam, apontando que muitas escolas se negam a matricular ou podem cobrar um valor a mais para permitir que o aluno deficiente frequente a escola, no caso de escolas particulares. Segundo essas autoras, essas atitudes são acompanhadas pelo discurso de que essas escolas não possuem o preparo necessário para lidar com a criança deficiente

(VIANNA; PRIETO, 2015). Sobre este aspecto, citamos as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica estabelecida em 2001 que no seu art. 2 aborda o dever do sistema de ensino em matricular todos os alunos, cabendo às escolas se organizarem para atendê-los, assim fornecendo condições necessárias para tal, sejam eles alunos com necessidades educacionais especiais ou não. No entanto, no art. 3 desta legislação, define-se a educação especial como modalidade do processo educacional que visa assegurar recursos e serviços educacionais especiais que apoiem, complementem, suplemente ou, em alguns casos, substitua o ensino comum (BRASIL, 2001).

Atualmente, a matrícula deste alunado no ensino comum tem sido destacada como preferencial (BRASIL, 2016c). Contudo, a ambiguidade do dispositivo legal permitiu por muitos anos, interpretações equivocadas de que a escola de ensino comum, diante da dificuldade em possuir as condições necessárias para atender o aluno deficiente, poderia se negar a matriculá-lo e ser substituída por uma instituição de serviço especializado. Mais recentemente, tivemos a implementação de outras legislações que dentre outros elementos instituem o caráter criminoso da recusa de matrículas de alunos com qualquer deficiência no ensino comum, tornando este ato passível de punição para o gestor da instituição (BRASIL, 2012b; 2016) e apontando para perspectivas de mudança deste cenário.

Em complementação às mudanças que vem ocorrendo na Educação Básica do Brasil, a literatura científica nos mostra indicativos de que a inadequação da estrutura física e organizacional e a desigualdade social e discriminação presentes nas relações da escola historicamente normativa e excludente persistem e também dificultam a implementação das políticas da educação inclusiva (DIAS; ROSA; ANDRADE, 2015; NOGUEIRA; MAIA; FARIAS, 2015; KASSAR, 2012; SAVIANI, 2015).

A partir do exposto, é possível compreender que as significações construídas sobre o deficiente se manifestam de diversas formas a depender do tempo e do lugar que esteja (JANNUZZI, 2012), ou seja, o homem como fruto de seu tempo (VIGOTSKI, 2007) desenvolve diferentes maneiras de pensar e agir com o diferente ao longo da história, considerando as organizações sociais e ainda a sua relação com as descobertas das diferentes áreas do conhecimento acerca da complexidade humana (JANNUZZI, 2012). A respeito das mudanças que permeiam a concepção de deficiência, a história não é linear e ainda estão imbuídas de significações ligadas a preconceito e exclusão que se fazem presentes na atualidade e que dificultam que as mudanças políticas se transponham para as atitudes sociais (PACHECO, 2007; NUNES; SAIA; TAVARES, 2015).

Os diferentes olhares que constroem critérios diversos para a concepção do fenômeno “deficiência” implicam em divergências de abordagens teóricas e pouco consenso acerca do tema (BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010). O que há de consenso refere-se à relação de variações de habilidades e funcionalidades que se qualificam como restrições ou lesões. No entanto, definir quais são estas habilidades e funcionalidades é que exige esforço intelectual e trabalho conjunto dos diferentes saberes construídos acerca do fenômeno (BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010).

Como elucidado, as questões da área da saúde parecem caminhar lado a lado com a história relacionada à educação e aos direitos das pessoas deficientes. Neste sentido, o movimento histórico e cultural inerente à vida em sociedade permitiu transformações, no decorrer dos anos, das representações de saúde, bem como de educação, de forma que refletem e são reflexos da conjuntura política, social, econômica e cultural das diferentes épocas vividas pela humanidade. Neste contexto, saúde e educação relacionam entre si, tornando vivas e em constante movimento as construções de políticas norteadoras e as práticas de profissionais de ambas as áreas (SILVA; BAPTISTA, 2014; FEIO; OLIVEIRA, 2015; PINO, 2005).

Em concordância com a tese central da teoria social da deficiência, o conceito de saúde, definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) de “estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade” (BRASIL, 1988), apesar de vastamente criticado, reflete uma visão ampliada sobre o processo saúde-doença (SCLIAR, 2007). Não mais limitada à relação de causa e efeito, a saúde passa a ser compreendida na sua relação com o contexto social que envolve condições de vida e de trabalho e associa-se com a qualidade de vida da população. Nesta perspectiva, busca-se uma visão para a saúde que extrapola a ideia restrita à biologia humana e fatores ambientais mais imediatos, trazendo em voga a questão dos DSS (BUSS; FILHO, 2007; SALCI et al.; 2013).

As semelhanças entre elementos que guiam a questão da deficiência no seu modelo social e as modificações construídas acerca dos conceitos de saúde e também de educação são parte de uma visão mais contemporânea e ampliada de homem e de sociedade. A articulação destes conceitos como dimensões da vida humana propõe estratégias políticas de intervenção nestes âmbitos que devem ser guiadas por princípios que permitam o pleno desenvolvimento do indivíduo (FEIO, 2015; SALCI et al.; 2013).

Nesse sentido, o que serviu de base sólida para que houvesse o desenvolvimento de estratégias para atuar nos determinantes sociais e impactar positivamente na saúde das pessoas (BUSS; FILHO, 2007; SALCI et al.; 2013), foram nomeadas de promoção e a educação em saúde (SALCI et al.; 2013), e que muito se relacionam com o proposto pela educação inclusiva.

A partir da Primeira Conferência Internacional sobre Promoção de Saúde, que resultou na Carta de Ottawa, o conceito de promoção de saúde se disseminou, sendo referência em todo o mundo (CZERESNIA; FREITAS, 2014). O documento em questão coloca a promoção da saúde como processo de capacitação dos indivíduos e da comunidade para atuarem na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, visando, ainda, o controle sobre sua própria saúde. Nesta perspectiva, educação passa a ser pré-requisito para a saúde, uma vez que o desenvolvimento pessoal e social que se estabelece por meio da educação tem poder de intensificar as habilidades vitais dos indivíduos, capacitando-os para atuarem sobre sua saúde e a da coletividade (BRASIL, 2002). Atualmente, esta política e, portanto, suas práticas e formas de se produzir saúde, envolvem dimensões individual e coletiva e é guiada por nove princípios, a saber:

Equidade que se refere a práticas de distribuição igualitária de oportunidades, considerando as especificidades dos indivíduos e dos grupos; participação social, que envolve a visão de diferentes atores, grupos e coletivos na identificação de problemas e solução de necessidades, atuando como corresponsáveis no processo de planejamento, de execução e de avaliação das ações; autonomia, que se refere à identificação de potencialidades e ao desenvolvimento de capacidades, possibilitando escolhas conscientes de sujeitos e comunidades sobre suas ações e trajetórias; empoderamento, ligado ao processo de intervenção que estimula os sujeitos e coletivos a adquirirem o controle das decisões e das escolhas de modos de vida adequados às suas condições sócio-econômico-culturais; intersetorialidade, como articulação de saberes, potencialidades e experiências de sujeitos, grupos e setores na construção de intervenções compartilhadas, estabelecendo vínculos, corresponsabilidade e cogestão para objetivos comuns; a intrassetorialidade, que diz respeito ao exercício permanente da desfragmentação das ações e serviços ofertados por um setor, visando à construção e articulação de redes cooperativas e resolutivas; sustentabilidade, que diz respeito à necessidade de permanência e continuidade de ações e intervenções, levando em conta as dimensões política, econômica, social, cultural e ambiental; integralidade, referindo-se ao reconhecimento da complexidade, potencialidade e singularidade de indivíduos, grupos e coletivos, construindo processos de trabalho articulados e integrais; e territorialidade, que considera as singularidades e especificidades dos diferentes territórios no planejamento e desenvolvimento de ações intra e intersetoriais com impacto na situação, nos condicionantes e nos determinantes da saúde neles inseridos, de forma equânime. (BRASIL, 2014b)

A PNPS visa especialmente a transformação dos elementos da vida que possam vir a colocar os indivíduos e coletividades em situação de iniquidade e/ou vulnerabilidade (BRASIL, 2014b). Fazendo dela, uma importante estratégia na efetivação da educação inclusiva, uma vez que partilham de objetivos comuns. Para tanto, parece uma medida adequada, a realização de

práticas de educação em saúde no âmbito escolar (CASEMIRO; FONSECA; SECCO, 2014) o que compreende em um conjunto de práticas pedagógicas que implicam na qualidade de vida, visando a sensibilização e a mobilização da população para o enfrentamento de situações de risco, por meio de aspectos participativos e emancipatórios (BRASIL, 2009b).

Dito isso, as políticas avançaram no âmbito da promoção da saúde, instituindo pelo decreto presidencial nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007, o Programa Saúde na Escola (PSE) (BRASIL, 2007a). A perspectiva da educação básica como um espaço para o desenvolvimento de ações de educação e promoção de saúde se dá na concepção de que ela propicia o desenvolvimento pleno com a formação para o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho, com vistas a uma sociedade democrática e participativa (BRASIL, 2016). O PSE propõe a atuação conjunta dos setores da saúde e da educação e destaca alguns componentes de atuação, tais como avaliação clínica, nutricional, promoção da alimentação saudável, avaliação oftalmológica, promoção de cultura de paz e inclusão das temáticas de educação em saúde no projeto político pedagógico das escolas (BRASIL, 2009a).

Como meio de tornar efetiva a intersectorialidade proposta pelo PSE, as ações são responsabilidade de profissionais da educação e da Estratégia Saúde da Família (ESF)¹¹ (BRASIL, 2009b). Neste sentido, aos profissionais da ESF cabe realizar visitas periódicas e permanentes às escolas participantes do PSE a fim de avaliar as condições de saúde dos alunos e proporcionar, de acordo com as necessidades locais de saúde, a assistência à saúde ao longo do ano letivo (BRASIL, 2007a). O Caderno de Atenção Básica Saúde na Escola nos fornece informações detalhadas das atribuições de todos os profissionais na efetivação do programa. Dentre as competências dos profissionais de saúde (enfermeiros, médicos e dentistas) estão incluídos o planejamento e a realização de avaliação clínica de ordem biopsicoespiritual de todos os alunos, bem como, realizar ações de promoção de saúde, capacitar professores na realização de tais ações e orientar os pais acerca das questões de saúde dos escolares (BRASIL, 2009ab).

Porém, na realidade brasileira, diversas dificuldades envolvem a sua concretização, dentre elas está a pouca atuação conjunta entre as unidades de saúde e as escolas, além de aspectos relacionados à comunicação e relações interpessoais entre diferentes equipes (CARNEIRO et al., 2012; VIEIRA et al., 2014). Também existe a falta de capacitação dos

¹¹ A Estratégia Saúde da Família (ESF) visa a ampliação da resolutividade e impacto na situação de saúde das pessoas e coletividades no nível da atenção básica em saúde. Guiada pelos preceitos do SUS, nela atua uma equipe multiprofissional que deve ser composta por, no mínimo: o médico generalista, ou especialista em Saúde da Família, o enfermeiro generalista ou especialista em Saúde da Família; o auxiliar ou técnico de enfermagem; e agentes comunitários de saúde (BRASIL, 2012c)

profissionais envolvidos, tanto da saúde como da educação em lidar com a temática e a falta de recursos materiais (PELOSI; NUNES, 2011).

Ademais, o PSE e a educação inclusiva como propostas que unem educação e saúde, apesar de semelhantes e implicadas diretamente, na prática caminham paralelamente. Assim como na educação inclusiva, as transformações propostas pela promoção de saúde e de práticas ligadas a ela são processuais e igualmente permeadas de elementos histórico-culturais (HEIDMANN et al.; 2006), ou seja, aqui estão imbricados: a) o olhar para a saúde que persiste no modelo biomédico; b) o modelo tradicional de ensino, em que o ensinar se resume na transmissão de conhecimento, colocando o sujeito educando/usuário em posição passiva e limitando sua participação no processo de aprendizagem, dificultando que esta seja significativa para o próprio sujeito; e finalmente, c) a concepção de educação em saúde que tem como princípio ações sanitárias e informativas, com caráter preventivo e de controle de doenças em detrimento da atuação sobre os DSS que vem a objetivar a promoção de autonomia, empoderamento e capacitação do indivíduo para que este atue sobre sua própria saúde (SILVA; BAPTISTA, 2014; MONTEIRO; BIZZO, 2015; PINO, 2005).

Dado o cenário, este estudo pretende articular saúde e educação como aspectos indissociáveis da vida humana, que estão permeados por aspectos sociais, históricos e culturais que nos guiarão para olhar para a inclusão escolar dos alunos deficientes físicos. Todas as manifestações de deficiência são igualmente relevantes e dignas de atenção em produções científicas. No entanto, enfocaremos a deficiência física que tem sido apontada pela literatura como condição muito variável, com numerosas formas de expressão, ou seja, o aluno, a depender da origem e extensão da lesão, pode ter como consequência comprometimentos da motricidade, da fala e da linguagem, aspectos cognitivos e de interação social (COLL et al., 2010).

Preocupa-nos também a visibilidade relacionada a esta condição em que parte dos sinais da deficiência está corporificada na aparência, forma, tamanho e funcionalidade, evidenciando a diferença que é percebida pelos grupos sociais antes mesmo do estabelecimento de qualquer diálogo (GOFFMAN, 1998; MARTINS; BARSAGLINI, 2011). Neste sentido, a interação e participação plena deste alunado parecem estar condicionadas pela função motora, habilidades de comunicação e dificuldades e facilidades disponíveis no ambiente (BULT et al., 2011). De forma que podem vivenciar restrições de participação em quase todas as atividades quando comparadas às crianças sem deficiência (BULT et al., 2010), podendo proporcionar a elas o sentimento de isolamento social e diminuindo suas oportunidades de se desenvolverem socialmente (BLUM et al., 1991). Consideramos também que em decorrência de uma função

social comprometida e possíveis prejuízos no autocuidado, estes escolares possam estar mais vulneráveis (TELES, 2013) e mais propensos a desenvolverem agravos à saúde.

2.1. Panorama geral e atual da Educação Inclusiva e do Programa Saúde na Escola.

De acordo com o último Censo Escolar realizado no ano de 2016, o Brasil possui mais de 183 mil escolas de educação básica, dentre as quais, cerca de 20% apenas oferecem atendimento educacional especializado em salas de recursos multifuncionais na própria escola ou em instituições especializadas. Ademais, com relação à estrutura física, 28% das instituições contam com dependências acessíveis a alunos deficientes e 35% com sanitários adaptados (BRASIL, 2017). Os dados apontam que, na perspectiva da educação inclusiva, estes espaços ainda precisam avançar para o devido acolhimento com garantia de participação plena para todos os escolares e sua diversidade. Em complementação, apesar de crescente, a quantidade de matrículas de alunos deficientes em escolas comuns, configurando quase 800 mil alunos incluídos nestes ambientes, outros 175 mil ainda estão matriculados exclusivamente em instituições especializadas de educação especial. O sudeste, como região mais populosa do país, é a que mais possui alunos exclusivamente em escolas especializadas e também a que mais possui alunos incluídos no ensino comum (BRASIL, 2017).

Sob uma visão micro, o município de Ribeirão Preto-SP, local selecionado para investigação, contém 362 escolas, dentre as quais, 192 possuem o ensino fundamental comum. Neste contexto, apenas 222 alunos foram cadastrados pelas referidas escolas no ano de 2016, como sendo alunos deficientes, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação (BRASIL, 2017). Estes cadastros advêm em sua totalidade de escolas privadas, enquanto que nas escolas especializadas, que são três no município, também de cunho privado, conta com 733 matrículas de alunos com as características supracitadas (BRASIL, 2017). O cenário é particularmente preocupante, uma vez que parece faltar informações suficientes para visualizar e mensurar o panorama geral de alunos incluídos no ensino comum, bem como, de que maneira isso ocorre, porque de fato eles estão nesses espaços. Como refere o documento de orientação para preenchimento do censo:

A escola que tem matrícula de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/ superdotação em classe comum do

ensino regular e no atendimento educacional especializado, ofertado na sala de recursos multifuncionais da própria escola deve marcar, no item 34, a opção “sala de recursos multifuncional”, bem como, no item 40, a opção “Não exclusivamente”. (BRASIL, 2017)

Nesse sentido, o último censo (2017) apresenta 28 escolas, sendo 27 de âmbito público, que cadastraram ter salas de recursos multifuncionais neste município, portanto, configuram-se em escolas que possuem matrículas de alunos deficientes (BRASIL, 2017), mas a quantidade e em quais escolas estão, são informações ainda a investigar. Além disso, este documento também nos demonstra que, neste município, 33 escolas possuem dependências acessíveis para escolares deficientes e 73 escolas afirmam possuírem sanitários adaptados para estes, dentre as quais, 29 pertencem ao ensino privado (BRASIL, 2017). Todo o exposto nos instiga a pensar que ainda temos muito que avançar com relação ao tema e nos parece que as escolas deste município, bem como do país, podem estar com dificuldades em se constituírem inclusivas, uma vez que a invisibilidade de escolas e alunos pode representar uma grande barreira precursora de várias outras, impedindo que medidas possam ser criadas em prol da preservação dos direitos dos alunos deficientes.

Com relação às práticas de promoção de saúde, o Painel de Adesões do Programa Saúde na Escola de 2017¹², indica que Ribeirão Preto é um dos 439 municípios a aderir ao PSE, contando atualmente com 56 escolas participantes e pouco mais de 25 mil alunos atendidos. O que nos parece não acompanhar o ritmo do cenário já concretizado pelas políticas de Educação Inclusiva no país, podendo estar impactando na qualidade da educação e na garantia de participação plena dos escolares, especialmente os que possuem deficiência. Dada a problemática referente aos alunos deficientes físicos, bem como dos aspectos da realidade de saúde e de educação da população brasileira e do referido município, vislumbramos potencialidades presentes na articulação entre as Políticas da Educação Inclusiva e da Política de Promoção da Saúde em fornecer medidas de melhorias e avanços na garantia de direitos educacionais dos escolares deficientes físicos. Assim, a inserção de alunos deficientes físicos na escola, sob a leitura da Política de Promoção da Saúde se torna objeto importante de investigação e estudo, nos guiando a questionar quem são estes alunos, quais são os seus impedimentos, de que forma eles têm participado em suas escolas, e ainda, como eles, seus

¹² Relatório de Adesões ao Programa Saúde na Escola. Disponível em: <http://dabsistemas.saude.gov.br/sistemas/pse/relatorio>. Acessado em: 23 abr 2017.

familiares e professores têm significado suas vivências relativas à inserção no ensino comum e como tudo isso pode se articular com os princípios dispostos na Política de Promoção da Saúde.

Capítulo 3

3. REFERENCIAL TEÓRICO: ABORDAGEM HISTÓRICO-CULTURAL DE VIGOTSKI

Esta pesquisa tem como referencial teórico a abordagem histórico-cultural, que parte da teoria dialética de compreensão dos fenômenos humanos, percebendo o homem na sua relação com o ambiente, considerando os sujeitos como seres históricos, concretos e marcados pela cultura que, ao construírem uma realidade social, são ao mesmo tempo construídos por ela (FREITAS, 1996). Lev Semenovich Vigotski, precursor desta abordagem, bem como seus seguidores são teóricos influenciados pelo Materialismo histórico-dialético proposto por Karl Marx no século XIX. Vigotski, fruto de seu tempo e cultura, nasceu na Bielorrússia em 1896, em meio a Revolução Russa e imerso a um rico ambiente cultural de uma família judaica com vasto acesso ao conhecimento (VIGOTSKI, 2010b). Coursou direito, história, filosofia e medicina e dedicou-se aos estudos de diversas áreas que circulavam entre as intersecções do campo da literatura, pedagogia e psicologia com propósitos de investigar o desenvolvimento humano e a consciência da história e da cultura (VIGOTSKI, 2010b; OLIVEIRA, 2010).

As contribuições deste autor nos permitem compreender o fenômeno da inserção de alunos deficientes físicos, a partir de seu movimento dialético, ou seja, durante seu acontecimento estabelecido nas relações interpessoais que estão em constante mudança, não são estáticas e constituem os sujeitos (ANDRADE; SMOLKA, 2012). Daí a relevância em apreender as perspectivas dos diferentes sujeitos para o referido fenômeno e também identificar o contexto sociocultural dos participantes desta pesquisa. Dado que o homem como ser histórico-cultural, se desenvolve e constitui a partir da elaboração e **mediação** de sentidos e significados construídos socialmente (VIGOTSKI, 2010a).

Para Vigotski, a palavra é fenômeno chave do pensamento e da linguagem e é considerada microcosmo da consciência humana. Na palavra estão presentes elementos **mediadores** que vão atuar como signos, ou seja, instrumentos das operações mentais e da ação concreta do homem. Dessa forma, com o intuito de lembrar, comparar coisas, relatar, escolher e etc., fazemos uso de sentidos e significados (VIGOTSKI, 2007).

Diante disso, Oliveira (2010) interpreta que a palavra contém um significado que se encontra no sistema da relação objetiva, formada no processo de desenvolvimento da palavra, ou seja, o significado é dicionarizado, compartilhado por todas as pessoas que a utilizam, portanto, tem representação generalizada e compreensão relativamente estável. Já o sentido é idiossincrático, consiste nos significados atribuídos à palavra por cada indivíduo; nele estão

presentes as relações entre o contexto de uso da palavra e as vivências afetivas e cognitivas do indivíduo (OLIVEIRA, 2010). Barros et al. (2009) complementa que o sentido é um acontecimento semântico particular construído nas relações sociais, portanto, é sempre passível de mudança a depender do contexto e das experiências pessoais. O sentido é dinâmico, fluido, complexo e ainda apresenta várias zonas de estabilidade variada, sendo o significado, uma dessas zonas, uma mais estável e uniforme. No sentido de uma palavra compõe a soma de todos os fatos psicológicos que ela desperta na consciência humana (BARROS et al., 2009).

Dessa forma, neste estudo interpretaremos a produção possível da tensão entre estes dois conceitos (sentidos e significados), denominados de significação. A significação refere-se ao processo de construção e de uso de signos a partir da relação **mediada** entre as pessoas (VIGOTSKI, 1995¹³; 1996¹⁴ apud SMOLKA, 2004, p. 54). Também fica aqui implicado, a dialogia e a alteridade presentes no olhar do investigador que utiliza esta abordagem (ROSSETTI-FERREIRA; AMORIM; SILVA, 2004). Deste modo, o sujeito investigado foi compreendido na sua constituição e transformação que é possibilitada sempre na sua relação com o outro e os outros (MAGALHÃES; OLIVEIRA, 2011). Esses elementos foram empregados para o trabalho de campo e análise contínua sobre os participantes e contextos deste estudo, em que, na referida abordagem, consistem em complexa dinâmica entre o pessoal e o social.

A dialogia e a alteridade presentes na constituição humana resultam em uma produção de novas ressignificações a partir do compartilhamento inter-relacional de significações, ou seja, só acontece por meio de mútuas e contínuas relações, (FREITAS, 1996; MAGALHÃES; OLIVEIRA, 2011). Assim, a leitura sobre o sujeito e os acontecimentos imbricados na Educação Inclusiva e na Promoção da Saúde realizada neste estudo, se referem ao sujeito imerso em relações que o ligam ao outro e também ao que Vigotski (2010b) chamava de herança histórica. Para este autor, as criações e descobertas do homem apenas acontecem quando anteriores a elas, condições psicológicas e materiais necessárias estejam presentes, ou seja, qualquer indivíduo, mesmo que seja um gênio é sempre fruto de seu tempo e de seu meio (VIGOTSKI, 2010b).

A respeito disso, Rossetti-Ferreira e colaboradores (2004) ao dialogar com referenciais teóricos da referida abordagem, propõe uma perspectiva própria para investigar o desenvolvimento humano. Concordamos com eles quando referem que estudar o fenômeno em

¹³ VYGOTSKY, L.S. Obras Escogidas. Madri: Visor, 1995.

¹⁴ VYGOTSKY, L.S. Estudos sobre a História do Comportamento: o macaco, o primitivo e a criança. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

desenvolvimento, implica em capturar o movimento e apreender as velhas e novas atitudes, emoções, concepções, cooperação de construções e das mútuas transformações por que passam as pessoas, os relacionamentos e os contextos.

Assim, na pesquisa que considera esta relação, o dado não é “pronto”, ao contrário, ele é construído por meio de um processo complexo sobre o qual, pesquisador e participantes são ativos na dinâmica rede de significações em que signos são **mediados** (ROSSETTI-FERREIRA; AMORIM; SILVA, 2004).

Nessa perspectiva [...] passa-se a considerar que não é neutra a relação do pesquisador com os objetos de investigação, com os sujeitos participantes do estudo. Ao contrário, essa relação se faz a partir dos múltiplos enunciados aos quais o pesquisador encontra-se vinculado. Implica, desse modo, que o pesquisador, assim como o sujeito focal, carregue um conjunto de pressuposições, embates e expectativas, que marcam seu fazer/falar e a própria estruturação do estudo, as leituras que ele faz da situação e o modo como ele considera o sistema conceitual de outros pesquisadores. Ainda, estará presente a antecipação de respostas e/ou dos comportamentos diante da situação analisada, contribuindo para circunscrever a ação/fala de cada um, naquele contexto, relativo àquele tema específico. (BAKHTIN 1981; 1997, apud ROSSETTI-FERREIRA; AMORIM; SILVA, 2004).

A partir do exposto, no processo de trabalho de campo me considerei agente da pesquisa, que ao fazer uso de ferramentas psicológicas historicamente elaboradas (conceitos, observação, registro, análise, entrevistas e formulação de novos conceitos) orientei minha ação investigativa (ROSSETTI-FERREIRA; AMORIM; SILVA, 2004).

Assim, diante do panorama apresentado, alguns questionamentos se fizeram pertinentes, e nos guiaram na construção desta pesquisa, tais como: quais são as significações relacionadas à inserção de escolares deficientes físicos na educação básica? Quais são as significações relativas às vivências de alunos deficientes físicos na escola, atribuídos pelos escolares, seus familiares e seus professores, identificando facilidades e obstáculos vivenciados por estes? E quais são as condições presentes e/ou ausentes para o processo de inclusão escolar destes alunos nas escolas estudadas, a partir dos princípios da promoção da saúde?

Objetivos

OBJETIVOS

Geral

Compreender os processos de significação relacionados à inserção de escolares deficientes físicos na educação básica, a partir dos princípios da política de promoção da saúde.

Específicos

- Compreender as significações relativas às vivências de alunos deficientes físicos na escola, atribuídos pelos escolares, seus familiares e seus professores, identificando facilidades e obstáculos vivenciados por estes.
- Analisar, a partir dos princípios da promoção da saúde, quais as condições presentes e/ou ausentes para o processo de inclusão escolar destes alunos nas escolas estudadas.

4. MATERIAIS E MÉTODOS

4.1. Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, no sentido que visa compreender e explicar os fenômenos sociais existentes no processo de inserção de alunos deficientes físicos. Buscamos, portanto, compreender uma realidade do que não é quantificável, ou seja, do que está no universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes que permeiam o ser humano e, sobretudo, a vida em sociedade. Nesta perspectiva, os fenômenos humanos presentes na realidade social se traduzem nas relações, representações e na intencionalidade (MINAYO; GOMES, 2013), sendo essa a abordagem adequada para compreender o objeto de pesquisa o qual nos propusemos investigar.

Para uma rica compreensão do fenômeno a ser estudado, este tipo de pesquisa nos possibilita ter flexibilidade; mesclar várias estratégias para a apreensão dos dados; ser holístico, uma vez que visa à compreensão do todo; trabalhar intensamente na construção dos dados, permanecendo no campo de estudo por longos períodos e analisar continuamente os dados, auxiliando na reformulação das estratégias e planejamento do trabalho de campo (POLIT; BECK, 2011). Nesse sentido, teorias e postulados que guiam a pesquisa qualitativa se fazem necessários (POUPART et al., 2008), neste caso, como supracitado, nossa pesquisa foi fundamentada na abordagem histórico-cultural (VIGOSTKI, 2010a), na qual utilizamos entrevistas semiestruturadas, observação participante, diário de campo e consulta documental de prontuários médicos eletrônicos do serviço de saúde como recursos metodológicos, permitindo acessar as significações compartilhadas nas interações sociais das pessoas envolvidas nesta pesquisa.

4.2. Processo de construção dos dados¹⁵

4.2.1. Trabalho de campo

A fim de compreender o objeto de pesquisa e a complexidade social que o envolve, os participantes foram alunos deficientes físicos do ensino fundamental, sendo este o período mais

¹⁵ Sob a perspectiva histórico-cultural, entendemos que os dados não são prontos, ou seja, não é possível que o pesquisador seja passivo neste processo, de forma a coletar e/ou desvelar produções sociais, pois ele é também implicado e implicador deste processo. Por isso, utilizaremos o termo construção de dados que consistirá desde o trabalho de campo e levantamento de informações, por meio de entrevistas, observação e notas de campo até a análise e interpretação/teorização destas informações presentes na interação investigador-investigado (ROSSETTI-FERREIRA; AMORIM; SILVA, 2004).

longo de permanência deles na escola. Além disso, seus familiares e professores também participaram da pesquisa. Para identificar crianças que pudessem participar da pesquisa, iniciamos o trabalho de campo a partir do serviço de saúde especializado em reabilitação Centro Integrado de Reabilitação do Hospital Estadual de Ribeirão Preto (CIR-HERibeirão).

Em Ribeirão Preto, cidade de escolha para o desenvolvimento do estudo, contamos com dois serviços de reabilitação de ampla abrangência local e regional e que são de gestão pública: o Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CER-HCFMRP/USP) e o CIR-HERibeirão. Contudo, optamos pelo CIR-HERibeirão por compreender atendimentos, por meio de agendamento, das seguintes especialidades: terapia ocupacional, fonoaudiologia e fisioterapia e por esta unidade atender apenas pacientes de baixa complexidade, ou seja, não estão com um estado instável de saúde (em crises convulsivas, acamados ou em uso de sondas)¹⁶, assim, teríamos maiores possibilidades de encontrar crianças deficientes físicas que por estarem com o quadro de saúde estável poderiam estar com uma frequência mais regular na escola, facilitando a imersão na escola e a observação participante destes alunos pela pesquisadora responsável.

O CIR-HERibeirão disponibilizou suas dependências e materiais para a realização da pesquisa, portanto tive acesso aos prontuários médicos eletrônicos e agendas de atendimentos das diferentes especialidades do local, mas me centrei na especialidade de fisioterapia, considerando que a principal condição relacionada a esta área seja a motora. Por meio das agendas semanais, abordei crianças e seus acompanhantes que correspondessem aos seguintes critérios de seleção: escolares do ensino fundamental, com deficiência física congênita ou adquirida que frequentam a escola de educação básica há pelo menos um ano desde o início da condição, no caso de ser adquirida, com idades de 08 a 15 anos.

A rede pública de ensino foi alvo principal, considerando que nela consiste a maior parte de matrículas de educação especial do país e também do município (BRASIL, 2015a), mas o início das abordagens com familiares convidados a participar do estudo evidenciou a necessidade de ampliação do tipo de escola, por isso, incluímos também escolas geridas por Organizações Não Governamentais (ONGs) que oferecessem ensino gratuito aos seus estudantes. Este estudo tem como princípio de que a deficiência física se faz presente na interação da pessoa com o ambiente, mas a fim de buscar os alunos com alterações motoras no

¹⁶ Informações destes serviços foram extraídos dos sites institucionais correspondentes.

CER-HCFMRP/USP:

<http://www.hcrp.fmrp.usp.br/cer/>

CIR-HERibeirão:

<http://www.hcrp.usp.br/sitehc/upload/Hospital%20Estadual%20de%20Ribeir%C3%A3o%20Preto.pdf>

ambiente médico e considerando que doenças e/ou condições de saúde implicam em modificações do funcionamento do corpo, utilizamos a seguinte definição para deficiência física: qualquer alteração seja completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, que acarrete no comprometimento da função motora, podendo se apresentar sob a forma de paralisia, paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, membros com sequelas de doenças congênitas ou adquiridas (COLL et al., 2010).

Como queríamos um olhar mais focado nas alterações motoras dos sujeitos envolvidos na inclusão escolar, excluímos crianças com deficiências múltiplas e/ou disfunções que comprometessem de forma mais severa a cognição ou a capacidade de se comunicar oralmente.

O trabalho de campo neste ambiente durou aproximadamente seis meses, entre janeiro a junho de 2016. Neste período, 14 crianças e seus acompanhantes foram abordados, de forma que um contato prévio via telefone era realizado pela pesquisadora e o contato pessoalmente apenas se efetivava conforme disponibilidade da família. No convite, tomamos o devido cuidado para que a família encarasse como algo passível de recusa. Dentre as famílias abordadas, 11 não foram incluídas por estudarem em escolas particulares, ou por apresentarem comprometimentos severos na linguagem oral, ou por não quererem participar, ou ainda por não comparecerem à consulta agendada.

Assim, três famílias aceitaram participar do estudo por meio deste serviço de saúde, a de Eduardo¹⁷, de Aurora e de Alice. Mais tarde, a família de Aurora decidiu não realizar mais entrevistas e não quis que eu fizesse observação na sala de aula em que a criança estudava, com a justificativa de que ela ficaria com “vergonha” e que “minha presença evidenciaria ainda mais a diferença com que ela é tratada”. Assim, esta etapa de observação não foi realizada, nem a entrevista com a criança, mas a mãe permitiu que a família continuasse no estudo, de forma que utilizamos todos os dados já coletados.

Como dito, a partir do contato com estes sujeitos, notamos a importância de explorar o contexto de uma escola em particular, gerida por uma ONG. Nessa escola, os professores nos indicaram uma família que foi convidada, a de Miguel, para compor os sujeitos participantes do estudo e que aceitou participar. Miguel fazia acompanhamento médico e das especialidades supracitadas no CER-HCFMRP/USP e mais tarde, Eduardo também passou a realizar as consultas neste local, segundo a mãe, por ficar mais próximo de sua residência. Ressalta-se que não estabelecemos um limite para a quantidade de sujeitos, entrevistas e observações realizadas,

¹⁷ A fim de preservar o anonimato dos envolvidos no estudo, todos os nomes descritos neste trabalho são fictícios e não possuem qualquer relação com os nomes verdadeiros dos participantes.

o encerramento deste processo foi decidido após análise e discussão entre a pesquisadora e a orientadora a respeito da qualidade dos dados e do subsídio fornecido para contemplar o objetivo proposto (LEININGER; MCFARLAND, 2002).

Ademais, devido ao tempo hábil para a concretização da pesquisa consideramos prudente não incluir o CER-HCFMRP/USP como instituição coparticipante e, portanto, não realizamos a consulta dos prontuários médicos de Miguel. Porém as informações médicas relatadas pela mãe foram suficientes para complementar a história e o contexto social deste escolar. Depois da aceitação de participação na pesquisa, a família teve liberdade para escolher o local e horário mais convenientes para realizar as entrevistas, de forma que não implicasse em ônus financeiro e/ou quaisquer outros prejuízos à privacidade destas, por isso, algumas entrevistas e observações participantes foram realizadas no CER-HCFMRP/USP, por ser este o ambiente mais conveniente na percepção dos próprios participantes.

Assim, o trabalho de campo nas escolas estudadas teve duração também de aproximadamente seis meses e ocorreu de junho a dezembro de 2016. No diálogo com os escolares, pedi que estes me informassem qual (quais) professor (es) eles gostariam que participassem da pesquisa, conforme sua afinidade. Este processo só não foi realizado com Aurora, visto que a entrevista com a mesma não foi realizada. Além disso, com o decorrer das imersões no campo *escola*, identifiquei outros professores que poderiam contribuir significativamente com sua participação e estes também foram convidados. No caso de Aurora, recebi auxílio do vice-diretor da escola para identificar os professores que mais conheciam e participavam das questões educacionais desta aluna.

4.2.2. Ferramentas metodológicas

Este estudo se inspira no método etnográfico, o qual ao considerar o contexto cultural, tem como fundamental para a imersão neste contexto o uso de técnicas de entrevista e de observação participante, registradas em diários de campo, dessa forma, facilitando os processos de investigação dos aspectos da vida social (ROCHA; ECKERT, 2008). Em complementação, a combinação da entrevista com a observação participante é considerada base para construção dos dados na pesquisa qualitativa. A utilização destes recursos permite que o pesquisador adentre informações de diferentes ângulos do contexto dos participantes e do fenômeno estudado, propiciando uma melhor compreensão e integralização do processo de construção e análise dos dados (MOREÉ, 2015). Assim, cada um dos recursos metodológicos utilizados por

nós será descrito e justificado, quanto a sua pertinência e validade neste trabalho, nos tópicos a seguir.

4.2.3. Entrevista semiestruturada

A entrevista é um espaço relacional sustentado pelos interesses do entrevistador (AUGUSTO et al., 2013), pois é concebida na relação dialética em que dois estranhos se relacionam em um determinado tempo e local, sem continuidade, exigindo esforço do pesquisador para que o encontro se concretize em parceria de trocas de informações (ROMANELLI; BIASOLI-ALVES, 1998). A linguagem e o pensamento como processos indissociáveis e componentes da mesma unidade são refletidos no significado das palavras e é por meio da interação que é possível acessar as significações desenvolvidas e em desenvolvimento que são atribuídas ao fenômeno social que se pretende estudar, sob o ponto de vista dos sujeitos participantes (NEWMAN; HOLZMAN, 2002). Neste sentido, fizemos uso da entrevista semiestruturada que, quando devidamente apoiada no referencial teórico pelo pesquisador, tem possibilidades de transcender a descrição dos fenômenos sociais, explicando e compreendendo a sua totalidade, seja dentro de uma situação específica como em situações de dimensões maiores (TRIVIÑOS, 1987).

Em concordância com o exposto por Triviños (1987), elaboramos roteiros de entrevistas com perguntas básicas que nos guiaram para o alcance dos objetivos da pesquisa e ainda se fundamentam na teoria histórico-cultural. Essas perguntas são do tipo explicativa e têm como objetivo identificar as razões mediadas do objeto de estudo em questão, favorecendo o processo de conscientização que pretende esclarecer as possibilidades de transformação do fenômeno. Assim, a princípio, informei aos participantes acerca da ideia geral do que se pretendia estudar e alguns deles participaram de mais de uma entrevista, a fim de agregar informações.

Assim, planejamos o roteiro flexível das entrevistas semiestruturadas de forma que esta fosse adequada à linguagem dos diferentes participantes (alunos, mães e professores) (APÊNDICE A) e para apreender o contexto socioeconômico e cultural dos participantes, complementamos com outro roteiro (APÊNDICE B). A fim de manter o foco nos objetivos da pesquisa e aprofundar o estudo acerca do fenômeno social, estabeleci, conforme o diálogo, outras questões no decorrer das entrevistas, entretanto, seguindo a estratégia de perguntas explicativas. Neste contexto, as entrevistas com as mães e crianças foram realizadas, em sua maioria, durante a espera pela consulta de seus filhos ao fisioterapeuta, em local privativo (sala

reservada ou ambiente externo, com menos intervenções de terceiros). Nas entrevistas com os professores, o local de escolha de todos foi a própria escola em que atuavam, porém, também tomando o devido cuidado com relação à privacidade e preservação da espontaneidade das respostas.

As entrevistas foram audiogravadas com o auxílio de um gravador de voz digital e foram transcritas de forma literal, preservando o discurso em sua totalidade e evitando que informações se perdessem no processo, além disso, foram complementadas por anotações de minhas percepções acerca das expressões faciais e atitudes não verbais acompanhadas da fala, que ocorreram no momento do diálogo.

4.2.4 Observação participante e diário de campo

A técnica de observação participante consiste na participação real do pesquisador com a população envolvida no estudo. Como já dito, a partir da inspiração no método etnográfico, me inseri no meio social frequentado pelo grupo (escolas, serviços de saúde e residência familiar) a fim de me aproximar dos sujeitos, participando ativamente da rotina deles, aproximando-me do eles vivenciam (MARCONI; LAKATOS, 2013); sem contudo caracterizar a longa permanência do pesquisador nos campos de estudos realizada em pesquisas etnográficas (ROCHA; ECKERT, 2008) sendo a nossa abordagem, uma adaptação que teve encurtado seu tempo de imersão. Assim, após as devidas autorizações e consentimentos, realizei 18 observações, com duração média de uma hora e realizadas de forma pontual nos ambientes descritos anteriormente.

A experiência da observação participante é complexa, pois se constrói no inter-relacionamento, assim, o pesquisador influencia e sofre influência dos grupos sociais na medida em que se relacionam. De forma geral, baseando-me no que consiste esta técnica, me ative a perceber regularidades e variações das atitudes dos sujeitos, reconhecendo as diversidades e singularidades dos fenômenos sociais (ROCHA; ECKERT, 2008).

Os eventos observados e compartilhados, durante os momentos de entrevistas e observações, ou seja, todas as manifestações (verbais, ações e atitudes) percebidas por mim, foram descritas e refletidas no diário de campo (TRIVIÑOS, 1987). Dessa forma, os dados que compõem as anotações de campo podem representar as primeiras buscas por significações e explicações do fenômeno, visto que as reflexões também devem ser embasadas no referencial teórico empregado na pesquisa (TRIVIÑOS, 1987).

4.2.5. Consulta documental

Neste estudo também contamos com as informações dispostas nos prontuários médicos eletrônicos dos escolares, porém não foi realizada uma análise documental acerca das informações disponíveis nestes documentos (MARCONI; LAKATOS, 2013), mas sim, uma consulta a informações que pudessem vir a complementar a identificação e a caracterização das crianças, bem como, fornecer contatos telefônicos para a realização do primeiro acesso aos possíveis participantes da pesquisa. Dessa forma, iniciei o processo de trabalho de campo, com consulta aos referidos documentos a partir de janeiro de 2016, por meio da agenda de pacientes pediátricos da fisioterapia do CIRHE-Ribeirão.

As informações acerca dos detalhes da utilização de todos os recursos e técnicas supracitados, incluindo a consulta documental, de acordo com o tempo dispendido nos campos de estudo, serão detalhados no quadro a seguir:

Quadro 1 - Trabalho de campo, segundo nome do escolar, entrevistas e duração, observações e duração e consulta aos prontuários médicos. Ribeirão Preto, SP, 2016

Escolar	Entrevistas/Duração	Observações participante/Duração	Consulta aos prontuários médicos do CIR-HERibeirão
Eduardo	<p><i>Criança</i> Entrevista 1 (00:23:08)*</p> <p><i>Criança e mãe</i> Entrevista 2 (01:08:31)</p> <p><i>Mãe</i> Entrevista 3 (00:09:04)</p> <p><i>Professora 1</i> Entrevista 4 (01:03:27)</p> <p><i>Professora 2</i> Entrevista 5 (00:44:49) Entrevista 6 (01:06:24)</p> <p><i>Apoio pedagógico</i> Entrevista 7 (00:44:54)</p>	<p><i>CER-HCFMRP/USP</i> Criança e mãe Observação 1 (00:15:00) Observação 2 (00:55:00) Observação 3 (01:30:00)</p> <p><i>ESCOLA</i> <u>Sala de aula (criança, professora 1 e colegas)</u> Observação 4 (01:10:00)</p> <p><u>Intervalo/recreação (criança e colegas)</u> Observação 5 (00:10:00) Observação 6 (00:20:00)</p>	<p>Dados consultados Nomes da criança e dos responsáveis legais;</p> <p>Telefones de contato;</p> <p>Idade da criança;</p> <p>Atendimentos clínicos;</p> <p>Serviços que frequenta dentro da unidade;</p> <p>Dias de consulta;</p> <p>Diagnóstico médico;</p> <p>Outras informações pertinentes para a seleção;</p>
Alice	<p><i>Criança e mãe</i> Entrevista 1 (01:35:28)</p> <p><i>Mãe</i> Entrevista 2 (00:28:00) Entrevista 3 (00:46:35)</p> <p><i>Professora 1</i> Entrevista 4 (00:09:55)</p> <p><i>Professor 2</i> Entrevista 5 (00:22:30)</p>	<p><i>CIR-HERIBEIRÃO</i> Criança e mãe Observação 1 (00:30:00) Observação 2 (00:50:00)</p> <p><i>RESIDÊNCIA</i> Observação 3 (01:40:00)</p> <p><i>ESCOLA</i> Sala de aula (criança, professor 2 e colegas) Observação 3 (00:50:00)</p> <p>Intervalo/recreação (criança e colegas) Observação 4 (00:20:00)</p>	

Aurora	<p><i>Criança</i> Não quis ser entrevistada;</p> <p><i>Mãe</i> Entrevista 1 (00:56:15)</p> <p><i>Professor 1</i> Entrevista 2 (00:11:41)</p> <p><i>Professor 2</i> Entrevista 3 (00:14:19)</p>	<p><i>CIR-HERibeirão</i> Criança e mãe Observação 1 (01:00:00) Observação 2 (00:10:00)</p> <p><i>ESCOLA</i> Apenas espaço físico (00:30:00)</p>	
Miguel	<p><i>Criança</i> Entrevista 1 (00:19:46)</p> <p><i>Mãe</i> Entrevista 2 (00:45:54)</p> <p><i>Professora</i> Entrevista 3 (00:22:04)</p>	<p><i>CER-HCFMRP/USP</i></p> <p><i>Criança e mãe</i> Observação 1 (01:00:00) Observação 2 (00:30:00)</p> <p><i>ESCOLA</i> <u>Sala de aula (criança, professora e colegas)</u> Observação 4 (00:50:00)</p> <p><u>Intervalo/recreação (criança e colegas)</u> Observação 5 (00:30:00)</p>	-
Total	18 entrevistas	18 momentos de observação	-

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Legenda: * Duração dos acontecimentos em (Horas:minutos:segundos)

O quadro mostra de forma concisa a quantidade de entrevistas e observações totais e para cada sujeito realizadas neste estudo. Além disso, buscamos complementar, informando o local e a duração de utilização de cada recurso para cada participante. Com isso, e o disposto neste tópico até o momento, buscamos expressar a cautela com o rigor científico que tivemos com este trabalho e que teve como fundamentação os critérios propostos por Steinke (2004) para pesquisas qualitativas. Dessa forma, visamos a transparência e compreensão dos processos que levaram aos resultados, considerando o ponto de vista do leitor, informando detalhadamente todas as etapas seguidas, bem como demonstrar a utilização de procedimentos indicados e adequados orientados pela literatura científica; a pesquisa também se apoia em um referencial teórico que orienta os procedimentos metodológicos e de interpretação dos resultados de forma coerente e ética, demonstra a subjetividade refletida pela pesquisadora, evidenciando a importância da pergunta de pesquisa; e por fim, define ao final da apresentação dos resultados e discussão, as limitações e abrangência cabíveis ao nosso trabalho (STEINKE, 2004).

4.3. Campos de Estudo

A escola de educação básica foi selecionada como principal campo de observação deste estudo, considerando que o fenômeno a ser investigado ocorre inevitavelmente no ambiente escolar. Como este estudo também visa adentrar no cotidiano dos participantes de forma a entender o contexto de suas realidades, além da escola, outros campos também foram submetidos à observação, como o domicílio e os serviços de saúde frequentados por eles.

Quatro escolas participaram desta pesquisa (Mitte, Kahlo, Chandran e Hawking)¹⁸, sendo duas pertencentes à rede municipal de ensino, uma à rede estadual e outra privada, porém mantida e gerida por uma ONG ligada à igreja presbiteriana, que não possui fins lucrativos, em parceria com a Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto-SP. As maiores escolas no que se refere

¹⁸ Como forma de preservar o anonimato das escolas, elas receberam sobrenomes de pessoas deficientes físicas conhecidas que possuíam características semelhantes aos dos estudantes matriculados nestas escolas, desta forma, pretende-se facilitar a relação entre criança e escola no decorrer da leitura deste trabalho.

R. J. Mitte é um jovem ator que se assemelha à Miguel devido também ter paralisia cerebral e pela aparência física e personalidade mais desinibida e fala articulada muito semelhantes a deste aluno;

Frida Kahlo era uma pintora mexicana, comunista e ativista que teve poliomielite e como consequência, uma de suas pernas ficou mais fina em relação à outra. Ela, assim como Alice ocultava a diferença, além disso, Frida também tinha dores crônicas, devido a uma lesão na coluna vertebral decorrente de um acidente de carro.

Sudha Chandran é dançarina e atriz, teve uma perna amputada devido a um acidente, ela se assemelha à Aurora pela forma expressiva e desinibida com que conquista as pessoas.

Stephen Hawking é físico e matemático que se assemelha a Eduardo por terem uma doença degenerativa que progride com o tempo, além de serem ambos descritos como pessoas inteligentes.

à extensão física e a quantidade de alunos matriculados são as escolas Chandran e Hawking; três das escolas possuem dois andares e uma possui pátio e refeitório em piso elevado, todas elas, exceto a escola Kahlo, possuem rampa para acesso nos pisos superiores. Apenas uma escola possui banheiro acessível para alunos deficientes físicos e outra, possui uma cadeira de rodas disponível para os alunos que necessitem eventualmente.

Duas escolas, ambas municipais, possuem a oferta de atendimento educacional especializado (AEE) em suas dependências, as escolas Chandran e Hawking. Na escola Chandran, os atendimentos são realizados, em sua maioria, no contraturno das aulas comuns e os professores referem que o aluno pode se matricular e participar destes atendimentos desde que os solicite, juntamente com seus pais/responsáveis e/ou apresente um laudo médico indicando uma condição de saúde que necessite de atendimento especializado. Além disso, os alunos matriculados no AEE representam turmas e possuem uma sala de recursos multifuncionais. Na escola Hawking, o atendimento pode ser realizado dentro da sala de aula comum, com a presença de uma professora de apoio ou pode ser realizado em sala específica durante o período em que a criança estuda. Os professores desta escola referem que qualquer aluno pode participar do atendimento, desde que possua laudo médico comprovando alguma condição de saúde que necessite de atendimento especializado e/ou os professores identifiquem a necessidade do atendimento.

Quadro 2 - Caracterização das escolas participantes, segundo nome fictício da escola, nome fictício do aluno participante do estudo, dependência administrativa da escola, tempo em que o aluno está na escola, cursos oferecidos, quantidade de alunos, estrutura física e acessibilidade da escola e professores participantes do estudo. Ribeirão Preto, SP, 2016.

Escola	Aluno (a)	Dependência administrativa	Tempo na escola ¹	Cursos	Quantidade de alunos matriculados ⁴	Estrutura física ⁶	Acessibilidade ⁶	Professores entrevistados
Escola Chandran	Aurora	Municipal	9 anos	<ul style="list-style-type: none"> Anos iniciais e finais² do ensino fundamental; EJA³ 	753	Dois andares	<ul style="list-style-type: none"> Rampa para acesso ao piso superior; AEE*; Cadeira de rodas 	<ul style="list-style-type: none"> Prof. João Prof. Antônio
Escola Kahlo	Alice	Estadual	4 anos	<ul style="list-style-type: none"> Anos finais do ensino fundamental; Ensino médio 	297	Dois andares; Banheiro, bebedouro e pátio no térreo	<ul style="list-style-type: none"> Banheiro adaptado 	<ul style="list-style-type: none"> Profa. Lídia Prof. Roberto
Escola Mitte	Miguel	Privada, sem fins lucrativos	2 anos	<ul style="list-style-type: none"> Educação infantil; Anos iniciais do ensino fundamental 	NI ⁵	Pátio e refeitório tipo “deck” (elevado)	<ul style="list-style-type: none"> Rampas para acesso ao pátio e ao refeitório Banheiro adaptado 	<ul style="list-style-type: none"> Profa. Sabrina
Escola Hawking	Eduardo	Municipal	1 ano	<ul style="list-style-type: none"> Anos iniciais e finais do ensino fundamental; EJA 	535	Dois andares Banheiro e pátio no térreo	<ul style="list-style-type: none"> Rampa para acesso ao piso superior; AEE Sala de recursos multifuncionais 	<ul style="list-style-type: none"> Profa. Maria Paula Profa. Luiza Apoio Andressa

Fonte: Elaborado pela pesquisadora a partir de dados da observação participante e do Censo Escolar de 2015 e 2017

Legendas: * Atendimento Educacional Especializado

1: Representa o período em que o aluno participante da pesquisa esteve na escola, desde o ano de sua primeira matrícula até o ano de 2016;

2: Anos iniciais do ensino fundamental compreendem do 1º ao 5º ano, os anos finais, do 6º ao 9º (BRASIL, 2017);

3: Educação de Jovens e Adultos;

4: Dados referentes aos alunos matriculados no mesmo período e ciclo que os alunos participantes do estudo (BRASIL, 2015a);

5: Não informado;

6: Dados extraídos do Censo Escolar 2015 (BRASIL, 2015a) e complementados pela observação da pesquisadora.

4.4. Considerações Éticas

O desenvolvimento do projeto apenas se iniciou após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), nº do processo: 176/2015 (ANEXO 1). Todas as autorizações das demais instituições envolvidas nesta pesquisa foram providenciadas, sendo elas: Autorizações do Centro Integrado de Reabilitação do Hospital Estadual de Ribeirão Preto (CIR-HERIBEIRÃO) (ANEXO 2); da Diretoria de Ensino de Ribeirão Preto (ANEXO 3) e da Secretaria Municipal da Educação de Ribeirão Preto (ANEXO 4).

Os Termos de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e Termos de Assentimento Livre Esclarecido (TALE) para os participantes da pesquisa (APÊNDICE A) foram elaborados da forma mais adequada a cada população alvo e respeitou-se o processo de obtenção do consentimento ou assentimento para cada um dos participantes, conforme diretrizes da Resolução CNS 466/12 (BRASIL, 2012d). Os dados dos escolares foram coletados somente após o consentimento de um dos pais ou seus representantes legais. Cada participante foi informado sobre a preservação de seu anonimato, e a partir de sua assinatura no TCLE ou TALE e sua permissão para gravar em áudio seus relatos, a construção dos dados foi iniciada.

4.5. Análise dos dados

Nesta etapa do estudo utilizamos a análise temática proposta por Braun e Clarke (2006) por consistir em uma ferramenta funcional e compatível com a pesquisa qualitativa, na perspectiva da abordagem histórico-cultural de Vigotski. Trata-se ainda de uma análise temática do tipo indutiva, ou seja, visamos identificar e analisar padrões e categorias a partir dos dados, de “baixo para cima”, ou seja, não houve uma elaboração de temas prévios para que buscássemos nos dados informações correspondentes aos temas já estabelecidos. O movimento foi contrário: organizamos o conjunto de dados a fim de refletir a realidade presente no contexto estudado e a partir das interpretações e codificações iniciais dos dados é que elaboramos os temas (BRAUN; CLARKE, 2006).

As autoras citadas propõem seis etapas ou fases para a realização da análise temática indutiva (BRAUN; CLARKE, 2006). Essas fases foram adotadas neste estudo e serão descritas a seguir, articulando-se os movimentos da pesquisadora na realização desta análise.

Fase 1: Familiarizando-se com os dados

Nessa etapa, após a transcrição em texto do conteúdo verbal, realizei uma imersão em todas as informações registradas no diário de campo e proveniente das transcrições, repetindo exaustivamente as leituras destas informações de forma ativa, portanto, já identificando padrões de relatos, crenças, atitudes e comportamentos para iniciar a codificação inicial.

Fase 2: Gerando códigos iniciais

Para este processo, já familiarizada com os dados, iniciei a codificação e organização dos dados em grupos, ou seja, houve ideias iniciais do que os dados mostravam de interessante, porém sem teorizá-los, mas descrevê-los sob minha percepção e identificando aspectos comuns. Cada item de dados recebeu especial atenção e poderia compor mais de um código. Esta etapa contou também com as considerações da orientadora que auxiliou na composição destes códigos.

Fase 3: Buscando por temas

Depois, códigos foram analisados, identificando temas provisórios que pudessem abrigá-los em conjunto, considerando a relevância destes para o objeto de estudo e a interrelação entre eles. Um tema foi, a priori, chamado de miscelânea e compunha códigos que no momento não pareciam pertencer a tema algum, porém, nada foi descartado.

Fase 4: Revisando os temas

Nessa fase, realizei a revisão da série de temas, refinando-os e integrando-os, a fim de garantir que os temas estivessem em coerência com a relação da série de dados que os compunha e integrar e realocar dados que estavam em outros temas que não possuíam consistência para se manter nos temas inicialmente escolhidos. Nesta etapa, vários subtemas foram construídos.

Fase 5: Definindo e nomeando temas

Os temas, nesta etapa, foram analisados detalhadamente e descritos de forma que abrangessem também a narrativa que o retrata, assim, verifiquei se os temas estavam pertinentes com a história sobre o fenômeno estudado e aos objetivos da pesquisa, considerando cada tema individualmente e em relação aos outros. Portanto, nesta fase, houve a definição da essência de cada tema.

Fase 6: Produzindo o texto final

Nesta etapa aprimorei a escrita do texto transcendendo aspectos descritivos para apresentar interpretações e argumentos pertinentes aos objetivos do estudo, articulando com a

literatura e o referencial teórico empregado. Assim, visei contemplar as significações de cada tema e subtema, de forma contextualizada e articulada com o tema principal que permeia o trabalho: a inclusão escolar de alunos deficientes físicos e sua relação com a promoção da saúde.

Resultados e Discussões

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo está subdividido em duas partes. Na primeira, apresentamos a caracterização dos sujeitos participantes e de seus contextos socioculturais essenciais para a compreensão do processo de inclusão escolar sob a perspectiva do referencial teórico de Vigotski (2007; 2010a) e, na segunda, abordaremos os temas e unidades de temas construídas a partir da análise dos dados de entrevistas, diário de campo e documentos do CIR-HERibeirão, conforme os seis passos propostos por Braun e Clarke (2007).

5.1. Caracterização dos sujeitos e do contexto sociocultural em que estão inseridos

5.1.1. Escolares

Neste estudo, participaram quatro escolares que tinham entre nove e 15 anos de idade. Cursavam do 1º ao 9º ano do ensino fundamental, um deles reprovou o 1º ano do ensino fundamental e outro, apesar de estar matriculado no 2º ano do ensino fundamental, assiste às aulas do 1º ano pela segunda vez. Duas crianças são do gênero masculino (Miguel e Eduardo) e outras duas, já adolescentes, são do gênero feminino (Aurora e Alice). Dois escolares fazem uso de cadeira de rodas e os outros dois, de órteses. No quadro abaixo, em maiores detalhes, estão dispostas características dos sujeitos escolares deste estudo.

Quadro 3 - Caracterização dos escolares, segundo idade, cor, nome da mãe, condição de saúde, diferenças de funções e estruturas corporais, uso de tecnologia assistiva^{IV}, ano matriculado e período que estuda e particularidades do processo educacional. Ribeirão Preto, SP, 2016.

Escolar	Idade	Cor	Mãe	Condição de saúde	Diferenças de funções e estruturas corporais	Uso de tecnologia assistiva ^{IV}	Ano matriculado/período	Particularidades do processo educacional
Aurora	15	Parda	Helen	Paralisia Cerebral	Paresia de MMII ^I	Órteses em MMII	8º ano/manhã	Reprovou o 1º ano
Alice	15	Branca	Lúcia	Acidente Vascular Encefálico	Hemiparesia à esquerda	Órtese em mão esquerda; Utensílios de plástico	9º ano/tarde	Uma das melhores alunas

-continua-

-continuação-

Miguel	9	Branca	Angélica	Paralisia Cerebral	Paresia de MMII e MMSD ^{II} (Não deambula)	Cadeira de Rodas; Penico	2º ano/ manhã	Assiste às aulas do 1º ano -continuação-
Eduardo	11	Branca	Elizabete	Distrofia Muscular de Duchenne	Fraqueza muscular de MMSS ^{III} e MMII (Não deambula)	Cadeira de Rodas	5º ano/ manhã	Estudou até o 4º ano em escola da rede privada de ensino

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Legenda:

I MMII- membros inferiores

II MMSD- membro superior direito

III MMSS- membros superiores

IV Tecnologia assistiva consiste em recursos, produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária que tem como objetivo ampliar as habilidades funcionais de pessoas com impedimentos, eliminando ou reduzindo o impedimento, promovendo acessibilidade e participação plena (AHMAD, 2015)

Aurora

Aurora, 15 anos, é descrita, pela mãe (Helen), como uma adolescente “muito dada” que “conversa muito, cativando as pessoas”. Helen referiu ter tido uma gravidez sem intercorrências, ficou grávida da filha aos 14 anos e refere que este fator e a falta de apoio dificultaram no enfrentamento da condição de saúde de Aurora. A escolar nasceu com aproximadamente 28 semanas de gestação e foi diagnosticada, no nascimento, com paralisia cerebral em decorrência de anóxia perinatal e prematuridade, iniciando fisioterapia e acompanhamento médico. Entretanto a mãe, por acreditar que a filha não “tinha nada”, interrompeu o tratamento. Os sinais e sintomas da condição foram percebidos pela mãe nos primeiros meses de vida. Refere que a filha “pisava na ponta do pé”, mas achava que isso era “normal”, “coisa de criança”, por isso, interrompeu o tratamento. Depois, percebeu que ela estava com dificuldade em firmar as pernas e retomou o acompanhamento médico quando Aurora tinha pouco mais de um ano de idade. Atualmente, Aurora faz acompanhamento no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), fisioterapia no CIR-HERIBEIRÃO duas vezes por semana e já passou por 10 cirurgias.

Os avós maternos de Aurora são falecidos e apesar de ter um irmão, Helen referiu não ter contato com o mesmo. Helen e o pai de Aurora são separados desde o nascimento de Aurora

e a relação entre eles e entre Helen e os avós paternos de Aurora era conflituosa. Com quatro anos de idade, Aurora passou a morar com seus avós paternos. De acordo com a mãe, a mesma estava trabalhando e voltaria a estudar, quando a avó se ofereceu para cuidar da neta. Nesta época, a avó iniciou um processo de pedido de tutela, sem que a mãe soubesse, alegando que esta não tinha condições de ficar com a filha e já a havia entregue aos seus cuidados. A avó, então, conseguiu a guarda compartilhada definitiva, em que a mãe só poderia ver a filha nos finais de semana. Durante o período que Aurora ficou com a avó, Helen participou pouco da vida da filha, muitas vezes foi impedida de vê-la, pois, a avó alegava que Helen era agressiva e queria forçar o contato com a filha. Após cinco anos tentando, a mãe conseguiu reaver a guarda definitiva de Aurora e desde então, ambas moram juntas. A mãe de Aurora estabeleceu uma relação menos conflituosa com os avós paternos, permitindo o contato e a participação destes na vida da filha.

Atualmente, Aurora faz uso de órteses nos membros inferiores do tipo “botinha” que envolve pés, tornozelos e panturrilha, mas já utilizou andador e cadeira de rodas quando passou por uma das cirurgias. Ela está no 8º ano do ensino fundamental de uma escola da rede pública municipal, ficou retida no 1º ano, segundo a mãe em decorrência de faltas, pois Aurora havia feito uma cirurgia e precisou se ausentar da escola; neste período, ela estava sob a guarda da avó que, também, de acordo com a mãe, não apresentou o atestado médico à escola. Nos dias atuais, Aurora se locomove sozinha de casa para a escola e vice-versa. O transporte é por meio de ônibus urbano e ela tem a ajuda da mãe e de amigos para subir e descer do veículo.

Na escola, ela foi descrita por seus professores como uma aluna com “dificuldade de aprendizagem” e que “não dá trabalho nenhum” com relação a comportamento. A escola possui dois andares e, apesar de dispor de uma rampa, devido à dificuldade da aluna em utilizá-la, os professores referem que sua sala de aula fica no térreo. Em decorrência do laudo clínico acerca da condição de saúde, Aurora possui restrição total da prática de exercícios de educação física. Em substituição, realiza outras tarefas (pesquisas e trabalhos manuscritos) relacionadas com o tema trabalhado nos diferentes momentos da disciplina. Em casa, Helen refere que a filha realiza todas as atividades diárias sem auxílio e também que a participação da filha em casa é “pouca”, pois ela “cansa logo”, “não tem a mesma disposição que a gente”, mesmo assim, a mãe a envolve em alguns afazeres domésticos, como: “varrer a casa”, “arrumar o próprio quarto” e “lavar louça”.

Figura 2 - Diagrama das relações envolvidas no contexto sociocultural de Aurora

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Alice

Alice, 15 anos é uma menina “responsável”, “uma criança normal”, “muito forte” e “preguiçosa” de acordo com a mãe (Lúcia). Lúcia refere que teve uma gravidez sem intercorrências, entretanto, dias antes de completar 32 semanas de gestação, começou a sentir que Alice estava se “debatendo” no útero durante a noite, mas achou que ela estava se “encaixando”, que era “normal” e não procurou ajuda médica. Pela manhã deste mesmo dia, Lúcia se “sentiu mal” e devido aos movimentos que a filha estava fazendo terem se intensificado, ela e o marido (Pai de Alice) foram até o consultório da médica obstetra que acompanhava a gestação (a família possuía convênio médico). No consultório, constataram que Lúcia estava em pré-eclâmpsia, a qual é definida como hipertensão arterial, com níveis tensionais superiores ou iguais a 140 x 90 mmHg diagnosticada após a vigésima semana da gravidez e associada à proteinúria acima 300mg/24 horas (ACOG, 2013). Após ser medicada, Lúcia foi levada pela médica para a maternidade da rede privada de saúde e assim que a pressão arterial se estabilizou, realizaram uma cesárea.

Quando Alice nasceu, foi examinada pela obstetra da mãe e esta referiu que Alice havia nascido “normal, tudo normal, não tinha nada”. Com três meses de idade, a mãe percebeu que Alice ficava com a mão esquerda fechada, em uma mesma posição e o braço não dobrava, Lúcia comparava ambos braços e mãos e notava que havia “diferenças”, notava que Alice utilizava apenas o membro direito para “brincar e apontar” e também que os dedos do pé esquerdo ficavam muito juntos e com mobilidade reduzida. A família recorreu à obstetra que realizou o parto de Alice e mais uma vez e a mesma continuou a afirmar que a criança “não tinha nada”. Lúcia conta que não se conformou com a avaliação da médica e buscou novas opiniões sobre a condição da filha, referiu ter consultado em diversos pediatras e todos falavam que Alice “não tinha nada”. Lúcia, com medo dos sinais que Alice apresentava, explicou a situação para sua mãe, que indicou um pediatra que atendia pelo SUS em uma unidade de saúde da região em que esta morava. Segundo Lúcia, após examinar Alice, o médico a encaminhou para o HCFMRP/USP.

Em três dias Alice já iniciara a fisioterapia e a terapia ocupacional, mas não houve uma investigação para entender o que havia acontecido com a criança, o porquê de ela ter paresia. A mãe referiu que isso a “deixava maluca”, que “tinha medo dela precisar de alguma medicação”, mesmo percebendo melhora da paresia nos membros esquerdos. Em busca de maiores explicações sobre a condição da filha, Lúcia, já em acompanhamento no HCFMRP/USP, buscou nesta instituição um neurologista, que iniciou uma investigação para

definir um diagnóstico para a condição de Alice. Com alguns exames (ressonância magnética, raio X e tomografia) identificaram que Alice havia sofrido um Acidente Vascular Encefálico (AVE) ainda dentro do útero e apresentou como sequela hemiparesia à esquerda.

A partir de então, com cerca de três anos de idade, além dos tratamentos já em seguimento, Alice também passou a realizar injeções de *botox* para o relaxamento da musculatura e melhora dos movimentos e de medicamento para bloqueio da dor nos membros com paresia. Todos esses tratamentos continuam até os dias atuais, além disso, Alice faz uso de órtese que envolve mão e punho esquerdos, faz fisioterapia duas vezes por semana e também faz atividades extracurriculares como: balé, natação e violão. Atualmente, Alice está no 9º ano do ensino fundamental de uma escola da rede pública estadual e foi descrita pelos professores como “uma aluna excelente” e “uma das melhores alunas da sala”. Sua escola possui dois andares e ela estuda no piso superior, onde o acesso é apenas por escada, contudo, Alice não precisa de auxílio para subir ou descer as escadas. O transporte da aluna até à escola e de volta para casa é por meio do carro da irmã mais velha da mesma e ônibus urbano, mas neste último, sempre acompanhada pela mãe.

Alice relatou que, na escola, tem dificuldade em ficar muito tempo em pé e realizar atividades que precisem utilizar a tesoura, também relatou que a dor que sente nos membros inferiores interfere em suas atividades escolares, como: “realizar educação física” e “sair frequentemente da sala de aula para tomar medicação para dor”. Para a mãe, Alice sempre foi uma “boa aluna”, mas “precisa estudar muito para entender as matérias”, recebe ajuda dos irmãos com os estudos e muitas vezes, fica apenas “observando, enquanto os irmãos fazem por ela”. Lúcia refere que uma médica havia diagnosticado Alice com um déficit cognitivo, mas que ela não acredita nisso, refere que o “problema é ela ser preguiçosa”.

Mãe e filha relataram que Alice realiza quase todas as atividades diárias sozinha, precisando de auxílio apenas para atividades como “pentear os cabelos” e “fazer as unhas”. A família utiliza alguns objetos domésticos de plástico, pois Alice, em alguns momentos, tem aumento da fraqueza muscular da mão, quando isso acontece, ela “derruba tudo o que pega”. Para não quebrar objetos de vidro e correr o risco de machucar a filha e os outros membros da família, a mãe de Alice trocou todos os itens de vidro, por itens feitos de plástico. Alice também participa dos afazeres domésticos da residência da família, como “lavar louça” e “arrumar a cama”, mas, para a mãe, sua maior participação é com relação à organização financeira, ela é a responsável pela gestão de gastos e de ganhos monetários da família e auxilia o pai na gestão do condomínio em que reside, bem como de outros dois condomínios em que o pai também é síndico.

Miguel

Miguel, nove anos, foi descrito pela mãe (Angélica) como uma criança “muito falante”, de “cabeça muito boa”, “presta muita atenção no que as pessoas falam”. Angélica referiu que estava cursando faculdade de pedagogia e tinha 43 anos quando engravidou de Miguel. A gravidez não foi planejada e a mãe conta que manteve pressão arterial de 140 x 90 mmHg durante toda a gestação, mas não soube dizer se este fator teve influência sobre as complicações da gravidez. Com cerca de 24 semanas de gestação, Angélica começou a ter sangramento, referiu ter “medo de que algo estivesse acontecendo com a criança” e buscou atendimento médico. A equipe de saúde a manteve internada e realizaram o parto com 26 semanas de gestação.

Miguel, após o nascimento, ficou por dois meses e 15 dias em uma incubadora da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal do HCFMRP-USP. Angélica ficou com ele durante todo o tempo e conta que aprendeu a “cuidar” dele com o auxílio da equipe. Quando receberam alta do hospital, Angélica referiu que não tinha conhecimento de um diagnóstico clínico fechado para a condição de seu filho, relatou que “tinha uma noção, mas não tinha aquela clareza do que era”. Quando a criança iniciou a fisioterapia, Angélica conta que obteve maiores informações dos fisioterapeutas, o que a ajudou na compreensão da condição do filho. Segundo ela, estes profissionais relataram que ele tinha Paralisia Cerebral e que poderia ter “afetado qualquer parte” de seu corpo. Angélica relatou alívio em saber que “foi só a parte motora” e que a criança “não precisa de medicação ou sondas”.

Até cerca de quatro anos de idade, os pais transportavam Miguel no colo, para onde quer que fossem. Depois, por sugestão das fisioterapeutas que acompanhavam a criança, os pais compraram uma cadeira de rodas e o escolar a utiliza até os dias atuais. Atualmente, ele realiza fisioterapia duas vezes por semana no Centro de Reabilitação do HCFMRP-USP (CER) e a mãe referiu ter “dificuldade em realizar os exercícios solicitados pela equipe de saúde, em casa”.

Criança e mãe relataram que as atividades de Miguel, após o período escolar são “ficar deitado, assistindo televisão” e/ou “brincando com o irmão mais velho”. Antes da avó paterna de Miguel falecer, a criança brincava fora de casa com as outras crianças que moravam por perto, mas desde este evento, ele “tem ficado mais dentro de casa”. De acordo com a mãe, Miguel precisa de auxílio para realizar algumas atividades diárias, como: “pegar comida, água e alguns objetos”, “tomar banho”, “trocar de roupa e se pentear” e “defecar”. Outras atividades, ele realiza sozinho, como: “escovar os dentes”, “comer” e “urinar”. Angélica também referiu que Miguel tem os esfíncteres dos sistemas urinário e digestório preservados, porém, ele faz

uso de um “absorvente” para auxiliar na retenção de urina e fezes, quando a família não consegue levá-lo ao sanitário a tempo.

Na escola, ele está matriculado no 2º ano do ensino fundamental de uma escola com enfoque religioso e mantida por uma organização sem fins lucrativos, mas assiste às aulas do 1º ano. Foi descrito por sua professora como um “desafio”, “uma criança superinteligente”. Miguel, em decorrência da força muscular e da mobilidade diminuídas do membro superior direito, se tornou canhoto, mas mãe e professora referem que a coordenação para escrever com esta mão é uma das dificuldades da criança na escola. O transporte para a escola, bem como para qualquer outro lugar é outra dificuldade, de acordo com a mãe, devido ao transporte e armazenamento da cadeira de rodas no carro. A família se locomove apenas por meio de carro próprio, que não possui adaptação.

Figura 4 - Diagrama das relações envolvidas no contexto sociocultural de Miguel

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Eduardo

Eduardo tem 11 anos, foi descrito pela mãe (Elizabeth) como um “menino muito inteligente”, “bravo” e “explosivo”. Eduardo tem Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), doença genética ligada ao cromossomo X, caracterizada por fraqueza muscular progressiva que acomete principalmente indivíduos do gênero masculino (YIU, KORNBERG, 2015). Os sintomas são geralmente percebidos entre três e cinco anos de idade e consistem em atraso motor grosso, quedas frequentes, dificuldade em se levantar, fraqueza muscular de membros inferiores e marcha nas pontas dos pés. A doença é de rápida progressão e quando não tratada, leva à morte ainda na adolescência. A DMD associa-se também a complicações como: doença pulmonar restritiva, cardiomiopatia, escoliose, efeitos colaterais de corticoides e questões educacionais e psicossociais, com o desenvolvimento de transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e transtorno do espectro autista (YIU, KORNBERG, 2015). Elizabeth conta que começou a perceber os sinais da condição de saúde do filho quando o mesmo tinha dois anos de idade; ela referiu que Eduardo tinha quedas frequentes, “ele dava uma voltinha e já caía” e a marcha era diferente. Elizabeth relatou que consultou vários médicos e todos diziam que “ele estava normal”, que ele “estava andando daquele jeito, porque queria”.

Quando a criança tinha cerca de quatro anos, sofreu um atropelamento e lesionou a cabeça, precisando ser consultado por um neurologista, foi devido a este evento que a investigação da condição se iniciou. A mãe relata que o neurologista que o atendeu já a havia informado que desconfiava de uma “doença rara”, mas não deu maiores detalhes. Depois de realizar exames (sangue e biópsia do músculo) a DMD foi detectada. Nesta época, Eduardo tinha cinco anos e foi logo encaminhado para o CIR-HERibeirão, onde realizou fisioterapia, terapia ocupacional e foi atendido por psicólogos. A mãe refere que ela também foi atendida pela psicologia, pois na época “só chorava, dia e noite”, “tinha medo dele morrer”. Eduardo iniciou o uso de órteses tipo “botinha” nos membros inferiores nesta mesma época, mas desde julho de 2016, utiliza a cadeira de rodas para se locomover. Atualmente, realiza fisioterapia para fortalecimento da musculatura dos membros inferiores e superiores e do diafragma, duas vezes por semana.

Elizabeth relatou que em busca de informações mais positivas acerca do prognóstico da condição do filho, em dezembro de 2015, entrou em contato com uma Organização Não Governamental (ONG) para pessoas com DMD e por meio desta e de seus advogados conseguiu uma medicação (Translarna®) que ainda não possui registro pela ANVISA no Brasil. De acordo

com a mãe, a medicação tem função de retardar a progressão da doença genética. Foram seis meses de processo jurídico para que a família adquirisse a medicação (junho de 2016).

Em casa, Eduardo e Elizabete relataram que, após o período escolar, a criança costuma “jogar *videogames*” e assistir “vídeos do *youtube* (site de compartilhamento de vídeos por meio da *internet*)”. A mãe refere que antes da necessidade da cadeira de rodas, Eduardo também brincava fora de casa com as crianças que moram nas redondezas de sua residência, mas depois que sua limitação de movimentos aumentou, ele “fica mais tempo em casa” e “reclama do barulho quando escuta as crianças brincando na rua”. Elizabete refere-se a si mesma como “andador” da criança, e explica que, todas as necessidades da criança, inclusive a locomoção dentro de casa, são atividades realizadas com auxílio da mãe, assim, para conseguir desenvolver as tarefas diárias, algumas necessidades fisiológicas (defecar e urinar) e pegar objetos, a criança solicita ajuda da mãe.

Na escola, Eduardo está matriculado no 5º ano do ensino fundamental de uma escola da rede municipal de ensino. Foi descrito por suas professoras e apoio pedagógico como “muito esperto”, “uma criança maravilhosa [...] mas, não é flor que se cheire”, “desatento”, “um excelente interpretador”, “mais fechado inicialmente”, “uma criança com a possibilidade de morte precoce”. Até o 4º ano, Eduardo frequentava uma escola da rede privada de ensino. A atual escola em que ele estuda, possui dois andares e a criança estuda em uma sala do piso superior. Apesar de existir o acesso entre os andares por meio de uma rampa, Eduardo, segundo os sujeitos envolvidos em sua inclusão escolar, “ficava muito cansado, precisava de auxílio para descer e subir a rampa” e algumas vezes “passava mal” e tinha que ir embora da escola. Atualmente, com o uso da cadeira de rodas, essas dificuldades foram diminuídas, entretanto a locomoção de Eduardo ainda depende de terceiros.

O transporte da criança de casa para a escola e vice-versa é feito por meio de carro da família e ônibus urbano, neste último, sempre acompanhado pela mãe ou irmão mais velho.

Figura 5 - Diagrama das relações envolvidas no contexto sociocultural de Eduardo

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

5.1.2. Famílias

Com relação ao contexto familiar dos escolares, todas as famílias moravam em residências próprias e financiadas, não quitadas, com adequadas condições de saneamento básico. Nenhuma residência era adaptada às necessidades de acessibilidade dos escolares. A composição familiar variou de 2 a 5 pessoas morando na mesma casa e a renda das famílias foi de um a seis salários mínimos. O principal meio de transporte utilizado foi o carro próprio, disponível em três das famílias e como segundo recurso de locomoção, três das famílias utilizam o transporte público urbano. O quadro 4 traz informações de cada família envolvida.

Quadro 4 - Caracterização familiar de crianças/adolescentes envolvidos no estudo, segundo nome do escolar, quantidade de membros na família, religião, renda, provedores da renda, profissão destes provedores, tipo e situação da residência da família e meio de locomoção/transporte. Ribeirão Preto, SP, 2017

Escolar	Quantidade de membros na família ¹	Religião da família	Renda familiar ²	Provedores da renda ³	Profissão dos provedores da renda	Tipo e situação da residência	Meio de locomoção/transporte ⁵
Aurora	2 pessoas	Católica	De 1 a 2 salários mínimos	Aurora	Contemplada com Benefício de Prestação Continuada (BPC) ⁴	Própria e financiada	Moto
Alice	5 pessoas	Espírita	De 5 a 6 salários mínimos	Pai	Vendedor externo	Própria e financiada	Carro
Miguel	4 pessoas	Presbiteriana	De 5 a 6 salários mínimos	Pai e mãe	Pai: Empresário Mãe: Professora	Própria e financiada	Carro
Eduardo	5 pessoas	Católica	De 1 a 2 salários mínimos	Pai	Padeiro	Própria e financiada	Carro

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Legenda:

- 1: Considerou-se por família, membros que vivem na mesma casa que a criança/adolescente do estudo.
- 2: A renda familiar foi classificada de acordo com salário mínimo vigente no país no ano de 2016, ou seja, R\$937,00 (BRASIL, 2016b).
- 3: Os provedores da renda foram descritos conforme grau de parentesco com a criança ou adolescente.
- 4: O BPC consiste em um benefício individual, não vitalício e intransferível, que realiza o repasse de um salário mínimo mensal à pessoa idosa ou deficiente, de qualquer idade, que tenha impedimentos de longo prazo e que possam impedir sua participação plena e efetiva na sociedade; para a aquisição do benefício, a renda per capita da família não pode ultrapassar 1/4 do salário mínimo (BRASIL, 2016a).
- 5: Optamos por citar apenas o meio de transporte mais comumente utilizado entre as famílias, entretanto, todas elas, com exceção da família de Miguel, fazem uso também do transporte público urbano.

5.1.3. Mães

As mães compuseram os principais sujeitos entrevistados que eram responsáveis pelos escolares. Nos casos de Eduardo, Miguel e Alice, ambos os responsáveis pelos escolares foram convidados a participar da pesquisa, entretanto, apenas as mães aceitaram. Com relação às características destas, Helen, de 29 anos, é mãe de Aurora, branca, solteira, possui ensino médio completo, é do lar, mas relatou que trabalhava fora de casa e teve que interromper suas atividades de trabalho após a aquisição da guarda definitiva da filha para se dedicar exclusivamente aos cuidados com esta. Aurora é a única filha de Helen. A principal rede de apoio da família, no que diz respeito aos cuidados com a escolar, consiste nos avós paternos de Aurora, entretanto, a relação entre Helen e os avós é fragilizada em decorrência dos conflitos anteriores. Helen demonstra conhecimento acerca dos direitos da filha, advogando por ela, em alguns momentos. Em seu discurso, Helen relatou que buscou e adquiriu auxílios financeiros e de transporte (governamentais) para ela e a filha, bem como contestou ações da escola, quando interpretou que Aurora poderia ser prejudicada.

Lúcia, de 52 anos, mãe de Alice, branca, possui ensino médio completo, casada, do lar, mas também trabalhava antes do nascimento da filha, interrompendo essas atividades para se dedicar aos cuidados com Alice. Lúcia tem mais dois filhos além de Alice, que moram na mesma casa que ela e o marido: Laís (29 anos) e Igor (16 anos). O pai de Alice é o único provedor da renda familiar atualmente. De acordo com a mãe, Laís é bolsista de uma agência de fomento à pesquisa e realiza pós-graduação, mas não contribui para a renda familiar. A família estendida de Lúcia é sua principal rede de apoio, mas sua filha mais velha é descrita como sujeito chave no auxílio e apoio para mãe e escolar. Laís é fisioterapeuta e, segundo a mãe, é bastante envolvida com as questões de saúde e de educação de Alice.

Angélica, 53 anos, mãe de Miguel, branca, formada em pedagogia, casada, aposentada, mas ainda trabalha como professora de apoio (substitui professores quando estes se ausentam) na escola em que o filho estuda. Angélica tem mais um filho, além de Miguel, o Lucas (14 anos). A sogra de Angélica era o principal sujeito de apoio da família, de acordo com ela, a sogra residia na mesma casa e quando esta faleceu, todos, especialmente Miguel ficaram muito “abalados”. A família também conta com o apoio da igreja que frequentam e com o apoio da escola. Angélica relatou que a igreja organizou uma campanha para arrecadar dinheiro para comprar órteses tipo “bota” para Miguel e que possui muita flexibilidade em seu trabalho na escola devido às necessidades de cuidados com Miguel. Ela conta que pode se ausentar quando

precisa e/ou cuidar (levar ao banheiro e fazer o transporte) do filho na escola, sem que isso a prejudique dentro do ambiente de trabalho.

Elizabete, 49 anos, mãe de Eduardo, branca, possui ensino fundamental incompleto (até o 6º ano completo), casada e do lar. Elizabete tem mais dois filhos além de Eduardo, Jorge (26 anos) e Samanta (21 anos). A família tinha como única fonte de renda, uma padaria em que Elizabete e o marido eram donos e gestores, mas com a progressão da DMD, a mãe, para sustentar as necessidades, cada vez maiores, do filho, teve que se ausentar do trabalho e a família não conseguiu manter o funcionamento da padaria. Atualmente, a padaria está arrendada para a cunhada de Elizabete, mas a mesma relata que os ganhos ainda estão muito pequenos e o marido, único provedor da renda, está trabalhando como padeiro em outro estabelecimento. A família recebe apoio da família estendida de Elizabete e do marido, assim como de amigos mais próximos. Elizabete também apresentou em seu discurso o conhecimento e a busca por direitos do filho, bem como pedido de benefício financeiro, de transporte e de medicação.

5.1.5. Professores

O total de oito professores, sendo um deles, com função apoio pedagógico, participou deste estudo, dentre estes, cinco eram do gênero feminino e três, do masculino. As idades variaram entre 27 e 50 anos e o tempo de atuação na docência variou de quatro anos e meio a 23 anos. A maioria deles (seis) possuía formação em pedagogia, outros cinco possuíam ou estavam cursando pós-graduação, sendo uma das especializações relacionada à saúde na escola. Dentre os oito professores, sete graduaram-se em universidades da rede privada de ensino e uma na rede pública. Duas professoras ministravam aulas para os anos iniciais do ensino fundamental, portanto, lecionavam Matemática, Português, História, Geografia, Ciências e Artes para os escolares participantes do estudo. Os demais professores, três lecionavam apenas matemática para os alunos, sendo um deles, como reforço complementar às aulas comuns. Outros dois professores lecionavam língua portuguesa e uma, educação física. Vide no quadro 4, maior detalhamento das características de cada professor participante do estudo.

Quadro 5 - - Caracterização dos professores participantes, segundo nome fictício, idade, estado civil, formação, pós-graduação e especializações, universidade em que realizou a primeira graduação, tempo de docência, tempo como professor do escolar participante do estudo e disciplinas que leciona para estes. Ribeirão Preto, SP, 2016

Professor	Idade	Estado civil	Formação ¹	Pós-graduação e especializações	Universidade ²	Tempo de docência ³	Tempo como professor do escolar	Disciplinas ⁴
Luiza	28	Solteira	Pedagogia	Não possui	Privada	Quatro anos e meio	Um ano	Português, matemática, história, geografia, ciências e artes.
Sabrina	29	Solteira	Pedagogia	Educação infantil e letramento	Privada	Cinco anos	Um ano	Português, matemática, história, geografia, ciências e artes.
Andressa	32	Divorciada	Pedagogia	Não possui	Privada	Quatro anos e meio	Seis meses	Matemática/apoio
Maria Paula	34	Solteira	Licenciatura e bacharelado em Educação Física	Ética, valores e saúde na escola	Pública	11 anos	Um ano	Educação física
Roberto	37	Solteiro	Letras, pedagogia e cursa geografia	Língua portuguesa; Literatura; Docência em ensino profissional e superior	Privada	10 anos	Um ano	Português
Lídia	37	Casada	Licenciatura em matemática e pedagogia	Educação infantil; Matemática	Privada	14 anos	Um ano	Matemática
João	48	Solteiro	Letras e pedagogia	Língua portuguesa	Privada	22 anos	Um ano	Português
Antônio	50	Casado	Licenciatura em matemática	Não possui	Privada	23 anos	Um ano	Matemática

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Legenda: 1: Os cursos de formação estão dispostos na ordem em que o professor os realizou, por exemplo, se consta “letras e pedagogia”, quer dizer que o professor cursou primeiro Letras e depois Pedagogia

2: Universidade em que o professor realizou a primeira graduação

3: Refere-se ao tempo de atuação ao longo da carreira do professor

4: Refere-se as disciplinas que os professores ministram para os alunos participantes do estudo

5.2. Apresentação dos temas

A partir da análise, verificamos que ao compreender o processo de inclusão escolar destes alunos, diversas vezes os princípios da política de promoção da saúde (BRASIL, 2014b) permearam o contexto escolar como alternativas de intervenções possíveis ou já realizadas, neste ambiente. A promoção da saúde caracterizada como conjunto de estratégias e formas de se produzir saúde, envolve dimensões individual e coletiva e a articulação com seus princípios foi incorporada nos temas, conforme identificamos relação entre estes e os aspectos dispostos nos seguintes temas elaborados a partir da análise temática indutiva: 1) Significações do conceito de deficiência e de deficiência física no processo de inclusão escolar; 2) Cadeira de rodas, dois lados da mesma moeda e 3) Escola inclusiva e promoção de saúde: uma perspectiva do modelo social da deficiência

5.2.1. Significações do conceito de deficiência e de deficiência física e as implicações para a inclusão escolar

A partir da análise, foi possível notar que escolares, suas mães e professores constroem diferentes significações para “deficiência” e “deficiência física” e estas, por sua vez, parecem influenciar direta e indiretamente no processo de inclusão escolar. Nesse sentido, a atividade criadora do homem, seja objeto do mundo externo ou construção da mente ou do sentimento, habita o sujeito e se manifesta (VIGOTSKI, 2010b), de forma que as ações dos sujeitos deste estudo, fundamentadas em suas significações sobre determinado assunto ou indivíduo, atuam na escola, criando possibilidades limitadoras ou facilitadoras para a inclusão do escolar deficiente físico. A partir das experiências compartilhadas pelos participantes, identificamos significações que foram comuns entre escolares e mães, uma vez que fazem parte de um mesmo contexto e ambiente familiar, e outras, identificados em professores e mães que, sob uma perspectiva de quem está de fora da “deficiência”, também partilham contextos do mundo adulto, com influências históricas e culturais diferentes e mais abrangentes que as crianças.

A fim de facilitar a visualização das atribuições dos sujeitos à deficiência, três diagramas foram elaborados, um para cada grupo de participantes: alunos, mães e professores.

Figura 6 - Diagrama das significações da deficiência física construídas pelos Alunos

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Figura 7 - Diagrama das significações da deficiência física construídas pelas Mães

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Figura 8 - Diagrama das significações da deficiência física construídas pelos Professores

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

5.2.1.1. O modelo médico e a (a)normalidade da deficiência

O uso das palavras normal e não normal foi frequente no discurso dos sujeitos deste estudo, quando se referiam à deficiência física. Ter a condição de limitação motora, na perspectiva do aluno, é ser normal. Os dados parecem apontar que existe a necessidade de pertencer a uma normalidade, conceito que ganha força e legitimidade pelo modelo médico da deficiência e que identifica a deficiência como um infortúnio privado, uma tragédia pessoal (GAUDENZI; ORTEGA, 2016). Como no discurso de Eduardo.

(Entrevistadora: Como é para você, você não usava a cadeira de rodas, agora está usando?) Ah, normal. [Pausa] Normal. (Eduardo). E como é ter deficiência física para você? (Entrevistadora) Normal! [Pausa longa] (Eduardo, 11 anos, cursa o 5º ano na escola Hawking)

A deficiência, na sua construção social estabelecida pela não-deficiência, identifica o sujeito deficiente por aquilo que “falta”, pelo que não possui em relação ao sujeito sem deficiência (NOZU, 2013). Neste sentido, podemos interpretar que ao dizer que é normal ter a deficiência como característica, o escolar não quer ser ou parecer diferente frente aos outros indivíduos. Ser normal está relacionado a pertencer a uma norma, que para Foucault (2002, p. 62), significa também ter uma pretensão de poder, visto que na norma habita ao mesmo tempo um princípio de qualificação e um princípio de correção. No caso, o elemento que “falta” é a marcha, a mobilidade. Essa significação da condição, relacionada ao modelo médico da deficiência, pode estigmatizar estes escolares como incapazes e inferiores, que precisam de correção, assim, parecem não querer se sentir marginalizados pela arbitrariedade da normalidade (NOZU, 2013; FOUCAULT, 2002; PADILHA, SÁ, 2013).

Para Goffman (1988), o estigma só se faz presente em um atributo que confirma a normalidade de outrem, ou seja, ele se estabelece na relação entre atributo e estereótipo que quase sempre levam ao descrédito, a uma identidade social deteriorada e diminuída.

As mães partilham da percepção dos filhos sobre eles mesmos, não querendo que o filho seja diferente, não assumindo para seus filhos uma identidade social deteriorada, porém, no discurso delas, ser diferente aparece com ambiguidade. Ao mesmo tempo em que elas não querem que seus filhos sejam diferentes, em alguns momentos suas falas apontam que, para

elas, a condição dos escolares, os diferenciam, ou seja, é um fator que foge da normalidade, é um problema.

[...] E a gente vai sair, andar, ela não consegue andar, a marcha dela é curta, ela não consegue acompanhar, então ela cansa. Então, a vida dela é totalmente diferente. Não é igual às outras crianças, então assim, tem muito preconceito, tem demais. [...] Mas assim, aí eu converso bastante com ela, falo: “Você não é diferente em nada”, então ela aceita, mas é difícil, porque tem muito preconceito. (Helen, mãe de Aurora, 29 anos, do lar)

Nosso dia a dia, a gente procura fazer normal, a gente sempre recebeu informações daqui do hospital, que a gente deve sempre levar, fazer com que ele seja normal, o máximo possível, né? Na verdade, a gente tem que procurar com que ele faça as coisas. [...] Acho que nunca passa, não adianta eu falar assim: “Não, a gente está conformado” Sempre fica aquela dúvida: “Ah por que, né? Qual a causa, porque o outro (filho dela) não tem problema nenhum e agora esse... [pausa] mas isso é um plano de Deus, né? (Angélica, mãe de Miguel, 52 anos, professora)

Essa ambivalência, que habita os pensamentos e as falas das mães, fazem referência a construções históricas e sociais acerca da infância anormal e parece relacionar-se aos seus próprios sentimentos com relação aos seus filhos e a condição deles, como por exemplo: culpa e pesar. Como referiu Angélica “Acho que nunca passa”, outras mães também argumentaram essa representação de algo traumático ou de surpresa desoladora quando se referiram ao momento que tomaram consciência da condição.

[...] Ah eu era muito nova, foi um trauma, né? Porque a gente não espera. [Pausa] Foi difícil, até hoje é difícil para a gente, mas estamos aí, né? Não pode deixar, né? (Helen, mãe de Aurora, 29 anos, do lar)

Um susto. Sofri muito. Até hoje se falar, eu choro, mas eh... você fica pensando que a culpa pode ser sua, né? Sei que não é, né? Mas a gente fica pensando que é, mas assim, foi, foi difícil. Hoje a gente já [pausa] está mais acostumado, né? Mas tem hora que você para, para analisar, é difícil. É difícil. (Lúcia, mãe de Alice, 52 anos, do lar)

O sentimento de pesar pelo filho e pela família que não será normal também parece corresponder às significações atribuídas à deficiência que sofre forte influência da religião, na idade média, anterior ao cristianismo e a caridade, em que o homem é tido como imagem e

semelhança de Deus e é depositando na condição humana a necessidade de perfeição física e mental (MAZZOTTA, 2011), nesse sentido, às pessoas deficientes, percepções de impureza e de culpa por algum pecado cometido são atribuídas (PACHECO; ALVES, 2007), podendo ser também vivenciadas pelas mães.

Quando Angélica refere “[...] a gente sempre recebeu informações daqui do hospital que a gente deve sempre levar, fazer com que ele seja normal, o máximo possível [...]” Podemos notar a contribuição da equipe de saúde para fomentar a significação de anormalidade que a deficiência, nesta construção, proporciona ao indivíduo. A tarefa árdua de aceitar o ente fora do comum cabe à família; e a escola e os profissionais de saúde tentam transformar este incomum em algo mais acessível, mais próximo ao comum (NICOLA, 2013). Entretanto, o impacto do estigma sobre as famílias é proporcional à extensão das limitações e ao prognóstico que diminui a estimativa de vida da criança. Ocorre um abalo na estrutura familiar que pode ser de menor ou maior grau a depender, inclusive, da forma como recebem a notícia e tomam conhecimento da existência da condição dos filhos (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Nesse sentido, não raramente, os pais recebem informações sobre a deficiência que são impregnadas de construções sociais preconceituosas e discriminatórias, embasadas no modelo médico da tragédia pessoal. É neste momento, que o *status* da criança pode mudar de normal para anormal e a imagem do filho com um futuro brilhante passa a ser ressignificada para um filho com inadequações e impossibilidade de realizações e conquistas, destruindo sonhos depositados pelos pais, em suas crianças (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Essa complexidade de sentimentos que envolvem a deficiência física pode influenciar nas ações das mães com relação ao processo de inclusão do escolar, sobretudo se a vida futura da criança é vista como incerta.

No começo, que eu soube (Notícia da condição), eu achava que era melhor ele nem ir à escola, mas aí eu fui vendo que é bobagem, porque ele tem que ter uma vida normal, junto com outras crianças. (Elizabete, mãe de Eduardo, 49 anos, do lar)

[Entrevistadora: Quando for para o ensino médio, como ele vai fazer? (Para ir ao banheiro)] Ah, não sei nem se ele vai estar estudando até lá, ele não está acompanhando a turma, a professora fala que ele não está bem em matemática [...] Agora, com isso (Início recente do uso da cadeira de rodas) ele também, ele está terrível (no sentido de bravo e rebelde), nervoso, briga [Pausa] tem dia que ele não quer nem ir, (à escola) então, não sei. (Elizabete, mãe de Eduardo, 49 anos, do lar)

A família, como principal agente de socialização e de produção de cuidado, pode funcionar como alavanca do desenvolvimento do escolar ou pode frustrar e adiar projetos individuais e/ou coletivos que interferem em perspectivas de estudo e de trabalho. As mudanças provocadas nas famílias impulsionam a busca por estratégias que auxiliem no enfrentamento das situações que vivenciam, o que inclui olhar para a condição do escolar, sob uma nova perspectiva (SÁ; RABINOVICH, 2006). Entretanto, estas decisões são tomadas a partir das diferentes práticas dos agentes de saúde e escolares, que podem fomentar e propor junto aos familiares diferentes possibilidades para o desenvolvimento das crianças e adolescentes.

Deficiência física: um “problema” só motor

A respeito da criação de estratégias de enfrentamento impulsionadas por um novo olhar para a condição de seus filhos, o relato de Angélica sugere que, apesar do impacto “traumático”, o fato da limitação ser “apenas” motora, pode representar um “alívio” e uma maneira de aceitar a notícia e a condição do filho, “Graças a Deus foi a parte motora só. Não tem medicação, não toma nada, somente a parte física mesmo, né?”. (Angélica, mãe de Miguel, 52 anos, professora).

Ademais, esta mesma mãe referiu que compara a condição do filho com a de outras crianças, muitas vezes, mais limitadora e este fator parece auxiliar também, no processo de aceitação.

A gente começa a olhar, ver casos muito piores, né? A gente louva a Deus, porque ele é melhor...pelo menos ele não toma medicamento, ele come sozinho. Tem muitos por aí, que têm que ter sonda e ele não usa nada. (Angélica, mãe de Miguel, 52 anos, professora)

Angélica destaca características da condição do filho que o qualificam como “melhor” em relação às outras crianças com condições mais limitadoras, mas que ao mesmo tempo, o inferioriza em relação às crianças sem deficiência “pelo menos”. Apesar de ainda vinculada às significações negativas proporcionadas pela anormalidade, no trecho, nos parece que existe uma tentativa de ressaltar características positivas da criança, de aproximá-lo da normalização.

Dessa forma, ressalta-se que as mães poderiam se beneficiar de intervenções educativas e terapêuticas de equipes de saúde treinadas para tal, a fim de auxiliá-las a ressignificar a condição da criança, atribuindo a ela, características positivas em concordância com as perspectivas construídas a partir da abordagem social da deficiência, ressignificando a ideia

negativa da normatização (GREGORUTTI; OMOTE, 2015). Assim como para as mães, para os professores, o fato da deficiência ser “apenas” motora tem impacto positivo na participação dos alunos no ambiente escolar e parece ser uma condição mais “fácil” de lidar do que a deficiência intelectual.

Como o Eduardo tem problema motor, ele não tem tanto... eu não tenho tanta dificuldade com ele no cognitivo, mas eu tenho alunos aqui que têm sim, dificuldades em desenvolver competências. [...] Por que não? Só por causa do problema motor? Não! Ele pode, outra criança pode, ele também pode. Eu acho que sim, é importante. Então eu incluo ele nos grupos mesmo, falo: “Você tem que fazer, senão, não vai tirar nota”. Porque como eu te falei, o problema não é intelectual, é motor. [...] Eles [colegas de sala] entenderam que o problema dele era só motor. Ajudam ele, uma gracinha. São bem, [Pausa] foram bem receptivos com ele. (Luiza, professora de Eduardo, 29 anos, pedagoga)

Porque o Eduardo nem é deficiência intelectual, ele assim, comunica bem, ele conta: “Ah meu fim de semana foi assim...” Então ele tem histórias para contar, diferente dos outros assim que [Pausa] Que nem, se você pegar uma que tem síndrome [Síndrome de Down], ela vai falar... que nem essa que eu tenho aqui, ela vai falar mais assim, enrolado. [...] Então, os colegas aceitam bem [aluna com Síndrome de Down], mas não tem aquela coisa de comunicação e tal, sabe? Mas ela sempre está pertinho assim, das alunas da sala, então ela sempre está perto, eles não desfazem. (Andressa, apoio pedagógico de Eduardo, 32 anos, pedagoga)

Assim, pelo fato dele não ter nenhuma deficiência intelectual, o Eduardo, a dele é física. Então assim, eu ficava pensando o que que ele ia achar de eu estar ali junto e os outros amigos não, né? Mas assim, ele via que ele precisava do atendimento, porque ele tem [Pausa] no início ele tinha órteses na perna, né? (Andressa, apoio pedagógico de Eduardo, 32 anos, pedagoga)

Ressalta-se aqui, acontecimentos históricos no contexto brasileiro que nos permitem compreender a atualidade ainda persistente no olhar pedagógico normatizado que tem suas origens no que Lobo (2011) chamou de medicina mental. Este autor refere que ainda em meados do século XIX, o conceito de criança anormal que surgia na Europa foi rapidamente empregado por nossos médicos psiquiatras e higienistas, imbuídos do ideário da medicina estrangeira, impulsionando a perspectiva preventiva de uma medicina que visava a pedagogização da população. Os estudos da criança anormal, seja de médicos ou educadores, partem desse movimento classificatório da medicina psiquiátrica que parece perdurar até hoje para os casos intermediários ou desafiadores da normalidade (LOBO, 2011). Os professores, assim, comparam as características limitadoras dos escolares; e ter uma deficiência física, apesar do

estigma e da marca corporificados na aparência, parece ser mais “fácil” e “melhor” do que ter uma deficiência intelectual, no ambiente escolar.

Dentre as implicações da anormalidade para as pessoas deficientes, Antunes (2012) argumenta que devido ao fortalecimento do capitalismo e do enfoque na produtividade intelectual e material, as significações de incapacidade e improdutividade foram construídas, qualificando os escolares deficientes intelectuais como seres que não conseguem atender às exigências do século XXI (ANTUNES, 2012). Dessa forma, no ambiente escolar ainda não inclusivo, as crianças deficientes intelectuais são demarcadas pelo não atingimento da exigência proposta com base na expectativa atual de produtividade intelectual. Enquanto que, no imaginário do professor, para as crianças com deficiência “somente” motora, ainda existe a possibilidade de adequação à norma e alcance dos padrões intelectuais estabelecidos, tornando o trabalho docente, menos árduo. Fator que nos leva a um olhar único e ampliado sobre cada indivíduo na escola, tenha ele deficiência ou não, assim, os meios pelos quais se faz a aprendizagem podem ser e, na maior parte das vezes, serão, diferentes para cada um (VIGOTSKI, 2010a, 1998; BRASIL, 2008).

O extrato do discurso de professora Andressa “Então assim, eu ficava pensando o que que ele ia achar de eu estar ali junto e os outros amigos não, né?” Nos parece indicar que, na concepção da professora, a criança com a condição de deficiência intelectual não tem completa clareza do mundo externo que a rodeia ou ainda, está mais acostumada a ter um atendimento especializado em relação aos escolares deficientes físicos, não se preocupando se a diferenciação do tratamento trará a ela prejuízos nas relações sociais com seus pares sem deficiência. A este respeito, Hostins e Jordão (2015) apontam que o processo de inclusão escolar de alunos deficientes intelectuais tem sido dificultado devido ao desconhecimento de suas características de aprendizagem e da crença na sua incapacidade de pensamento abstrato. Essas barreiras fazem referência aos currículos para atendimento educacional destes escolares que, com raras exceções, são organizados a partir de abordagens inatistas ou comportamentais, focando as atividades percepto-motoras e funcionais em detrimento das habilidades cognitivas e seus processos de elaboração de conceitos (HOSTINS; JORDÃO, 2015).

Ocultar a diferença

Frente à anormalidade e a marca do estigma que os indivíduos deficientes são submetidos pelos grupos sociais, quanto mais visível for a marca, maiores são as barreiras e menores são as chances de estabelecer uma imagem social aceitável (PADILHA, SÁ, 2013,

p.143). Desta forma, quando possível, o escolar oculta a falta, o fator que os distanciam da norma, como no caso de Alice que possui limitações motoras menores e menos aparentes que os outros escolares participantes deste estudo e, de acordo com a mãe, ao ser questionada sobre a órtese que utiliza, refere que está com “tendinite” ou que machucou o braço. A condição permanente que Alice esconde, pode ser interpretada como impedimento da imagem social aceitável. Desta forma, fazer da marca algo temporário para o grupo social, como uma lesão curável ou tendinite, pode ajudar a diminuir barreiras sociais e educacionais e incluir o escolar na norma e no “tratamento normal” dos agentes da escola, como os professores de Alice referem.

[...] Então é uma aluna que se destaca em sala de aula, né? Ela até teve um problema que depois de um tempo, ela veio me contar, né? Que às vezes ela sai para tomar remédio para dor. Um dia, eu perguntei: “Por quê?”, e ela me falou e eu fiquei até admirada, porque assim, não aparece em nada esses probleminhas que ela tem. Então, muito boa aluna mesmo. (Lídia, professora de Alice, 37 anos, professora de matemática)

O que ela me contou ali na aula. E eu nem... não ficou marcado na verdade. A gente conversou sobre a questão do parto dela, tal, aí depois que a coordenadora me contou, né? Que você ia entrar (fazer observação na sala), que ela me falou do caso da Alice, mas não mudou em nada com relação ao aprendizado dela. O jeito de tratar, porque ela é uma aluna normal, né? (Roberto, professor de Alice, 37 anos, professor de língua portuguesa)

[...] Eu que comentei uma vez, na sala dos professores desse probleminha que ela teve, por isso que às vezes ela saía para tomar remédio para dor. [...] Mas eu acho também que ficou assim, ninguém dá muita importância para isso, porque ela é uma boa aluna. Não é uma aluna que dá problema. Então passa despercebido para os outros professores. Essa é a visão que eu tenho. [Entrevistadora: E isso nunca foi para discussão?] Nada, em conselho, nada, nada. Como se ela não tivesse nada. Essa é a verdade. (Lídia, professora de Alice, 37 anos, professora de matemática)

Nos trechos dos professores Lídia e Roberto, percebemos o “tratamento normal” dos agentes da escola devido à condição anteriormente ocultada, ser posteriormente “sem importância” em decorrência da característica de “boa aluna”, ou seja, da inclusão de Alice nos padrões da normalidade. Quando a professora Lídia refere “ela me falou e eu fiquei até admirada, porque assim, não aparece em nada esses probleminhas que ela tem. Então, muito boa aluna mesmo”, nos parece que, para ela, “ter deficiência” e “ser boa aluna” não combinam, como se um elemento excluísse o outro. À deficiência é atribuída a incapacidade e assim, ela é

relacionada com o baixo desempenho escolar, ou seja, o aluno não aprende, porque tem deficiência. Assim, práticas sociais que segregam e discriminam os escolares deficientes se fortalecem e as suas oportunidades de desenvolvimento diminuem (PADILHA, SÁ, 2013, p.144). A instituição escola, como refere Foucault (2002) é organizada para estabelecer modelos de relações sociais, assim, produz e reproduz relações de saber-poder. Assim, podemos concluir que a escola como uma ferramenta de disciplinamento social encontra dificuldades em se constituir inclusiva, uma vez que seleciona e capacita os mais aptos a uma boa conduta social.

Nos relatos, notamos a permanência quase que inerente da construção de anormalidade para a deficiência que se transpõe para a inclusão escolar, estigmatizando e culpabilizando o aluno por “transparecer sua deficiência”, traduzida em incapacidade e baixo desempenho acadêmico comparado aos alunos ditos normais. Com essas atribuições, o aluno sente a necessidade permanente de provar suas potencialidades (CAIADO; BERRIBILE; SARAIVA, 2013). Ter que provar seu valor constantemente parece também ter sido incorporado no indivíduo deficiente, como refere o professor “Eu não sei se por causa da deficiência dela, de repente né? Ela tenha, né? Essa coisa que o deficiente sempre tem, né? De superar os próprios limites” (Roberto, professor de Alice, 37 anos, professor de língua portuguesa).

A percepção do professor sobre a aluna e as demais pessoas deficientes parece relacionar-se com o estigma atribuído neste caso, que pode também estar partilhado pela família. Em minhas observações, Lúcia parece apoiar e incentivar que Alice oculte a diferença, ao mesmo tempo em que pareceu orgulhosa quando a filha respondia aos tratamentos e outras atividades, numa tentativa de incluí-la na normalidade. “Mas o ano que ela fez dança de rua. Ela fez dança de rua e sapateado juntos, além do balé. [...] A perna dela cresceu 3 centímetros!” (Lúcia, 52 anos, do lar).

Acerca dos relatos de professor Roberto e Lúcia podemos interpretar, de acordo com Goffman (1988), que o indivíduo estigmatizado e neste caso, também seus familiares, tentam buscar a correção de maneiras direta e indireta. Direta quando se submetem a cirurgias plásticas e outras intervenções corretivas e de maneira indireta quando dedicam grande esforço individual a determinadas áreas consideradas não próprias para indivíduos que possuem o seu defeito, ou seja, o sujeito estigmatizado tenta romper com a realidade, empregando uma interpretação que não seria convencional do caráter de sua identidade social (GOFFMAN, 1988).

“Se tivesse um laudo, seria mais fácil”

Para os outros escolares deste estudo, com limitações motoras mais visíveis, “ocultar” a diferença não foi uma opção e nestes casos, as percepções dos professores sobre eles, foram diferentes. As falas dos professores João e Antônio sugerem que na deficiência habita o fracasso escolar. Essa ideia, sustentada pela construção social que envolve o modelo médico da deficiência, atribui como causas do fracasso escolar, causas biológicas, assim, a culpa e a responsabilidade pelo fracasso escolar são depositadas no aluno e legitimadas pelas suas alterações funcionais, estruturais ou orgânicas.

[Entrevistadora: Se tivesse alguma condição intelectual assim, diagnosticada, teria alguma diferença?] Teria, porque nós temos a sala de AEE aqui também, de atendimento especializado, tem uma professora para isso. Aí teria que ter um laudo para encaminhar, para fazer em outro turno o acompanhamento com a professora especialista. [Entrevistadora: Mas por enquanto ela não faz um reforço?] Não, porque não tem nenhum tipo de laudo, não tem nada, né? [...] Eu sei da dificuldade dela, mas eu não tenho nenhum laudo que justifique esse encaminhamento para o atendimento especializado. [...] Se tivesse algum laudo, que dissesse um déficit de atenção, enfim, o que for, para a gente poder encaminhar, seria mais fácil. (João, professor de Aurora, 48 anos, professor de língua portuguesa)

Em primeiro lugar, eu não sabia assim, né? Do... de outro problema da Aurora, a não ser do problema físico dela, né? Então assim, ela tenta se esforçar o máximo possível, né? Mas ela tem, apresenta muita dificuldade de aprendizado, né? Mas até então a gente não sabia do problema dela, inclusive a gente não tem nenhum laudo sobre outro problema. Eu achava que ela tinha mais dificuldade de aprendizado. [...] Em primeiro lugar assim, a gente precisava ter um laudo, né? Um diagnóstico do problema dela. Para a gente começar a fazer um trabalho diferenciado. Para ver se através desse trabalho, começa a ter um resultado satisfatório. [...] Aí não consegue fazer um trabalho diferenciado com ela, dar atenção, né? Que alguns alunos já têm (Antônio professor de Aurora, 50 anos, professor de matemática)

A observação participante me indicou que os professores dos trechos acima, ao se depararem com uma enfermeira na escola, pesquisando sobre a aluna em questão, pensaram que teriam de mim, o laudo de que precisavam. Complementando essa percepção, o professor Antônio refere: “Então é isso que a gente imaginava, né? Que não havia sido bem trabalhado nas séries anteriores e está empurrando essas dificuldades. Só que agora, né? O João veio me falar sobre essa, esse probleminha, né?” Ao explicar que Aurora realmente não tinha um diagnóstico de deficiência intelectual, argumento que a escola teria maiores condições de

verificar as dificuldades dela e dar o suporte necessário, como o atendimento educacional especializado. A este respeito, professor Antônio indaga “Mas vocês [da área da saúde] também não repararam nada, assim?”

As vertentes médica e psicológica para a deficiência que marcam de maneira significativa a educação de pessoas deficientes no Brasil justificam as dificuldades enfrentadas pela própria deficiência. Essa representação reforça a ideia que se tem da necessidade de criação de espaços exclusivos, como escolas especializadas e oficinas de trabalho protegido, ainda nos dias atuais (JANNUZZI, 2012) o que se transfere para a escola comum, onde práticas segregativas, como turmas exclusivas, com professores especializados exclusivos para esse público, se instalam. O caso de Aurora parece ferir dispositivos legais acerca dos direitos educacionais das pessoas deficientes, uma vez que o AEE tem função de promover acessibilidade, portanto, atende as necessidades educacionais específicas dos estudantes que são público alvo da educação especial. Ele deve constar no Projeto Político Pedagógico da escola e ser ofertado em todas as etapas da educação básica, garantindo a efetivação dos direitos dos estudantes com essas necessidades. Nesse sentido “não se pode considerar imprescindível a apresentação de laudo médico (diagnóstico clínico) por parte do aluno deficiente, uma vez que o AEE se caracteriza por atendimento pedagógico e não clínico” (BRASIL, 2014a). Aqui se percebe limites no princípio da intersetorialidade, que neste caso concreto, não tem sido operacionalizado pelas equipes de educação e de saúde daquele território para atender este estudante a partir de outro princípio, o da integralidade.

Exigir o laudo médico para garantir o atendimento das necessidades educacionais especiais consiste em imposição de barreiras ao acesso educacional, bem como configura-se em discriminação e cerceamento de direito (BRASIL, 2014a). Ademais, no caso dos professores de Aurora, percebe-se que o estigma atribuído a ela no discurso “ela tenta se esforçar o máximo possível [...] Mas, ela tem, apresenta muita dificuldade de aprendizado” dificulta que os professores se coloquem como agentes atuantes do processo de aprendizagem de Aurora e criem ou pensem em estratégias para melhor atender a escolar, consequentemente aumentando barreiras e a distanciando da participação plena de direito dela. O estigma gerou uma transferência de responsabilidade que, ao invés de ser partilhada, recai sobre a criança e ao mesmo tempo, isenta o professor e o sistema do ensino comum da responsabilidade pelo fracasso escolar de alunos deficientes, como exemplifica a fala “Mas até então a gente não sabia do problema dela, inclusive a gente não tem nenhum laudo sobre outro problema [...] Aí não consegue fazer um trabalho diferenciado com ela, dar atenção, né?”.

A criança cercada pela morte

O sentimento de piedade pode estar na base de algumas significações construídas pelos professores, especialmente quando a condição da criança envolve a possibilidade de morte precoce.

[..] Porque imagina, uma criança de nove anos...[criança tem 11 anos] eu tenho uma filha de nove anos, né? E dizem que ele sabe a doença que ele tem, né? Os pais não esconderam dele. Imagina como que fica a cabeça: “até outro dia eu andava, agora estou na cadeira de rodas”. Eu tenho esse pensamento dele, assim. (Andressa, apoio pedagógico de Eduardo, 32 anos, pedagoga)

No discurso da professora Andressa, podemos perceber que, para ela, o fato de ser normal “Até outro dia eu andava” e deixar de ser normal “agora estou na cadeira de rodas” tem implicações nas interações estabelecidas com esta criança, pois estão permeadas pela significação de incapacidade associada com o que julga como destino trágico, pela estimativa de vida encurtada, colocando o escolar na posição de alguém triste, limitado e improdutivo, sendo digno de pena (PEREIRA, 2006). Este fator, adicionados a outros fatores pessoais e profissionais da professora, parece também dificultar a criação e a mobilização de recursos ou estratégias para amenizar as barreiras enfrentadas pelos escolares. Essa interpretação foi realizada a partir do seguinte trecho.

[Entrevistadora: Eh, sobre saúde e educação, o que você teria como sugestões assim... para ele participar realmente de uma forma plena?] Ah, com relação a ele? Eu não sei se tem muito assim o que fazer. [Pausa]. Ah eu não sei. Tipo. [Pausa]. Sei lá. Não sei te falar, um psicólogo, não sei, né? Porque, tadinho... Eu não sei se ele faz tratamento com o psicólogo, o Eduardo. (Andressa, apoio pedagógico de Eduardo, 32 anos, pedagoga)

Colegas, autoestima e autodefesa

Outra forma de manifestação do estigma diz respeito ao tratamento dos escolares sem deficiência dado aos alunos participantes do estudo, o que reproduz a prática social que

discrimina e desqualifica o sujeito pelo que “falta” nele, podendo provocar no escolar deficiente, reações agressivas como tentativas de autodefesa.

Ela falou para mim, nunca esqueço: “O mãe, a minha colega pediu para um menino carregar a minha mochila” [referindo-se à fala de Aurora], porque falou assim: “ahh por causa da perna dela, carrega a mochila dela” [referindo-se à fala da colega de Aurora]. Ai, o menino falou assim: “Eu não, ela não tem perna, mas ela tem braço”; ai ela virou, falou e fez assim, [gesto que significa soco] armou o soco e falou assim: “É, eu não tenho perna, mas aqui ó, soco eu tenho para dar na sua cara” [Risos]. (Helen, mãe de Aurora, 29 anos, do lar)

[...] Todo dia ele chegava em casa chorando. Ele (criança da escola) chamava ele de sem perna, dava risada do jeito dele andar “Ah ele anda assim” Dava risada mesmo, que mais? Ele aprontava de tudo para o Eduardo. Aquele menino lá, né Eduardo? Deu trabalho. (Elizabete, mãe de Eduardo, 49 anos, do lar)

O que você mudaria na escola, Eduardo? (Entrevistadora) Eh... Um pouco das crianças que não respeitam (Eduardo). E o que elas falam? (Entrevistadora) - Ah, nada demais [...] só não respeita! [...] Fica batendo na cadeira (Eduardo) E como você fica dentro? Por dentro? (Entrevistadora) [...] Fico bravo! (Eduardo, 11 anos, cursa o 5º ano na escola Hawking)

Eduardo e Aurora vivenciaram situações de preconceito que podem proporcionar impactos significativos no desenvolvimento deles enquanto criança e adolescente. Geralmente, na idade em que eles estão (11 e 15 anos), o “olhar” para o outro tem forte influência na percepção deles próprios, ou seja, ao comparar pensamentos, aparência e comportamentos de outros alunos, o escolar deficiente submete sua autoestima a um risco maior (ESTANISLAU; BRESSAN, 2014). Nesse sentido, a maneira como a criança deficiente se relaciona consigo mesma dependerá do ambiente escolar em que ela estiver inserida. Se o ambiente for discriminatório e improdutivo, ela tenderá a se sentir discriminada e incapaz (ANHÃO; PFEIFER; SANTOS, 2010). O comportamento das crianças deste estudo frente às situações de preconceito parece corresponder à agressividade com que receberam as ofensas dos colegas. A formação da identidade que é construída na relação com os outros pode ser negativamente impactada se a imagem corporal que as pessoas do meio tentam atribuir às crianças for estigmatizante (GOFFMAN, 1988), neste caso, este escolar precisa lidar com as significações construídas pelos outros e que tentam atacar sua autoestima.

A partir do conceito de integralidade, podemos pensar também na saúde mental e o bem-estar de crianças e adolescentes, o que está ligado à autoestima destes. A criança e adolescente, independente de seus impedimentos, se não tiverem outras formas de interação que os signifiquem como seres capazes, promovendo sua autoestima, podem ter mais desafios colocados ao seu processo de desenvolvimento, para não sedimentarem significações sobre si próprios que os levem a baixa autoestima. O que pode ocasionar o desenvolvimento de transtornos mentais, além de afetar sua participação na escola, uma vez que podem ter dificuldades em persistir em tarefas difíceis e em desenvolver habilidades de interação com os pares (BANDEIRA; HUTZ, 2010). Neste sentido, as práticas de professores e profissionais de saúde podem ser aliadas da família no sentido da promoção da saúde, ou por outro lado, podem aumentar os desafios e dificuldades a serem enfrentadas no processo de desenvolvimento.

O aluno da inclusão e a inclusão do aluno

A inclusão escolar como prática social da comunidade escolar deve ofertar possibilidades de desenvolvimento e participação plena no contexto da educação básica, com vistas ao exercício da cidadania e qualificação para o trabalho de todos os alunos, considerando suas características individuais e coletivas (BRASIL, 2016). Este estudo evidenciou que para os sujeitos, a inclusão, nesta concepção, resume-se ao direito de frequentar a escola como espaço físico e não como espaço de oportunidade para o desenvolvimento. O distanciamento entre as políticas públicas educacionais estabelecidas em um país e a realidade da prática escolar consiste nos contornos diversos que estas assumem nos diferentes contextos e da forma como são traduzidas no interior da escola, por meio de falas, interações, intervenções e ações. Fica implicado também, o grau de clareza, especificidade e coerência em que se definem tais políticas (MAGUIRE; BALL; BRAUN, 2013) favorecendo ou dificultando que sua implementação, tal como fora idealizada, seja efetiva.

Para Hostins e Jordão (2015), a despeito do conjunto de princípios e propostas do poder público, considerável parcela de alunos deficientes não tem possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento garantidas ao que se refere à inclusão escolar. Ademais, corroborando com os resultados deste trabalho, muito frequente são as falas dos professores que dizem não saber como lidar com o aluno deficiente, dificuldades que são intensificadas com as orientações genéricas e pouco detalhadas das políticas acerca das práticas educacionais e trabalho pedagógico a ser desenvolvido com esta população.

[...] Mas fica muito no papel, né? Na prática mesmo...infelizmente não tem (Inclusão escolar). Na verdade, a escola procura fugir de aluno assim (deficiente) Eu falo como professora também, porque às vezes chega um aluno assim (deficiente) na escola: “ah meu Deus, vou lidar com um aluno assim? E agora, como que eu vou fazer? Como que eu vou acompanhar ele, como que eu vou tratar ele? Como que eu vou fazer com os outros alunos?” (Angélica, mãe de Miguel, 52 anos, professora)

Os discursos dos participantes nos sugerem que faltam clareza e segurança acerca do que consiste a inclusão escolar e como fazer com que ela aconteça, da forma preconizada nas políticas públicas. Acompanhadas do retratado sobre o sistema normativo da escola, as adversidades presentes neste contexto, dificultam a inclusão escolar e contribuem para que ainda hoje, concepções de segregação e de não pertencimento deste aluno no ensino comum perpetuem, fazendo com que a presença deste aluno neste ambiente, apenas com finalidade de socialização se naturalize, sob a justificativa de que cabe ao aluno superar suas dificuldades para conseguir aprender junto aos demais. Este professor argumenta acerca do papel da dependência administrativa estadual em incluir ou excluir o aluno deficiente físico.

[...] É que eu li uma vez que o Estado não inclui, ele insere, né? Eu não acho que seja inclusão, sinceramente, para mim, o Estado precisa trabalhar muito essa questão da inclusão, até mesmo com o próprio profissional, porque assim, ele vai lá, coloca o aluno cadeirante, com paralisia cerebral, com dificuldade de fala, tal, numa sala de aula com 35, 40 alunos, todos, entre aspas, normais ali [...] (Entrevistadora: Você acha que a Alice tem participação plena na escola?) Ah, sim. Super. (Entrevistadora: Por que você fala?) Por que ela não deixa sua deficiência transparecer. Se ela tem dificuldade, ela corre atrás [...] Por que o caso da Alice, eu nem vejo como inclusão, porque ela é uma aluna perfeita em sala, entendeu? [...] (Roberto, professor de Alice, 37 anos, professor de língua portuguesa)

Frases como “o aluno de inclusão” ou “não vejo ela como inclusão” nos indicam a segregação por rotulação desta população e a confusão acerca da proposta de escola inclusiva como sendo particularidade de escolares com alguma deficiência, carecendo, portanto, de professores, turmas e espaços exclusivos e separados para eles. Nesta perspectiva, aos alunos “da inclusão” cabem acompanhar o grupo considerado normal, com auxílio de um recurso ou

outro e cumprir às regras e funcionamento do sistema de ensino, e assim, poderão usufruir do espaço escolar normal (SANCHES; TEODORO, 2006).

Ademais, a Resolução CNE/CEB, 04/2009, que institui as Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado, define fronteiras ao evidenciar a restrição do atendimento educacional especializado como complemento e complementariedade, favorecendo o distanciamento da educação especial como prática inclusiva da escola. Nesse sentido, um movimento contrário à educação inclusiva tem sido feito, segregando o aluno deficiente e o professor especialista no interior da escola, resultando em uma secundarização do trabalho pedagógico (BRASIL, 2009a; HOSTINS; JORDÃO, 2015).

A escola que não suporta a demanda, com dificuldades para garantir qualidade de aprendizagem e igualdade de oportunidades para seus educandos se torna mais um argumento para o funcionamento paralelo de instituições especializadas de educação especial e do não pertencimento dos alunos deficientes nas classes comuns, como referido no discurso dos participantes deste estudo. Nesse sentido, sem condições de trabalho e sem formação de profissionais que a sustente, a inclusão escolar na escola comum ganha atributos que ainda precisam melhorar muito para contribuir para o desenvolvimento pleno destes escolares. O trabalho pedagógico reveste-se de significações ligadas à caridade e à socialização, como oferta possível dentro das limitações da própria escola. O termo solidariedade aparece na fala de professores e mães sobre o aluno deficiente dentro do ambiente escolar trazendo, novamente, significações ligadas à anormalidade e inferioridade.

De novo, a aprendizagem que a turma tem quando tem alguém de inclusão na sala, eu acho que é uma turma que se desenvolve diferente. Que se desenvolve mais solidária, desenvolve mais ajuda... Então esse, eu acho assim, eu sou muito a favor da inclusão na escola, nesse sentido (solidariedade), mas eu também sou a favor das escolas especializadas, do serviço especializado para ele. [...] Porque a gente não tem trabalhos manuais, a gente não tem trabalhos, sabe? Oficinas... Então, eu acho ok, tem a inclusão, mas eu gosto dos dois caminhando juntos e não... porque só a inclusão aqui não dá conta, sabe? Então eu acho que um trabalho personalizado também precisa [...] Vem para complementar. Então aqui é socialização, integração, é uma ajuda mútua, são outros valores, mas a especificidade da coisa, deixa um pouco a desejar. (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

Na verdade, não tem inclusão mesmo, né? Não adianta que não tem, é só no papel, né? Eu tenho uma amiga que tem uma menina com microcefalia [...] e ela estava estudando na escola normal, porque mandaram para inclusão, né? A mãe dela teve que tirar, onde já se viu, inclusão, ela com 16 anos, passaram para estudar a noite, onde já se viu? Porque vai à escola (comum) por ir, porque não aprende nada, só vai mesmo porque tem que ir [...] aí mandaram

para outra escola que é só para criança com deficiência neurológica. Aí mandaram para lá, lá que ela começou a se sentir bem, porque lá ela começou a aprender as coisas, não a estudar, lá ela aprende a cozinhar, aprende a costurar, aprende trabalhos manuais, então lá, ela estava se dando bem, mas estudar não. A cabeça não ajuda, não tem jeito, né? [...] A cabeça não ajuda. Então não tem inclusão, né? Na verdade, é só no papel. (Lúcia, mãe de Alice, 52 anos, do lar)

Os trechos acima indicam que o processo de inclusão como prática que possibilita a aprendizagem de conteúdos conceituais, procedimentais e atitudinais não é efetivo dentro da escola, favorecendo a ideia de que a inclusão “não existe” ou “não sai do papel”. Dessa forma, para mães e professores, a criança deficiente na escola comum fica à margem e tem seus direitos de educação negligenciados. Ao mesmo tempo em que parecem reconhecer a importância da socialização para o desenvolvimento destes, a atribuição de incapacidade para o aluno deficiente torna a tarefa de inclui-lo plenamente na escola, algo inatingível diante das adversidades, assim, a socialização ganha um novo sentido e se torna prioridade, vista como único recurso possível da prática da inclusão.

Porque ali é uma escola (Chandran) boa, mas a outra escola, dizem que é mais ou menos, mas como vai todo mundo da turma dela, ela quer ir para lá (outra escola), então eu vou deixar, né? Mas eu queria por lá perto de casa, mas ela não quer. Ai eu falei: “Está bom”, aí eu vou deixar. (Helen, mãe de Aurora, 29 anos, do lar)

Podemos verificar que a socialização parece ser valorizada a ponto de a mãe tomar uma atitude com relação à educação de sua filha que ela mesma não considera a melhor opção, mas para manter a filha com os amigos, assim o faz.

[...] A fala dela assim, foi mais para socializar ele, porque ele já estava alfabetizado. (Entrevistadora: Quer dizer, as questões de aprendizado, a preocupação com isso, você achou que não era tanta?) Não era tanta, é, eu percebi isso. Não é falando mal da família, mas que, eu acho que era mais para a socialização dele, para ver se ele ficava mais feliz, fosse uma criança mais alegre, acho que nem tanto o conteúdo. É, eu acho que ela não pega no pé dele, por isso. (Sentido de cobrar maior dedicação aos estudos) (Luiza, professora de Eduardo, 29 anos, pedagoga)

Não se nega a importância da socialização para o desenvolvimento, aprendizado e permanência dos estudantes deficientes físicos na escola, nem tampouco que as adversidades presentes na escola pública não existam e atrapalham o processo de inclusão escolar. Entretanto, no que se refere ao ensino formal e ao objetivo da escola inclusiva para a formação de uma sociedade, a socialização não deve ser a única contribuição da escola para estes escolares e de fato não tem sido. A este respeito, a ideia de inclusão escolar como prática de socialização, com conotação mais humanitária que educacional é presente nas falas de diversos professores (LUIZ, 2014), fazendo disso, um desafio que impõe barreiras à prática docente que pode se deparar com um impasse ao considerar que para os escolares deficientes, é suficiente estarem integrados socialmente.

Sob uma perspectiva histórica, ainda que as medidas empregadas no processo de integração escolar e a instauração do conceito de necessidades educacionais especiais tenham ocasionado práticas de ensino que visavam a normalização e a correção, desencadeando um subsistema dentro da escola (SANCHES; TEODORO, 2006), parecem ter funcionado como meios de promover maior visibilidade a esta população, contribuindo para a desinstitucionalização e abrindo novas discussões neste campo.

Entretanto, como apresentado neste estudo, o desenrolar deste processo é permeado por adversidades que acrescidas de outras barreiras presentes no ambiente escolar, revelam os desafios a serem superados para que sejam efetivados os direitos previstos nas políticas de educação e saúde no Brasil, no atual momento. Este estudo mostrará nos temas a seguir, que por meio de alguns elementos facilitadores, podemos extrair novas perspectivas de direcionamento para se fazer a escola inclusiva, como proposto pela Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva que tem como objetivo a garantia de acesso, participação e aprendizagem dos estudantes deficientes (BRASIL, 2008).

5.2.1.2. Limitação: Querer fazer e não conseguir

Os discursos dos sujeitos do estudo indicam que eles atribuem à deficiência, o fato de ter limitações. A limitação, embora presente na relação entre a pessoa deficiente e o ambiente, para os sujeitos ela parece ser inerente ao conceito de deficiência e à pessoa que a possui. Eduardo, por exemplo, relaciona sua condição com impedimentos de ações que ele gostaria de fazer, mas que se sente impossibilitado.

(Entrevistadora: Tem alguma coisa que você gostaria de fazer, que você não faz mais?") Ah, mais ou menos, não sei. [...] Eu gosto de correr! (Mãe: Que mais que você falou?) Pular e andar de bicicleta. (Eduardo, 11 anos, cursa o 5º ano na escola Hawking)

Outros escolares também vivenciaram ações frustradas e impedidas pela limitação que foram identificadas nos discursos das mães, sobre suas crianças.

[...] Porque é difícil, sente muita dor mesmo, né? E ela sente muita dificuldade com a mão esquerda. Então, ela fica muito brava, ela fica muito brava [...] Mas ela quer fazer a unha dela, ela começa a fazer, ela não dá conta, aí ela chora [...] Que ela não consegue, que ela derruba, que nem, tem época que não, mas tem época que ela derruba muitas coisas, e agora ela está na época de derrubar. Aí domingo ela derrubou comida. Ela derrubou copo de refrigerante. Então, em casa a gente mudou o hábito. Era tudo de plástico. Porque ela tinha que usar o de plástico. De vidro quebra, vira aquela bagunça, tenho medo de cortar [...] então eu [Pausa] a gente acostumou a usar tudo de plástico, agora que está começando a usar de vidro. Mas mesmo assim, ela quebra muito as coisas e aí ela fica nervosa, porque quebra, não tem culpa, não tem culpa. [...] E ela gosta de ser independente, então ela sempre põe a comida dela, ela se faz sozinha. Só que ela não consegue firmar. (Lúcia, mãe de Alice, 52 anos, do lar)

Hoje ela aceita, mas ela reclamava que ela não podia brincar, ela não consegue acompanhar as mesmas [Pausa] o que as outras crianças fazem. (Helen, mãe de Aurora, 29 anos, do lar)

A impotência relacionada à limitação também foi encontrada no discurso das mães, sobre como elas mesmas se sentem.

[...] Você vai a um lugar, tem parquinho, você não tem como levar. O pula-pula, né? Escorregador, não tem como ele subir a escadinha e escorregar lá e ir [Pausa]. Aí você fica com o coração na mão, né? Hora que a criança pede para você que quer brincar e você não pode ir lá. É difícil de lidar com essa parte. (Angélica, mãe de Miguel, 52 anos, professora)

As barreiras arquitetônicas e os poucos espaços pensados para pessoas deficientes físicas e a sensação de incapacidade proporcionam ao escolar uma condição de dependência, seja das mães, de colegas da escola, ou de professores, assim, eles acabam precisando de ajuda com frequência em diversas situações cotidianas. No ambiente escolar, se encontrar limitado

pode significar ter as necessidades fisiológicas básicas controladas e subordinadas a presença de terceiros.

(Entrevistadora: Você já teve vontade de fazer alguma coisa lá na escola que você não conseguiu?) Não [...] É... Só para ir fazer xixi que a minha mãe pega o copinho e eu faço. Ai é meio complicado. (Entrevistadora: Entendi, ir ao banheiro é meio complicado, então?) É, é por causa do cocô. [...]
(Entrevistadora: E se você tem vontade de fazer cocô na escola? Como que faz?) Não, não, eu não tenho. (Miguel, 9 anos, cursa o 1º ano da escola Mitte)

(Entrevistadora: Aí para fazer a lição, você muda de cadeira? Ou não, você fica na sua?) Mudo de cadeira. (Entrevistadora: Ai quem que te muda? Você muda sozinho?) A professora ajuda. Chego lá, sento... sento na cadeira e começo a fazer as coisas, aí dá o recreio, a professora me leva, me desce lá, eu compro lanche e só. (Entrevistadora: E no recreio, como você faz?) No recreio meus amigos me ajudam. (Eduardo, 11 anos, cursa o 5º ano na escola Hawking)

Não tem muita ajuda na escola, tanto que quando ela operou desta última vez, eles tinham a cadeira de rodas, então assim, não tinha uma pessoa, por que diz que tem que ter, né? Uma pessoa para orientar, para cuidar dela, né? Lá não teve. Sabe o que eu fazia? Eu levava ela até a classe, aí as crianças ajudavam, você acredita? Os alunos levavam ela ao banheiro e eles que carregavam a cadeira, o inspetor também [...] Então, quem cuidava da Aurora dentro da escola eram os próprios alunos, que levavam ela no refeitório... levavam ela ao banheiro, bebedouro, ao refeitório, tudo as crianças. (Helen, mãe de Aurora, 29 anos, do lar)

Não, ah algumas (atividades que ele não consegue fazer na escola) tem, né? Porque depende dos outros tirarem ele da cadeira para sentar na cadeira da escola, depois levantar ele, pôr ele de volta, senão, não levanta sozinho [...] assim, se ele quiser ir ao banheiro, os amigos têm que ajudar ele, se quiser ir ao banheiro, se quiser tomar água, tem que alguém descer com ele. (Elizabete, mãe de Eduardo, 49 anos, do lar)

Para os professores, a dependência também foi apontada como uma dificuldade que precisou de mobilização e adequação da equipe de professores para satisfazer as necessidades básicas do escolar.

Então, aí que está o problema, eu fiz esse adendo para as [pausa] né? Conversei com elas (outras professoras de Eduardo), porque eu falei: “Gente, ele tem que... tem vontade de ir ao banheiro. Eu não tenho como deixar a sala sozinha, se eu deixar a sala sozinha, pode acontecer algo muito grave, como já aconteceu com os outros” [...] Porque criança, 30 crianças junto, imagina, um xingou o outro ali e pronto [...] Então assim, eu não posso deixar, é expressamente proibido isso. E, aí eu conversei com a coordenadora,

conversei com a Andressa também e a Andressa passou para a psicóloga, aí elas vêm depois do intervalo ou no intervalo e leva ele (Eduardo) um pouquinho antes do intervalo. Só que também não é toda vez, tem um dia da semana que sou eu, um dia é a professora de educação física e os outros três é a Andressa e a outra moça (Outra professora do apoio pedagógico) que eu não lembro o nome. (Luiza, professora de Eduardo, 29 anos, pedagoga)

Quando se olha para esta dependência e para os conceitos de participação social, autonomia e empoderamento são evidenciados os enormes desafios colocados para este alunado na sua vida cotidiana e também para a concretização das políticas públicas de educação e saúde no Brasil que não têm garantido nem mesmo o atendimento das necessidades fisiológicas básicas com a privacidade e no tempo que o corpo solicita. Profissionais da saúde e da educação, com formação adequada e com acesso a recursos adequados nas instituições de saúde e educação, poderiam criar situações no contexto escolar que melhor atendessem as necessidades destes escolares. É preciso avançar para se identificar a necessidade de auxílio deste escolar, seja por meio de ferramenta tecnológica ou recursos humanos formados para tal. Nesse sentido se reconhece aqui a vulnerabilidade¹⁹ que permeia a condição do escolar com impedimentos motores, porém notamos o movimento, relacionado aos conceitos de participação social, intrasetorialidade e territorialidade (BRASIL, 2014b), das professoras em se organizarem para, de forma conjunta, planejarem e agir de forma desfragmentada e considerando as singularidades e especificidades da escola neste planejamento. O resultado desta ação proporcionou o atendimento de forma mais efetiva às necessidades do escolar

Os cuidados relacionados à condição de saúde das crianças exigiram mais tempo e dedicação de suas mães, como por exemplo, cessar as atividades de trabalho remunerado fora de casa para dedicarem-se aos filhos, entretanto, a dependência da criança decorrente do papel maternal e das demandas de saúde pode ser intensificadas pela significação de incapacidade atribuída à deficiência. As significações relacionadas à falta e incapacidade podem contribuir para que as mães tenham seus filhos como frágeis, tornando-os o centro de suas ações, o que pode levar à superproteção e a fazer todas as vontades da criança e/ou à sobrecarga dessas mães cuidadoras.

¹⁹ O conceito de vulnerabilidade empregado diz respeito à consideração da chance de exposição dos escolares ao adoecimento (Infecções, maior possibilidade de sofrer violência sexual ou prejuízos no autocuidado, devido às questões referentes ao banheiro ou adquirir prejuízos em sua saúde mental pelas tentativas frustradas de tarefas diárias e/ou de lazer). O adoecimento, portanto, é resultante de um conjunto de aspectos que transcendem o âmbito individual, abrangendo aspectos coletivos e contextuais que ocasionam maior suscetibilidade ao processo de adoecimento, o que inclui também, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger deste (AYRES et al.; 2014)

A gente acha, né? Fica achando que são frágeis, mas tem que tomar cuidado com isso também, né? Senão você superprotege, sendo que ele pode fazer... você tem que se aliviar mais e deixar que ele faça o que é possível dele fazer. Às vezes é difícil, só com o tempo, né? Não é fácil. (Angélica, mãe de Miguel, 52 anos, professora)

Por ela, por ela ter esse problema, minha vida é muito voltada para ela, então é difícil para mim, [...] é difícil, a gente passa por umas fases difíceis, me marcou muito essa última cirurgia que ela teve, porque nossa, foi muito difícil para mim, aí eu chorava, sabe assim? Sozinha, porque era só eu, aí ninguém da minha família vinha me ajudar, nada. Porque depois que meus pais faleceram, minha família, foi um para cada lado e ficamos muito distante, então assim, eu sofri muito nessa parte, né? Eu senti muita falta, fiquei muito triste, pensando: “Não tem ninguém para me ajudar, né?” (Helen, mãe de Aurora, 29 anos, do lar)

(Entrevistadora: Em casa você fica de andador Eduardo?) Andador sou eu, né? “Mãe me leva no banheiro” (Referindo-se à fala de Eduardo), levanta, sai, tudo sou eu. (Elizabete, mãe de Eduardo, 49 anos, do lar)

Quer deixar o cabelo comprido, porque já está adolescente, aí então tem que ajudar a arrumar o cabelo, mas assim, por uma roupa, por uma calça legging que é mais difícil para ela colocar, tem que ajudar, uma calça jeans mais justa, tem que ajudar, uma blusa de manga comprida, tem que ajudar, algum botão, um sutiã, por e tirar, tem que ajudar. Tem muita coisa que ela não consegue fazer sozinha. (Lúcia, mãe de Alice, 52 anos, do lar)

(Entrevistadora: Difícil pentear o cabelo, Alice?) (Alice: Sim, agora eu penteio sozinha) Só que ela acaba com o cabelo, ela faz assim e puxa, por isso que o cabelo dela arma, porque quando eu penteio o cabelo dela, ele não arma, mas lá no CIR eles falaram para mim, que eu estava ajudando muito, que eu tinha que parar de ajudar, porque ela não estava fazendo porque eu estava ajudando muito. Aí eu parei de fazer, parei totalmente, não faço mais nada no cabelo dela. Aí ela faz sozinha, ela até que está, agora até que ela está [Pausa] porque o problema dela é mais em prender o cabelo e ela prendia para ir para à escola, agora que ela não está prendendo mais. (Lúcia, mãe de Alice, 52 anos, do lar)

As mães de crianças deficientes enfrentam dificuldades ao experimentarem um sentimento de ter uma família diferente de outras famílias, elas podem se sentir com mais desafios, assim como as próprias crianças, sentem que são culpadas ou foram castigadas, desejam cuidar sozinhas de suas crianças, o que leva à sobrecarga, aumentando o estresse e a insegurança em expor a criança aos olhares e cuidados dos outros (SÁ; RABINOVICH, 2006). Assim, a complexidade que envolve o cuidado que pode manter a vida também pode criar a dependência, como colocado por estas mães. Ressalta-se o quanto isso pode influenciar na

inclusão escolar, uma vez que elas podem dificultar o desenvolvimento de autonomia e independência dos filhos ou ainda não conseguir desenvolver a segurança necessária para manter seu filho na escola e longe de seus cuidados.

Os relatos indicam que parece existir um conflito interno nas mães com relação a “deixar que a criança faça” e “fazer por ela”, como se depreende no trecho extraído do discurso de Angélica: “você tem que se aliviar mais e deixar que ele faça o que é possível dele fazer. Às vezes é difícil, só com o tempo, né?”. Também percebemos que as relações de dependência e independência se estendem para a relação delas com suas crianças, visto que as mães relatam que os filhos têm atitudes autônomas “Inclusive ele não aceita que a gente ajude “Não, pode deixar que eu faço” [Referindo-se à fala de Miguel]” (Angélica, mãe de Miguel, 52 anos, professora).

E ela gosta de ser independente, então ela sempre põe a comida dela, ela se faz sozinha. [...] Então, mas ela não pede ajuda, a gente que tem que ver para ajudar, ela não pede ajuda. (Lúcia, mãe de Alice, 52 anos, do lar)

Nesses relatos, notamos a presença da necessidade de independência que pode ser precursora da autonomia e empoderamento, desde que dessa forma seja incentivado. A família é imbuída das questões sociais diversas frente a deficiência. Nesse sentido, a forma como ela reage às limitações é capaz de direcionar o desenvolvimento do escolar como indivíduo mais ou menos sociável e mais ou menos autônomo (NUNES; SAIA; TAVARES, 2015).

5.2.1.3. Uma experiência desafiadora

Este subtema diz respeito às construções que os professores fazem sobre como lidam com a criança deficiente física. As experiências do cotidiano com este aluno fazem relação às adversidades encontradas pelos professores, no espaço escolar, além de elementos que rodeiam as significações de deficiência para eles, tais como contexto da formação profissional e experiências prévias com outras pessoas deficientes.

O abordado e discutido aqui serão as representações ligadas à deficiência e suas influências na relação do professor com o escolar, participantes do estudo, relação esta que é

dinâmica e transformável. Os relatos dos professores indicaram que lidar com a criança deficientes físicas representa uma experiência desafiadora, difícil, que envolveu sentimentos de insegurança e medo frente ao desconhecido e no que concerne ao seu papel enquanto educador, inseridos no contexto da escola de educação básica pública brasileira. Há muitas referências ligadas à significações de despreparo, frustração, sobrecarga e limitação.

Aí eu procurei um pouco para saber um pouco, como lidar, como que eu ia [pausa] estava sendo um desafio, sempre está sendo, cada dia é um desafio, falei assim: “Vou pesquisar para eu saber como é que é, né?”, como que eu vou poder assim, estar trabalhando [...] Ah sim, no começo eu achei assim, eu falei assim, pedi para Deus, né? Falei: “será que eu vou dar conta? Será que eu vou conseguir?” Porque eu nunca tinha trabalhado, né? Como eu trabalhei com ele, comecei com ele o ano passado, nem sabia de onde eu começaria com ele. (Sabrina, professora de Miguel, 29 anos, pedagoga)

[...] Eu estudei sobre o caso, para saber como que era, porque eu nunca tinha lidado com isso [...] Ser professora dele é maravilhoso, o único problema é que o Eduardo não consegue se concentrar, né? Aí se torna um pouquinho mais dificultoso para mim. Porque eu tenho que ficar pegando bem no pé dele. (Luiza, professora de Eduardo, 29 anos, pedagoga)

Nesses oito anos, a gente vê outros alunos com deficiências bem mais graves do que a dela, tive um aluno que ele tinha várias deficiências, além de retardamento mental, ele tinha, ele era cadeirante, ele tinha [...] ai, eu esqueci a palavra, mas é uma deficiência, era bem grave a dele, acho que foi o aluno mais grave que eu tive. Paralisia cerebral! [...] Era difícil. Foi bem difícil. (Roberto, professor de Alice, 37 anos, professor de língua portuguesa)

Os professores Sabrina, Luíza e Roberto nos contam as experiências deles com a criança participante do estudo, além de experiências prévias com outros alunos deficientes. Nota-se que tanto o professor familiarizado quanto o que nunca havia lidado com alunos com alguma condição de deficiência relacionam sua experiência a desafios e dificuldades frente a sua própria formação profissional e emocional, muitas vezes postas à prova nessas situações. Como complementa o relato de Maria Paula.

[...] Cansava (referindo-se a Eduardo durante as aulas dela), então, tem a deficiência, tem a patologia, tem a condição em si, mas tem as adversidades da escola que nos faz um pouco frustradas, né? [...] Foi me colocando a par, né? (Se refere à psicóloga da escola) Dos acompanhamentos, do que ele poderia fazer ou não. E aí [pausa] eu ficava, eu me sentia limitada por causa disso, porque eu via que ele se cansava muito, ele é um me... ele é fechado.

[...] E tem uma dificuldade de segurança, de seio, e aí, fica nisso mesmo. (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

O medo também foi identificado no discurso dos professores e relaciona-se à segurança da criança na escola, eles se sentem responsáveis por eles e temem que ações deles próprios ou de terceiros prejudiquem a segurança, especialmente física, destes escolares, preocupando-se com a saúde destes, o que se traduz em ações de integralidade, ao perceberem o aluno em um contexto mais amplo que a prática pedagógica limita.

[...] Foi uma coisa que eu não falei para ela (mãe de Eduardo) ainda, que deveria ter um cinto. Porque a rampa (da escola) é íngreme, né? E eu tenho medo desse movimento dele para a frente assim. Como ele é acima do peso, fica mais dificultoso para a gente ainda [...] Mas eles (colegas de Eduardo) levantam, se eu bobear menina, eles levantam o Eduardo, eu fico brava. Eu falo: “Eduardo, você deixa eles te levantarem?” – “Não tem problema professora, eles me levantam direitinho” (Referindo-se à fala de Eduardo). Eu fico brava, mas não adianta, eu não posso bobear! Se eu bobeei, pronto. Eles levantam. (Luiza, professora de Eduardo, 29 anos, pedagoga)

Os professores também indicaram que as dificuldades de falta de formação adequada acrescidas da falta de condições no contexto escolar os sobrecarregam. Para eles não existe clareza do que cabe ou não à sua função com relação ao escolar deficiente físico, muitas vezes os fazendo agir por tentativas de acerto e erro.

Hoje na escola eu tenho cardiopatas, aí eu tenho síndromes, aí eu te... [Pausa] eu não dou conta de tudo, né? Eu tento, dentro da minha limitação, adaptar, né? [...] Mesmo... talvez para um especialista, o fato de os meninos jogarem futebol e eu estar ali, trabalhando fundamentos com ele (Eduardo), para algumas pessoas pode ser considerado exclusão, também, não sei. [...] Entendeu? Então assim, quem que tem que trabalhar isso? O professor! Ai, se o professor não trabalha, ele é responsabilizado por isso, se ele trabalha, “Ah, mas está pecando nisso”. (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

Então, assim, quando você acabava dando aula lá (experiência prévia com criança deficiente física), as últimas, eu dava aula antes do intervalo, mas as últimas, eu ficava, acompanhava, ia junto (auxiliava no transporte para o banheiro e pátio da escola), mas não era minha função. Então não tem preparação, né? Você não sabe até que ponto você está fazendo certo ou errado. Agora em sala de aula menos ainda, porque você não está preparado

para isso. O próprio pedagogo não está, né? Muitas vezes não está. (Roberto, professor de Alice, 37 anos, professor de língua portuguesa)

Os relatos indicam que sobre o professor se destina um fardo quando este tem em sua sala de aula, alunos com alguma condição de saúde que exige abordagens diferentes. As políticas relativas à escola inclusiva precisam trabalhar formas de diminuir a distância entre o que é preconizado e a realidade da escola pública brasileira, enfrentando as dificuldades deste contexto. Os relatos apontam o pedido de socorro dos professores no sentido de participarem de formação adequada para seu trabalho junto a crianças deficientes e a necessidade de melhores condições de trabalho, que incluem equipe de apoio, materiais adequados, apoio de equipes especializadas. Há muita preocupação com a qualidade do trabalho que vem realizando e também de não serem responsabilizados injustamente pelo sucesso ou fracasso do processo de inclusão de crianças e adolescentes na escola.

De acordo com a declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), na promoção e no progresso de uma escola inclusiva, a preparação adequada de todos os profissionais da educação é considerada fundamental. Entretanto, vemos a necessidade de uma maior formação profissional também no âmbito da saúde, pois, a partir do conceito de sustentabilidade, esta se torna altamente comprometida, visto que as dificuldades impostas podem impedir a continuidade de ações promotoras de saúde realizadas pelos professores. A PNPS aplicada na escola nos guia na perspectiva de uma escola inclusiva (BRASIL, 2009a; 2005; 2014b), mas também demandará esforços para que seja operacionalizada de forma a garantir direitos à saúde e educação de crianças e adolescentes deficientes.

Cabe, neste contexto, ressaltar a necessidade de intersetorialidade, no que se refere ao processo de articulação de saberes, potencialidades e experiências de sujeitos, grupos e setores que podem juntos construir intervenções, vínculos e corresponsabilidade (BRASIL, 2014b). Dispositivos legais preveem a articulação da escola com uma equipe multidisciplinar, entretanto, estas ações têm se resumido em auxílio de um professor especialista e/ou de apoio pedagógico, ou ainda, quando a escola já possui este recurso, um psicólogo, como verificado neste estudo. Dessa forma, o papel da escola fica limitado ao encaminhamento para outros serviços, intensificando a individualização do problema e desresponsabilização do setor público sobre as dificuldades do processo de inclusão (BRASIL, 2005)

Nesta perspectiva, Raymond (2009) argumenta que a atuação de uma equipe formada por profissionais de diferentes áreas é o que pode efetivar a identificação do aluno deficiente e o planejamento da melhor assistência educacional e de saúde possível, baseada nas reais

necessidades deste escolar. A autora complementa que esta equipe pode ser composta por: professores, enfermeiros, terapeutas (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo), além dos familiares do escolar (RAYMOND, 2009). Neste contexto, as ações da equipe da ESF poderiam nos guiar na concretização de tais ações, entretanto, de acordo com a referida autora, diferentes saberes são necessários e uma rede de saúde articulada entre si e com a comunidade escolar poderia promover melhores resultados.

A criança cercada pela morte: Missão diferenciada

Como supracitado, entre as crianças e adolescentes que participaram desta pesquisa, há possibilidade da morte precoce. Frente à esta situação, as professoras tiveram diferentes maneiras de lidar com a notícia. Assim, contrapondo-se à piedade, que pode paralisar a ação do professor em prol da participação plena dos escolares, outras duas professoras referiram que saber da notícia de que a estimativa de vida de Eduardo era menor, foi um fator que as impulsionou a buscar por alternativas para facilitar a inclusão deste escolar. Transformaram em uma “missão diferenciada”.

É! Nossa. E assim, já me falaram, né? Que, ah, que ele tem até um limite de idade. Isso para o caso clínico, a gente não sabe, porque até então os “downs” (Pessoas com Síndrome de Down) não sobreviveriam até tanto tempo, a gente está vendo hoje que os “downs” estão... [pausa] Então, a partir do momento de terem me falado isso, de tipo, a gente não sabe até quanto tempo ele pode estar aqui. Nossa!!! [Enfatizou a palavra] Aí, para mim, virou uma missão diferenciada. Porque acho que alguém me falou assim, que ele nunca tinha participado de aula de educação física. [...] aí que meu lado professora se aflorou ainda mais. (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

Só que aí eu senti a necessidade de pesquisar, porque o fato do óbito... que tem um limite de idade eu já não sabia disso, ela (Mãe de Eduardo) não teria... ela não comentou esse assunto [...] não chegou nessa parte. E foi um momento que eu me choquei muito e aí eu mudei um pouco, um pouco mais as minhas atitudes com ele [...] Aí, eu conversei com a Andressa: “Andressa, por que ele não vai aprender, nesse tempo que ele tem? Nós devemos fazer isso!”. (Luiza, professora de Eduardo, 29 anos, pedagoga)

As ações das professoras podem estar relacionadas ao empoderamento delas próprias, visto que é preciso apropriar-se de uma série de saberes, inclusive atitudinais com relação à própria responsabilidade profissional para que sejam autoras de um movimento decisório que

tem potencial para atuar como promotor de autonomia na criança, auxiliando o processo de inclusão desta.

5.2.1.4. Deficiência: A chegada do modelo social

Por meio dos relatos dos professores, muito do modelo médico para o conceito da deficiência foi identificado, sinalizando que ele ainda é fortemente enraizado em nossa história e cultura educacional. As mudanças dos paradigmas sociais levam tempo para acontecerem, especialmente com esta construção da deficiência no que tange à anormalidade e o desvio do padrão. Apesar disso, indícios de mudanças que se aproximam do conceito de deficiência no seu modelo social (BARNES; MERCER, 2004), foram encontrados no discurso de uma professora deste estudo. Na perspectiva dela sobre o escolar deficiente, as palavras “anormal” e “problema” foram substituídas por “condição” e esse movimento parece decorrer de uma concepção mais holística do escolar: a pessoa se torna o centro e não a deficiência, a integralidade se faz presente mais uma vez. À deficiência parece ser atribuída a concepção de característica como qualquer outra que as crianças possam vir a ter. Referiu professora Maria Paula “[...] Eu me sinto... eu estava pensando ontem, eu me sinto uma deficiente e não eles...” (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física).

Neste trecho, a professora trata da deficiência como sendo uma “característica” do que “falta”, ela fala sobre seu sentimento de incapacidade frente às demandas dos alunos deficientes. Entretanto, o fato da deficiência deixar de habitar o corpo da criança e estar presente na falta de formação dela para lidar com o escolar, sugere que existe a ideia de que a deficiência pode se construir no ambiente. Percebe-se que neste caso, diferentemente dos professores de Aurora, a responsabilidade sobre a aprendizagem não se acumula exclusivamente no aluno, ela é partilhada, visto que a professora se coloca como agente atuante e responsável nesse processo.

O conceito de integralidade parece estar implícito na fala da professora quando reconhece a complexidade, potencialidade e singularidade do escolar. O que infere na promoção de ações pautadas na equidade e na participação social de todos os envolvidos no processo de inclusão, implicando em desenvolvimento de autonomia e empoderamento do escolar deficiente. Como podemos verificar no seguinte trecho extraído do discurso de professora Maria Paula.

[Entrevistadora: E isso, (ações de inclusão da criança na educação física) além do exercício em si, traz a socialização né?) - Exato e é o olhar para ele, né? Eu estou te olhando, você (Eduardo) é importante para mim, você é importante para a turma. [...] Ai assim, para mim, a opinião dele é muito mais importante do que o que as pessoas vão me falar[...] Então é uma troca constante [...] vez ou outra eu vou lá no youtube e vejo como que eu posso melhorar minha prática, então é uma troca, eu mostro para ele que eu também preciso da ajuda dele e dos colegas para todo mundo ser feliz assim na aula. Eu acho que tem dado certo, assim, porque a gente sente esse movimento dele de se expor mais, verbalizar mais: “Não, não quero que ele me leve”, então isso eu achei que foi importante no processo de amadurecimento dele. [...] Então essa coisa do: Como eu posso te transportar? O que que você prefere? Eu coloco muito para ele me ajudar, né? Para ele verbalizar, para eu saber como que ele [...] porque eu estava aprendendo junto. (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

A formação profissional dos professores e a estrutura organizacional do ambiente escolar também parecem ser importantes na contribuição de elementos que levam o professor a atuar pautado em tais princípios. Nesse sentido, uma formação que leva em conta o saber discente, a pesquisa, a criticidade, humildade e o bom senso alinhados (FREIRE, 2007) a uma gestão escolar descentralizada e que visa a autonomia docente e discente podem ser pilares na transformação de um espaço escolar inclusivo.

5.2.1.5. Busca por autonomia e independência

As significações que envolvem a deficiência, o fato do escolar não querer ser diferente, lidar com barreiras para realizar suas ações cotidianas e a maneira com que algumas mães e professores lidam com a criança parecem servir como **mediadores** para o desenvolvimento de autonomia e educação para o empoderamento. Miguel, por exemplo, conta suas conquistas em realizar sozinho ou quase sem ajuda, algumas atividades.

[Entrevistadora: E aí lá na sala você senta na sua cadeira mesmo?] Não, não, eu troco da cadeira de roda para a cadeira da escola. [Entrevistadora: E quem que te coloca na cadeira da escola?] Ninguém.

[Entrevistadora: Você mesmo vai?] Mas eu vou lá, depois alguém chama... alguém empurra a cadeira e depois eu travo a cadeira, depois eu coloco, eu pego com a mão e empurro a cadeira para trás e depois eu vou com o corpo para frente, vou andando um pouquinho e eu sento na cadeira. [Ah, então você senta sozinho? Consegue se virar sozinho?] É, para escovar os dentes, é bom,

porque minha mãe dá a pasta, eu ponho aqui, depois eu pego a escova, pego a pasta e ponho. (Miguel, 9 anos, cursa o 1º ano da escola Mitte)

Tentar viver “o mais normal possível” descrito neste tema sugere que a normalidade, pode ter também como significações ser independente e autônomo, ainda que essas habilidades sejam, por vezes, comparadas com as habilidades das pessoas sem deficiência. Entretanto, o senso de normalidade que precisa ser estabelecido no cotidiano familiar tem papel importante nas ações de promoção de autonomia das mães para com seus filhos, como descrevem Angélica e Helen.

Inclusive ele (Miguel) não aceita que a gente ajude “Não, pode deixar que eu faço” (Referindo-se à fala de Miguel) Então é importante isso daí, que a gente não [...] Então, a gente vai deixando, então é normal, né? (Angélica, mãe de Miguel, 52 anos, professora)

[...] O ponto é bem perto, ele para perto da escola também, então eu estou [pausa] Porque tem que deixar, né? Não é porque tem esse problema que você vai deixar a criança... tratar a criança como doente, ela tem que ter a vida dela, a rotina dela, porque tem gente que faz isso, então não, eu quero que ela tenha a vida dela normal. (Helen, mãe de Aurora, 29 anos, do lar)

Sob uma perspectiva histórico-cultural, estas significações podem ser aproveitadas na formulação de medidas para a promoção da autonomia e do autocuidado destes escolares. Entretanto, como apontado em nossa revisão integrativa, existem vários fatores internos e externos que impactam na capacidade do aluno em desenvolver o autocuidado (GREEN, 2012), o que, por vezes, não é percebido pelos professores e funcionários da escola. Por isso, a intersectorialidade se faz fundamental para que profissionais da saúde e da educação possam juntos planejar e implementar estratégias que promovam a autonomia e o autocuidado.

Além das dificuldades que envolvem os sentimentos das mães com relação a seus filhos, adversidades como aumento dos gastos familiares e diminuição de renda, transporte com cadeira de rodas e situações de discriminação com suas crianças na escola, também parecem funcionar como alavanca para as mães, no que se refere à sua construção como indivíduo empoderado. Algumas experiências de discriminação no ambiente escolar foram precursoras de um movimento de empoderamento e busca de ações intersectoriais pelas mães. Como referiu Helen, com relação à aplicação de uma avaliação do rendimento escolar realizada anualmente

nas escolas, ela lembra que a filha estava em uso de cadeira de rodas e ela não estava conseguindo fazer o transporte da mesma até a escola. Sendo assim, pediu para que a equipe escolar levasse a prova até sua residência. O pedido foi negado e, segundo a mãe, os funcionários alegaram não dispor de alguém que pudesse ir até à residência da família aplicar a avaliação. Diante desta situação, Helen fez contato com a Secretaria Municipal de Ensino da cidade e expôs o caso, sendo atendida posteriormente pela escola.

Em outra situação, vivenciada por Alice e Lúcia, o professor de educação física a “forçava” a fazer atividade física em todas as suas aulas, segundo mãe e criança. Alice fazia a atividade quando não estava com dor e por ela fazer algumas vezes, o professor acreditava que ela não tinha “nada”. Lúcia conta que Alice não contava o que vivenciava, até que seu filho Igor, que estudava na mesma escola e período, viu Alice ser “castigada” durante a aula de educação física, ou seja, quando ela não queria participar da atividade proposta pelo professor, tinha que ficar em pé durante toda a aula. Diante disso, Lúcia, primeiramente, solicitou à equipe médica que acompanhava Alice, um laudo médico que a dispensasse das atividades físicas, depois de fornecido, Lúcia o apresentou à coordenação da escola, pedindo que o assunto fosse tratado com o professor em questão. Entretanto, as ações do professor não mudaram e de acordo com a mãe, esta acionou a diretoria de ensino e iniciou uma ação judicial contra o professor, dessa vez, solucionando a situação. Atualmente, Alice relatou só fazer educação física quando sente vontade e quando não está com dor, sem que isso a prejudique com relação ao desempenho escolar ou ao tratamento do professor.

Ressaltamos aqui, os achados da revisão integrativa acerca do importante papel do enfermeiro enquanto “defensor” de práticas inclusivas (HEWITT-TAYLOR, 2010). Assim como os enfermeiros, nosso estudo tem mostrado que mães e professores podem também ter seu papel estendido para esta função, ajudando inclusive que estes alunos desenvolvam mecanismos de defesa para lidar com atitudes negativas direcionadas a eles e outras formas de participação social. Como exemplo, alguns professores demonstraram proatividade em buscar meios para melhor incluir a criança em suas aulas, como já foi descrito nos discursos de Maria Paula, Luiza e Sabrina. Essas operações internalizadas que as auxiliam na construção do empoderamento enquanto professoras transcendem em suas ações para com os escolares, que se beneficiam e se transformam na medida em que se relacionam com elas e com os colegas de classe.

5.2.2. Cadeira de rodas, dois lados da mesma moeda

O uso de tecnologias assistivas (AHMAD, 2015) está sujeito a objetivações da vida cotidiana e às subjetivações ligadas à existência da deficiência. Nesse sentido, crianças e seus familiares podem ter diferentes representações acerca destes recursos, na medida em que experienciam barreiras e possibilidades proporcionadas pelo seu uso (VARELA; OLIVER, 2013). Neste estudo, a tecnologia assistiva cadeira de rodas apresentou importantes contribuições para o processo de inclusão dos escolares que a utilizaram ou utilizam. Por um lado, a cadeira de rodas parece trazer uma marca de incapacidade e invalidez fazendo com que mães, escolares e professores atribuam significações negativas do uso desta. Por outro lado, a partir do uso desta tecnologia, outras atribuições ressignificam a funcionalidade e a representação da cadeira de rodas para todos estes sujeitos.

Ai foi outro choque também “Ah meu Deus, meu filho vai ter que andar de cadeira de rodas?” Então foi meio, dá aquele impacto, né? Ai ela (Fisioterapeuta do CER) falou assim que era por causa da locomoção, né? Que era bom para ele, porque já fica grande, já estica as pernas, não aperta [...] Já fica muito cômodo tanto para a gente, quanto para ele né? É para locomoção, não quer dizer que vai ficar a vida inteira, né? (Angélica, mãe de Miguel, 52 anos, professora)

O discurso nos possibilita interpretações de que para Angélica, em um primeiro momento, a cadeira de rodas significou “outro choque” que poderia envolver não andar mais, mas que depois se modificou em “algo cômodo”, “para locomoção”. Mais uma vez notamos a importância da intersetorialidade e da equipe de saúde na construção da significação de tecnologias assistivas, tais como a cadeira de rodas. A depender de como é dada para a família a “sugestão” de uso da cadeira pela criança ou adolescente, esta pode ter maiores ou menores dificuldades de adaptação.

Elizabete relatou também um desejo de não querer que o filho usasse a cadeira de rodas, mas sabia “que ele precisava”. A observação participante e seus relatos sugerem que Eduardo apresentou resistência em utilizar a cadeira de início, demonstrando isso com agressividade e com o desejo de não ir à escola. A professora Maria Paula, ao identificar a necessidade da cadeira de rodas para facilitar a inclusão do escolar em uma atividade de dança, solicitou

consentimento da mãe e de Eduardo para sair em busca de uma cadeira, pois havia o receio de “ofendê-lo”, como relatou.

[...] Foi assim que veio a cadeira, numa proposta de [Pausa] de eu perguntar para ele se ofenderia, ele disse que não e a cadeira já era [Pausa] aí depois que eu fui falar com a mãe, liguei para a mãe dele para falar desse processo, foi que ela falou: “Não, ele vai começar a usar a cadeira, a cadeira está chegando”. Não ia chegar para a festa junina, mas... [Pausa] Então eu fiz a proposta de usar a cadeira, sem tentar ofendê-lo, porque até então, eu não sabia como ele ia receber. Mas ele já estava nesse processo, que ele iria usar. (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

A visibilidade da diferença se intensifica com o uso de um objeto que dificilmente passará despercebido aos olhos dos outros, como a cadeira de rodas, assim, a visibilidade da falta é inevitável e pode dar espaço ao estigma (GOFFMAN, 1988). Nesse sentido, compreendemos o que parece ser insegurança para Eduardo e a preocupação da professora em não “ofender” o escolar pelo uso da cadeira de rodas, pois suscita significações desta tecnologia ligada a um estigma que podem colocá-lo no lugar de alguém que tem uma falta. Entretanto, a forma como a equipe de saúde, de educação e a família constroem significações sobre este processo podem contribuir para que a criança e adolescente não ocupem este lugar, abrindo outras possibilidades de significação, como no caso da possibilidade de participação numa dança, aspecto que ainda não fazia parte da vida deste adolescente.

Interessante notar como a ressignificação da cadeira de rodas acontece de diferentes maneiras no ambiente escolar, como no movimento de professora Maria Paula em “conseguir” a cadeira para Eduardo que implicou em maior vínculo positivo entre professor e aluno. Além do que parece significar sentimentos de valorização por parte do aluno, ao perceber o esforço da professora para que ele participasse e abrisse oportunidade de vivenciar sensações que antes do uso desta tecnologia eram mais complicadas.

Ele não veio aos ensaios, então não pude intervir. Só que eu ganhei a cadeira, eu falo que o ganho foi meu também, porque daí ficou muito mais simples o transporte, o deslocamento e a minha inserção com ele nas aulas. Então eu vejo que do começo, que eu era uma professora mais distante e até o processo da cadeira, melhorou muito, inclusive a nossa relação. Inclusive eu sorri para ele, ele sorri para mim. Porque ele é tímido e reservado e agora não, ele fala: “Não, Maria Paula, eu quero que fulano e beltrano me levem para o banheiro”. (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

Quando ele vem, ele participa, mas até a cadeira, não. Até o surgimento da cadeira, eu tentava, ele se cansava muito, o fato de chegar embaixo, já era um mega exercício. Agora com a cadeira não, agora com a cadeira a gente, nós dois ganhamos uma liberdade muito grande, né? Foi ótimo, fiquei super feliz [...] (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

Eu dei aula de atletismo, aí a minha prova com ele foi os meninos correrem com ele, levando a cadeira, você precisava ver a alegria dele, assim, ele não estava correndo, mas a velocidade, a sensação do vento no rosto, essa sensação de... Meu, isso, conseguiram, estão juntos... então, era minha maneira, que eu tinha dele correr. (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

Podemos perceber a importância das emoções e do afeto intrinsecamente ligados ao processo de significação e ressignificação que se transformam na e pela história por meio das experiências concretas dos sujeitos. Os sentimentos e emoções provocam reformulações nos modos de pensar, conceber e conceituar, instigando novas elaborações acerca da realidade, no caso aqui, do uso da cadeira de rodas. O afeto e a cognição, trabalhados constantemente no contexto escolar são igualmente fundamentais para o funcionamento da mente num esforço de superação do dualismo (MAGIOLINO, 2010). Assim, o papel da escola se constitui, daí a necessidade também desse ambiente se sustentar saudável.

Ainda sobre a contribuição do ambiente escolar como **mediador** das significações atribuídas à cadeira de rodas, os escolares que a utilizam relataram ter momentos de socialização e lazer que são propiciados pelo uso desta tecnologia.

[Entrevistadora: Do que você mais gosta na escola?] Eh... do recreio, eu gosto... [Pai de Eduardo: Você não gosta dos seus amigos, de brincar com eles, deles empurrarem a cadeira?] É, eu gosto, é por isso que eu gosto do recreio. (Eduardo, 11 anos, cursa o 5º ano na escola Hawking)

[Entrevistadora: E que que eles fazem? Eles te ajudam na escola?] Sim, sim, ajudam. Ajudam. É, eles ajudam um pouco. [Entrevistadora: Ajudam em que?] Ajudam... tipo, mas um quer levar minha cadeira e outro quer levar a cadeira também, aí vira uma confusão (Risos) [Entrevistadora: Todo mundo quer levar a sua cadeira?] É. [Risos] [Entrevistadora: Do que você mais brinca lá (Escola)?] Eu acho que é de pique-pega e como eu estou na minha cadeira de rodas, é fácil. (Miguel, 9 anos, cursa o 1º ano da escola Mitte)

[...] Também, a gente fez uma visita lá na (Empresa de transporte urbano)... Ai, a tia (Funcionária da empresa) falou para mim, para eu ser o carro, sabe? Porque eu estou de cadeira de rodas. Ai a tia falou para eu fazer o carro, depois

todo mundo quis apertar o sinal vermelho, essas coisas ai, ai...[...] Só que foi meio legal. (Miguel, 9 anos, cursa o 1º ano da escola Mitte)

Em ambos os casos, percebe-se que a cadeira de rodas proporcionou, além de maior mobilidade e “liberdade”, como sugere professora Maria Paula, também a participação efetiva nas atividades escolares, especialmente na educação física. A professora complementa.

Queimada paredão, que eles têm que fazer o deslocamento lateral e um tem que acertar, eu não trabalho com ele no deslocamento, mas eu trabalho nele, trabalhando o arremesso, porque até isso é um mega esforço para ele. Abdominal, então e não só nas habilidades, mas dele estar ali inserido na aula, aí não sei quem ganha mais se é ele ou se são os próprios alunos, que viram companheiros dele, cuidam, né? Colocam a cadeira no final da fila, ele vai ser considerado ali como o outro, no sentido de dinâmica do exercício, porque vai ficar na fila o tempo inteiro, pequenas filas, mas ele vai estar adaptado na relação que eu vou fazer com ele. Então assim, as aulas práticas começaram a vir muito diante da cadeira. (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

Outros papéis de destaque que foram atribuídos à cadeira pelos escolares nos trechos acima, foram o de socialização e de brincadeira. A tecnologia em questão tem sua função estendida, tornando-se uma espécie de brinquedo que transforma as vivências do escolar deficiente físico na escola. Na escola Mitte, observei Miguel com seus colegas, brincando, correndo e sorrindo. Quando ele pedia, os colegas o levavam para beber água. Na escola Hawking observei Eduardo passeando pelo pátio, rodeado de quatro ou cinco amigos. Quando precisava, os amigos o guiavam e auxiliam. Apesar da resistência inicial em utilizar a cadeira, posteriormente, tanto Elizabete quanto os professores relataram que Eduardo parecia ter boa aceitação em fazer uso desta, não estava mais resistente em utilizá-la. Podemos inferir que o fato do grupo social do escolar ter aceitado a cadeira e a transformado em um objeto de socialização contribuíram positivamente para que o escolar ressignificasse o uso da tecnologia e aceitasse que ela fizesse parte de sua vida.

Acho que mudou porque ele parece não precisar tanto mais das pessoas, porque ele precisava descer com alguém acompanhando, subir com alguém acompanhando e para no meio do caminho porque ele tinha dores. Hoje não, eu desço com a cadeira de rodas, é tranquilo. Põe ele lá, ele mesmo no pátio se move ou se não, tem sempre alguém que quer ajudar ele, então alguém vai e leva ele na cantina, volta. (Luiza, professora de Eduardo, 29 anos, pedagoga)

[...] Quando dá vontade. Mas tinha vezes de eu chegar nele e falar: “Quer ir ao banheiro” – “Não.” – “Ô Eduardo... (quando ele usava a órtese) você nunca vai ao banheiro? – “Não, não estou com vontade” Ele falava. “Você tem que ir”... Agora que ele está na cadeira, eu vejo ele ir mais do que quando ele usava a órtese. Eu não sei por quê. (Andressa, apoio pedagógico de Eduardo, 32 anos, pedagoga)

Apesar dos benefícios citados, acompanhadas do uso da cadeira, diversas outras barreiras presentes no ambiente dificultam o trabalho de professores e limitam algumas ações dos pais. Essas barreiras geralmente são relacionadas à estrutura física da escola e de outros locais que as famílias gostariam de frequentar, à segurança do escolar que está na cadeira e ao transporte entre locais distantes. “Ok, tem a rampa? Beleza, mas você vai lá para baixo, o relevo é super irregular, quase não entra a cadeira de rodas na quadra...” (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física).

Antes da cadeira, hoje quando eu vou a um restaurante, eu nem levo a cadeira, porque ele vai no carro, a gente tira, pega no colo e depois senta na cadeira (do local), né? Não tem como ficar levando a cadeira de rodas, tem lugar que nem tem espaço para você, quanto mais para a cadeira. (Angélica, mãe de Miguel, 52 anos, professora)

[...] para ir à biblioteca, porque é assim, a gente pode liberar os alunos de 5 em 5 para ir. Só que eu não gosto de deixá-los, [...] para cada aluno é um tipo de leitura, então, eu vou junto. [...] Só que ali é escada, então a regra é a seguinte, você vai até o portão, você tem o cadeado, desce com os alunos e vai até a biblioteca. Porque a biblioteca é só descer as escadas que você está na biblioteca. Aqui eu tenho que descer a rampa, dar toda a volta para chegar à biblioteca. [...] Se tiver aberto, a gente corta um caminho, às vezes está, às vezes não está e quando o Eduardo está, eu não posso descer com ele ali, eu tenho que descer a rampa.... Fazer toda essa volta. (Luiza, professora de Eduardo, 29 anos, pedagoga)

Assim, nota-se que o uso da cadeira de rodas como tecnologia assistiva pode oferecer oportunidades diversas ao escolar no que se refere ao seu amadurecimento, participação cultural e inclusão social, porém, apenas o seu uso não garante a facilitação da vida cotidiana (VARELA; OLIVER, 2013). Como verificamos, há barreiras implicadas nas ações de pais e professores, além daquelas arquitetônicas.

5.2.3. Escola inclusiva e promoção de saúde: uma perspectiva do modelo social da deficiência

Neste tema, buscamos contemplar os demais fatores que funcionam como barreiras ou como facilitadores da inclusão escolar dos escolares deficientes físicos, identificados em nossos dados. Todavia, nos parece prudente analisá-los sob o conceito do modelo social da deficiência (BARNES; MERCER, 2004), que nos permite ampliar a visão de como aspectos da promoção de saúde podem unir educação e saúde na construção de caminhos para uma escola inclusiva e, por consequência, de uma sociedade inclusiva.

Nesse sentido, alguns fatores sociais que envolvem a participação da criança na escola já foram abordados nos temas anteriores e se relacionam especialmente às significações atribuídas à deficiência e à cadeira de rodas. Entretanto, ao tratar do contexto escolar brasileiro, os fatores não se limitam a estas significações, visto que educação inclusiva traz à tona os problemas já existentes da escola que precisa ser repensada como escola para todos (NUNES; SAIA; TAVARES, 2015).

Dentre as barreiras presentes na escola, os relatos dos participantes do estudo evidenciaram:

- As fragilidades da estrutura física e organizacional da escola;
- As fragilidades da comunicação intrasetorial e intersetorial que envolve escola, família e unidades de saúde;
- Desafios no treinamento e na formação de recursos humanos para educação inclusiva envolvendo professores e gestores, bem como, a escassez de profissionais para auxiliar no atendimento das necessidades humanas básicas do escolar deficiente.

Outros pontos trazidos pelos sujeitos indicam elementos dignos de atenção, que podem nos guiar em prol da construção da escola inclusiva, com o olhar para o público alvo em questão. Além do uso da cadeira de rodas e algumas atitudes dos sujeitos que se manifestam como facilitadores do processo de inclusão, identificamos outros recursos de possível exploração e investimento para que a participação do escolar deficiente físico seja plena. São eles:

- A Educação física como meio de valorização, socialização e empoderamento do aluno;
- Potencialidades da comunicação intrasetorial e intersetorial que envolve escola, família;

- As amizades como apoio e proteção e que podem ser potencializadas se professores e pares se familiarizam com o escolar deficiente e suas características, promovendo aceitação e ressignificação de paradigmas.

Aspectos relacionados à territorialidade, ou seja, estrutura física e organizacional da escola já foram, em parte, discutidos. Entretanto, ressaltamos que a grande quantidade de alunos nas salas de aulas foi citada como um obstáculo significativo para os professores deste estudo; e o inverso, ou seja, no ciclo II do ensino fundamental, em que o número de professores aumenta, chegando a ser sete ou oito, ao que parece, também põe mais desafios à inclusão escolar, visto que o vínculo entre professor e aluno e o aprofundamento acerca das necessidades educacionais de cada aluno ficam dificultados. Outras professoras também argumentaram sobre as diferenças entre escolas estaduais e municipais como contribuintes para a desvalorização do professor e oferta de mais ou menos recursos para a inclusão.

Mas é difícil assim, você conseguir aprofundar no caso dele, ele vem de um serviço personalizado (CIR-HERibeirão), aí aqui a gente tem 30 ao mesmo tempo, com obstáculos, com uma estrutura de uma escola que não ajuda [...] (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

Em termos de currículo eu acho a do estado até melhor, a proposta. Em termos de recursos financeiros, o estado é mais rico, mas em termos de valorização do profissional, o estado é sabotador, né? [...] então, eu acho que em estrutura de escolas: não. Dificuldades: as mesmas. Clientela: as mesmas dificuldades. Mas a valorização do profissional. E também não é que a prefeitura, uau, ultra valoriza, mas diante de um chão e um pouquinho a mais...é um pouco mais... sei lá .(Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

[...] Porque é, é muito complicado para mim com 32 alunos, assim, ficar só com ele. [...] Essa dispersão dele vai acabar se agravando, porque agora ele vai entrar no sexto ano. São vários professores, ele precisava ter uma orientação assim da família, eu já oriento desde a primeira reunião. “Tem o sexto ano”. [...] Só que chega lá, é outra coisa, não tem mais essa... essa aproximação [...] É muito difícil, porque os professores, cada um tem um perfil. Mesmo sendo três aqui, cada uma já tem um perfil. Já é difícil, né? Mas no sexto ano, vai ser um pouquinho mais complicado. Eu acho que sim, que ela (Elizabete) teria que conversar, explicar toda a situação, como que é, como que deveria lidar, a psicóloga também poderia fazer este papel. Mas a gente sabe que muitas vezes isso não acontece. (Luiza, professora de Eduardo, 29 anos, pedagoga)

A este respeito Lopes e Pedroso (2016) reforçam que ainda que as atuais políticas públicas acerca da educação inclusiva estejam favorecendo a ampliação do acesso de alunos deficientes em escolas comum, ela parece encontrar dificuldades em modificar a lógica histórica que permeia a educação brasileira. Para que haja mudanças efetivas, a valorização e a educação continuada de docentes se faz necessárias (LOPES; PEDROSO, 2016). No que se refere a intra e intersetorialidade, complementamos com os relatos dos professores que apresentaram queixas acerca do trabalho não colaborativo e individualista dos profissionais da educação, o que dificulta o trabalho docente como um todo.

A instituição escola peca muito no trabalho colaborativo, no trabalho coletivo. Eu vejo que é mais fácil cada um trabalhar na sua sala, com seus problemas, sabe? Então, eh... Quando eu o recebi (Eduardo), a escola nem sempre comunica com tanta especificidade sobre os alunos que eu tenho. Então assim, quando você é uma professora de sala que você tem 30, 25, 30, facilmente você consegue conhecer a vida de 25, 30. Uma vez que eu pego 350, 400 é muito difícil eu conhecer a fundo a vida de todos. Então, no primeiro momento, quando eu conheci o Eduardo não foi passado diretamente o que que ele tinha, mas depois, a Luiza, a própria professora da sala, então não foi direção, nem coordenação. (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

Alguns professores também argumentam que muitas vezes as demandas e necessidades dos alunos deficientes físicos são identificadas pelo professor e colocadas para a coordenação da escola que pode atender ou não às solicitações. O discurso da professora Maria Paula sugere que o papel da escola acaba se limitando às requisições do professor, o que também diz respeito ao compromisso profissional e o tipo de formação deste e que uma ação mais preventiva do que remediadora pode não estar acontecendo devido ao desconhecimento dos profissionais da escola em como lidar com o aluno deficiente.

[...] Talvez não exista tanto uma prevenção, uma coisa que venha antes e sim uma coisa que vem depois, né? Então assim: “Olha, eu gostaria disso e disso para o Eduardo” eles (coordenação) vão correr atrás, eu acho que não há uma preocupação prévia, mas no momento que precisa, eu acho que a escola é aberta sim para dar a assistência que ele merece. [...] Então eu acho que o olhar aqui da escola é humano com relação a ele. Talvez a gente não faça mais por dificuldades de saber até o como prosseguir, mas quando vem, quando acontece a dúvida, a colocação ou o pedido, eu vejo a escola aberta. A escola é aberta e propensa a ajudar. (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

É estabelecido por dispositivos legais a importância do envolvimento da família nas questões educacionais dos escolares (UNESCO, 1994; BRASIL, 2016), sobretudo daqueles com necessidades educacionais e de saúde especiais. Apesar disso, muitas vezes os professores e as famílias são representantes de classes sociais diversas e parecem fazer parte de mundo paralelos, construindo abismos de comunicação (NUNES; SAIA; TAVARES, 2015). De acordo com Singer (2013), a falta de comunicação e colaboração entre família e equipe escolar interfere diretamente na qualidade dos cuidados em saúde no ambiente escolar. Por isso, a comunicação deve ser frequente e aberta. (RAYMOND, 2009, HEWITT-TAYLOR, 2010). Os dados deste estudo indicaram que as fragilidades da comunicação podem impactar nos professores, fomentando a insegurança que permeiam suas ações com os escolares.

[...] Eu gostaria enquanto professora que ele frequentasse mais. Às vezes a própria professora de sala não me fala porque ele está faltando, se ela também sabe [...] Mas comigo, eu acho pouco [Comunicação com a família]. Comigo, eu acho distante, ainda mais que é um momento, de motor, né? De movimento, de demonstrar sentimento. Então, a vez que eu liguei da festa junina, que eu queria inserir ele na dança, perguntei para mãe se ele se sentiria constrangido, qual que era a opinião dele dentro de casa. Porque às vezes ele está me falando uma coisa para me agradar, mas dentro de casa, ele tem outra... Aí ela falava que ele não queria, aí aqui para mim, ele falava que queria. Aí ele não apareceu, ela não me deu retorno, tipo: “Ó, professora, ele não quis vir, porque ele ficou envergonhado”, ou “Eu não quis vir porque a gente estava no tratamento”. Então fica uma lacuna [...] Então, ela não veio até mim, eu fico lá, no corredor de cima, super esperando e aberta. Ela não veio: “Como é que meu filho está? Ele está bem? Está gostando? Obrigada. Está errado”. Não tenho esse retorno e me faz falta. (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

[Entrevistadora: Tem uma cuidadora lá, né?] Tem. De segunda. [Entrevistadora: De segunda?] [Mãe: Só de segunda que ela está indo?] É. [Mãe: Ih, eu estava por fora, não estava sabendo, eu achava que ela estava lá todos os dias para ajudar]. Não, ela tem outros para ajudar, né mãe? (Eduardo, 11 anos, cursa o 5º ano na escola Hawking)

Nos trechos acima verificamos que na relação entre a família de Eduardo e a escola Hawking existem algumas “lacunas” que dificultam o trabalho do professor, como expressado por Maria Paula e podem confundir as mães com relação ao que realmente têm acontecido na escola com suas crianças, como Elizabete verbalizou. De acordo com as entrevistas, para esta mãe, o filho recebia atendimento de um profissional de apoio que auxiliava na realização de

tarefas diárias, tais como: atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante. Entretanto, com as visitas à escola e entrevista com Eduardo, identifico que a profissional retratada, na verdade é a professora de apoio pedagógico que fornece este serviço, porém que realiza, em alguns dias o auxílio de tarefas de cuidado, como ir ao banheiro e beber água, assim como as outras professoras deste aluno, por iniciativa e organização delas próprias. Notamos que na medida em que a mãe se torna mais consciente de como ocorre a escolarização do filho, através do diálogo com a pesquisadora e com a própria criança, suas ações podem se modificar no sentido de buscar por alternativas que facilitem o processo de inclusão do escolar.

[...] São os amigos que ajudam. Agora esse ano eu estou deixando, mas no ano que vem eu vou querer uma cuidadora só para ele. Eu vou pedir porque ele tem direito, né? ...Vou pedir porque, ele precisa “Ah eu quero água”, ela pode descer com ele, ela pode ir pegar a água para ele, alguma coisa assim. Porque para ele é difícil. [...] Então, não tendo uma pessoa para cuidar, levar, levantar da cadeira, por de volta, uma hora vai cair, machucar, porque os amigos dele não têm força para fazer isso e ele não sai sozinho da cadeira, não adianta, não consegue. (Elizabete, mãe de Eduardo, 49 anos, do lar)

Dessa forma, a comunicação entre os setores escola e família são vitais e apesar de serem parte da configuração organizacional da escola há décadas, os abismos criados devem ser superados, beneficiando toda a comunidade escolar (NUNES; SAIA; TAVARES, 2015).

Por outro lado, quando a comunicação se torna efetiva, verificamos potenciais elementos facilitadores da educação inclusiva, como exemplo, a ação de algumas mães de irem até à escola assim que o filho ingressa para conversar com a coordenação e os professores acerca das condições da criança. Essa atitude teve repercussões positivas para os professores que argumentam terem feito a mesma movimentação com os pares da criança em sala de aula.

Eu sempre converso, quando vai fazer cirurgia, essas coisas, eu sempre converso: “Ó ela vai fazer e tudo”, eles: “Não, nós vamos ajudar” O inspetor não pode ficar atrás dela, né? Mas eles dão força, né? Ai as crianças ajudam e os professores conversam (com os pares): “ A Aurora, às vezes quando ela não está, porque ela operou, mas ela vai vir, ai todo mundo ajuda e tal”. Ai eu vou lá antes, sempre eu vou conversar. (Helen, mãe de Aurora, 29 anos, do lar)

[...] Ele mesmo explicou. Eu perguntei para ele (Eduardo), se ele queria falar sobre (a condição de saúde). Ele falou o que que era, explicou, então assim, eu não senti que seria um agravante falar. Só que a partir desse momento que ele já socializou, as crianças já estavam sabendo o que era, eu não toquei mais no assunto porque não tem necessidade, né? Então no começo do ano, eles se socializaram com o probleminha e acabou. [Entrevistadora: E você achou que você falar antes assim e por ele para falar também com os colegas ajudou nesse sentido (promover a socialização)? Eu acho que sim. É. Ajudou sim. (Luiza, professora de Eduardo, 29 anos, pedagoga)

Nesse sentido, o papel do professor pode ser interpretado como modelo dos atores componentes da sala de aula, ou seja, quando os pares experienciam atitudes e ações positivas dos professores, eles tendem a ter maior aceitação e empatia pelo aluno deficiente (MORRISON; BURGMAN, 2009).

Neste estudo, muito pouco do que se refere à intersectorialidade com a área da saúde foi encontrado nos discursos dos participantes e nas observações participantes nas escolas, sendo essa a barreira relacionada ao conceito chave deste estudo que une saúde e educação, envolvendo unidades de saúde e profissionais desta área no planejamento de ações, acompanhamento e manutenção de facilitadores para o processo de inclusão dos escolares. Os professores, sem exceção, referem desconhecer qualquer aproximação ou vínculo estabelecido por unidades de saúde e a escola em que trabalham. Na escola Kahlo, identificamos ações de alunos de graduação de um curso de Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem; na escola Hawking, intervenções de alunos da fonoaudiologia, porém, os professores não estavam envolvidos em tais ações, e em geral, tampouco as conheciam, mostrando aqui a dificuldade em se concretizar a intersectorialidade, apesar de prevista e preconizada pelo Programa de Saúde na Escola (BRASIL, 2007a; 2009a).

A educação como principal dispositivo para promover saúde na escola tem como agente principal de implementação, a equipe da estratégia de saúde da família, entretanto a formação desta ainda é muito pautada em ações higienistas que empregam o modelo tradicional e impositivo de ensino/conhecimento que pouco colaboram para o processo de capacitação da comunidade escolar, no que se refere ao empoderamento (CARNEIRO et al., 2012). O trabalho interdisciplinar e a intersectorialidade das ações, bem como o fortalecimento de uma gestão local democrática podem favorecer que os profissionais desta equipe sejam mais efetivos em seu envolvimento com a escola.

A literatura aponta que, no contexto brasileiro, ainda é preciso avançar com relação à articulação dos setores da saúde e da educação. Apesar de amplamente difundida como

necessária, a intersectorialidade como estratégia de política pública, precisa avançar no seu alcance. Os espaços da escola e da saúde são historicamente concebidos como distintos e com pouca relação de trabalho conjunto, por isso, o processo de intersectorialização é lento e precisa de diálogo constante (SILVA; BODSTEIN, 2016). Além disso, ressaltamos o cenário latino-americano que ainda se faz muito centrado no modelo biomédico da saúde, assim, o contexto dos indivíduos raramente é considerado e tendemos à culpabilização dos sujeitos (CASEMIRO; FONSECA; SECCO, 2014). Assim, na prática escolar, nos parece que o Programa de Saúde na Escola estimula a integração dos setores sem prever meios para sua concretização, como por exemplo a formação dos profissionais e a consideração das demandas, muitas vezes excessivas de ambos os setores, como indica o relato da professora Maria Paula.

Às vezes eu acho a universidade até muito atrasada com relação ao que a gente tem na escola hoje, então eu vejo a universidade muito mais conservadora com relação à mudança do próprio currículo, do que a própria instituição de educação. Então, a gente tem que dar conta de um monte de coisa, mas o próprio currículo da faculdade não tem coisas aprofundadas para isso. (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

Mesmo quando as ações de saúde na escola são realizadas, muitas acabam por reforçar uma perspectiva assistencialista e higienista da educação em saúde (CARNEIRO, 2012), deixando de atender às necessidades da população em educação e saúde. Assim, a ação intersectorial precisa ser negociada e incluída na rotina e na prática de profissionais devidamente preparados com formação que se alinha às políticas de saúde e educação atuais. Dessa forma, teremos maiores possibilidades de construção de saberes mais dialógicos e contextualizados para políticas de saúde na escola de forma mais efetiva (SILVA; BODSTEIN, 2016).

Sob a perspectiva dos professores, a formação que tiveram foi tida como insuficiente para a efetivação da educação inclusiva e o manejo do aluno deficiente físico, como fora supracitado. Acerca deste fator, nem sempre a realidade escolar se alinha aos currículos dos cursos de Pedagogia e outras Licenciaturas, como referido por professora Maria Paula.

Na graduação foi bem por cima, assim. E eu lembro que eu tinha coisas mais assim, com deficiente visual, deficiente auditivo, provas, tipo, provas físicas, né? Então, a corrida dos cegos, o guia, era muito mais isso do que a condição motora. (Maria Paula, professora de Eduardo, 34 anos, educadora física)

Nesse aspecto, espera-se que a formação de professores na proposta inclusiva os preparem para a realização de boas práticas para o alcance dessa perspectiva, mas também que eles possam contribuir com inovações na escola em que atuam, de forma a incentivar, encorajar e motivar a transformação no ambiente escolar. Assim, não existe um currículo definido e fechado para esta formação, mas fica evidente que uma formação profissional em prol da autonomia docente e que considera os aspectos da educação especial não centrada em um conteúdo a parte, mas integrado nas disciplinas e permeando todo o curso de formação do professor (RODRIGUES; LIMA-RODRIGUES, 2017). Isto pode ser a chave para que os avanços se tornem factíveis. Ressalta-se então, o uso de modelos inclusivos para ensinar educação inclusiva aos professores. Dessa forma, os princípios e valores imbuídos na perspectiva da escola inclusiva terão maiores chances de se refletirem na prática cotidiana da escola (RODRIGUES; LIMA-RODRIGUES, 2017).

Outro impedimento se refere à contratação de mais profissionais para o auxílio nos cuidados com os escolares, como referiu Elizabete e também Angélica, no seguinte trecho.

Acho que teria que ter um treinamento específico para treinar as pessoas para isso. M: Então, não tem, né? Mesmo sendo uma escola que a gente está há um tempo lá, né? A gente não tem uma pessoa que vai “ó, ela vai ficar com ele, vai cuidar” não tem, então falta, que nem o cuidador é para cuidar, né? Que nem para levar ao banheiro e se eu não tivesse lá? Né? Quer dizer, a escola automaticamente teria que arrumar uma pessoa para fazer essa parte, lógico que a professora não vai largar tudo para levar ele no banheiro. Então tem que ter uma pessoa para levar e quando ele tiver em outra escola? Como que eu vou fazer. (Angélica, mãe de Miguel, 52 anos, professora)

O Projeto de lei que estabelece a assistência de um cuidador ao aluno deficiente, quando necessário, prevê que a partir destes cuidados (locomoção, higienização, alimentação ou comunicação), haja a viabilização do ingresso e permanência deste aluno na escola. Ademais, este documento também considera que o professor não tem condições de trabalho que lhe permita realizar tais funções (BRASIL, 2014c). Ainda que a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015b) assegure alguns cuidados e um possível acompanhante, este projeto, com diretrizes específicas para a contratação deste profissional, ainda não foi aprovado. No contexto internacional, nossa revisão da literatura, como referimos, indicou que a presença constante de um profissional da saúde ou mesmo dos pais com a criança

na escola, pode implicar em constrangimento por parte do aluno, fazendo com que ele sinta que está sendo observado o tempo todo, ou ainda, a presença deste adulto, pode impactar na sua independência, tornando seus impedimentos e diferenças ainda mais visíveis aos pares (SPRATLING, 2012; HEWITT-TAYLOR, 2010). Além disso, há o risco da assistência deste profissional se tornar mecanizada, distanciando o escolar de receber um cuidado humanizado e integral (SHIMIZU; KATSUDA, 2015). No contexto brasileiro, em função do forte emprego do modelo biomédico na formação de profissionais de saúde, uma nova abordagem de práticas do cuidado fundamentadas em estratégias de promoção da saúde precisa ser consolidada. A construção de uma ação conjunta, bem como a formação de profissionais no sentido de evidenciar a relação entre saúde e educação como duas faces de um mesmo processo, que são interdependentes e co-construtivas precisa ser melhor trabalhada (FEIO; OLIVEIRA, 2015).

Entretanto, nos parece que, dada a realidade vivenciada pelos participantes deste estudo, na ausência deste profissional, o espaço escolar não consegue se constituir inclusivo e isso pode propiciar fragilidades na confiança estabelecida entre mãe e escola e enfatizar a situação de vulnerabilidade com que a o escolar se encontra.

Tem um outro menino lá que ele falta muito, lá no terceiro ano também, tem um cadeirante lá, mais falta do que vai. Quando a família quer, leva. Ele não tem os pés assim muito... é meio torto assim, né? Ele tem dificuldade até para falar um pouco assim, então ele tem dificuldade, aí o que que faz: A mulher que limpa lá, de vez em quando pega ele, leva ele no banheiro, não tem outra pessoa. Na verdade, é ruim, porque é um menino maior, né? Aí vai uma pessoa qualquer, é maior, pode fazer... [pausa] é difícil, né? Então na verdade, é um encaixe lá, uma arrumação, porque legal mesmo, não é. O certo teria que ter. A escola teria que ajudar né? Porque aí as mães ficam mais... com menos medo, né, de deixar, né? (Angélica, mãe de Miguel, 52 anos, professora)

A este respeito, também retomamos o que Kruger e colaboradores (2009) apontaram sobre comunicação e confiança em nossa revisão. Estes autores atribuem especial importância ao papel do enfermeiro em identificar e trabalhar as formas de relacionamentos superprotetores dos pais, a fim de auxiliá-los a desenvolverem maior confiança em deixar seus filhos sob os cuidados de outros profissionais (KRUGER et al.; 2009). Nesse aspecto, ressaltamos que a presença de um cuidador, com formação adequada, tal como previsto pelos dispositivos legais, seria fundamental para que esta barreira fosse diminuída ou mesmo, eliminada.

O trabalho da professora de educação física participante deste estudo pode ser um exemplo na identificação de potencialidades e facilitadores que vão ao encontro da perspectiva

de escola inclusiva. As ações adaptadas e que englobam a equidade, integralidade e a participação social, das quais ela lançou mão, bem como as reações de Eduardo frente a estas ações, nos suscita pensar em caminhos possíveis. Quando aquela disciplina, que teria mais dispositivos para visibilizar a diferença, evidenciando o estigma, modifica esta função e proporciona caminhos para uma participação plena, possibilita ao aluno maiores chances de se sentir valorizado e de fato incluído. Indiscutível é a função de socialização que a educação física pode proporcionar a qualquer escolar, mas mais que isso, ela parece ter papel na identidade social do escolar, que o impulsiona a desenvolver-se com autonomia e empoderamento.

Neste caminho, a literatura aponta que a educação física é disciplina promissora na construção de amizades e no oferecimento de momentos de lazer e diversão, o que implica positivamente no desenvolvimento da criança, fazendo com que ela se expresse com maior facilidade (SCHMITT, ZUCHETTO, NASSER, 2016). Outros argumentos a colocam como promotora de inclusão escolar, uma vez que é mais flexível que outras áreas curriculares, podendo acolher os diferentes alunos sem a pressão do programa curricular normativo da escola; também pelo seu maior teor de interação social, favorecendo o desenvolvimento de laços de pertencimento, solidariedade e cooperação; e por ter potencial de, além de solicitar respostas ligadas ao desenvolvimento e ao desempenho motor, também mobilizar áreas cognitivas, sociais e emocionais/afetivas (RODRIGUES; LIMA-RODRIGUES, 2017). Parece-nos que de fato, tais potencialidades da educação física foram vivenciadas e expressadas pelos participantes deste estudo, fazendo desta disciplina, um potencial facilitador que suscita maior investimento e investigação no direcionamento de uma escola inclusiva.

Além das questões referentes à educação física, as amizades foram levantadas como importantes no desenvolvimento educacional e social, ofertando apoio, proteção e cuidado quando os escolares necessitam, evidenciando a importância das interações humanas como promotora de desenvolvimento humano. No trecho do professor João, identificamos esse facilitador “E assim, tem que dar uma atenção especial para ela, geralmente tem um coleguinha do lado como se fosse de apoio para ela, porque ela sempre se apoia nos coleguinhos para tirar dúvida e tal” (João, professor de Aurora, 48 anos, professor de língua portuguesa). Neste outro trecho, a mãe de Aurora fala da proteção que o grupo social da escola pode proporcionar “Lá é uma escola boa porque eles defendem. Já aconteceu dos alunos mesmos, uns xingarem ela e eles quererem até bater, porque ela é muito querida, deles até quererem bater na criança por causa dela...”

A proteção que pode estar implicada no pertencimento dos escolares a um grupo social da escola também foi identificada na escola Hawking.

Ah coitado, não dá nem tempo dele falar (sobre ter sido agredido na escola), as crianças já chegam gritando “Professora, fizeram isso, fizeram aquilo” Porque eles acham um absurdo. [...] Defendem! (Luiza, professora de Eduardo, 29 anos, pedagoga)

As amizades aqui descritas parecem exercer forte papel na saúde mental desta população, uma vez que oferecem apoio e segurança para lidarem com o cotidiano escolar. Para Sloper et al. (2009) é importante que crianças e adolescentes deficientes, assim como qualquer outro jovem, tenham amigos e interesses, pois almejam ser parte de uma comunidade e adquirir habilidades sociais e de autocuidado para se tornarem independentes no futuro e é por meio da interação e convívio com amigos que essas habilidades podem ser conquistadas. Esses dados também se articulam com os achados de nossa revisão, uma vez que o vínculo com amigos na escola também fora apontado como elemento que provia segurança e apoio (SPRATLING, 2012). Nesse sentido, ressaltamos a importância de frequentar a escola regularmente, pois significa ter um local para desenvolver e manter amizades (SPRATLING, 2012). A escola oferece possibilidades de construção de conceitos científicos diferentes da família (VIGOTSKI, 2010a) e que são importantes para o aprendizado e desenvolvimento de crianças e adolescentes.

A forma como o sistema de ensino deve se guiar na direção do alcance dos objetivos de uma educação inclusiva diz respeito à transversalidade da educação especial desde a educação infantil até a educação superior; a obrigatoriedade do atendimento educacional especializado, preferencialmente no ensino comum; a promoção da continuidade da escolarização nos níveis mais elevados do ensino; formação de professores para o atendimento educacional especializado e demais profissionais da educação para a inclusão escolar; inclusão da família e da comunidade nas ações e nos processos da escola; garantia de acessibilidade urbanística, arquitetônica, nos mobiliários e equipamentos, nos transportes, na comunicação e informação; e finalmente, articulação entre setores externos a escola na implementação das políticas públicas (BRASIL, 2008). Este estudo demonstra que todos os elementos parecem ter particular relação com os princípios da promoção de saúde, fazendo desses conceitos complementares e indicativos de um objetivo comum: a construção de uma sociedade participativa e inclusiva. Afinal, investir em educação significa investir em saúde (UNESCO, 1997).

A deficiência, seja pela cultura ou pela produtividade objetivo do capitalismo, se constrói na interação com o outro, a partir do contexto e da forma como a sociedade responde

a grupos particulares de pessoas (DINIZ; 2013). Assim, pensar em inclusão no ambiente escolar precisa estar apoiado em diferentes abordagens para compreensão de sua complexidade e dos desafios colocadas para a realidade brasileira. O modelo social (BARNES; MERCER, 2004) nos possibilita identificar os fatores sociais implicados na deficiência, que aqui serão considerados como fatores sociais que dificultam ou facilitam a participação plena da criança na escola. Por meio da abordagem histórico cultural (VIGOTSKI, 2010a), que consideramos intimamente ligada ao modelo social supracitado, podemos olhar para as barreiras identificadas, em conjunto com o apoio do conhecimento construído e apresentado na literatura científica, a fim de criar ações que fortaleçam a política da Educação Inclusiva e do Programa Saúde na Escola.

Neste tema, portanto, buscamos explicar, baseando-nos na teoria social da deficiência (BARNES; MERCER, 2004), como ocorre a deficiência ou a participação plena no ambiente escolar para os estudantes deste estudo, a partir do diagrama empregado pela OMS na Representação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, 2012).

Figura 9 - Diagrama das interações implicadas na inclusão escolar dos alunos participantes do estudo: uma adaptação da Representação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS, 2012)

Fonte: Construído pela pesquisadora a partir da construção dos dados do estudo.

Conforme o diagrama aponta, a condição de saúde dos escolares gera modificações em suas funções e estruturas corporais, tornando-as diferentes e, portanto, exigindo intervenções diferentes das usuais. Tais diferenças interagem nas atividades das crianças na escola, em conjunto, operam os fatores ambientais e pessoais que se traduzem em facilitadores ou barreiras ocasionando a deficiência, ou seja, a restrição da participação dos escolares ou a participação plena destes, que nomeamos de inclusão escolar. Esse movimento que diz respeito a toda uma sociedade traz implicações para a saúde e educação como dimensões intrínsecas à vida de todos os atores da comunidade escolar.

Em articulação com a revisão da literatura que realizamos, os estudos indicam que a presença do enfermeiro na escola pode estimular a participação de mais alunos deficientes neste ambiente (SHIMIZU; KATSUDA, 2015), facilitando a compreensão da linguagem e de termos médicos para a equipe escolar (RAYMOND, 2009). Ainda que este profissional não seja um funcionário da escola em todos os países, como é o caso do Brasil, ele tem possibilidade de atuação neste local junto ao PSE, quando é vinculado a ESF. Um importante papel, deste profissional, que pode fazer a diferença na participação plena do escolar deficiente é na manutenção da comunicação entre família, escolar, equipe da escola e equipe de saúde. Ademais, o enfermeiro, em conjunto com os demais membros da equipe de saúde pode auxiliar os professores e os demais agentes da escola a conhecer as habilidades de todos os alunos deficientes ou não (SLOPER, 2009; SCARPINI, 2016), de forma que ele consiga se expressar e comunicar de forma efetiva, promovendo sentimentos de segurança, confiança e autoestima nestes escolares (SLOPER, 2009).

Limitações do estudo e implicações para a prática e pesquisas futuras

Este trabalho se desenvolveu num determinado contexto sociocultural, de forma que pode não representar diferentes contextos, como por exemplo o de crianças mais novas ou mais velhas que as selecionadas neste estudo, ou ainda, residentes em locais com condições socioculturais diferentes. Nosso corte de pesquisa enfocou a deficiência física, que tem significações particulares no que se refere à sua interação com o ambiente escolar, entretanto, se faz igualmente necessária a investigação com diferentes tipos de impedimentos, especialmente a deficiência intelectual que foi destacada como mais complicada em comparação à deficiência física neste ambiente. Ressalta-se, no entanto, que buscamos articular

com este estudo, produções científicas atuais e internacionais, visando demonstrar que algumas significações construídas acerca das deficiências diversas e da educação do deficiente não são exclusivas do Brasil. Nesse sentido, as barreiras impostas para a educação inclusiva apontadas neste estudo podem ser vivenciadas em contextos diferentes e, da mesma forma, os princípios da promoção da saúde, referência em todo o mundo, podem fornecer uma perspectiva significativa para o enfrentamento dessas dificuldades.

Nossos resultados mostraram diversas medidas que podem ser criadas ou aprimoradas para a prática pedagógica inclusiva, evidenciando o trabalho conjunto da equipe multidisciplinar na efetivação de tais práticas. Com isso, recomendamos que mais estudos sejam realizados acerca da temática, especialmente no contexto brasileiro e envolvendo maior diversidade de participantes, como os amigos e colegas de classe do escolar deficiente físico e a equipe de saúde do serviço de reabilitação. Esperamos que este trabalho inspire pesquisadores a investigarem a articulação da Educação Inclusiva com a Promoção da Saúde em seus diferentes estados, países e contextos, auxiliando profissionais que atuam na prática escolar e de saúde a lidarem com a temática. Destacamos também, a importância do envolvimento e participação de enfermeiros em pesquisas relacionadas ao tema de investigação deste trabalho, visto que são poucas as pesquisas atuais que demonstram a atuação deste profissional junto às crianças deficientes físicas e que o enfermeiro pode representar uma peça chave na articulação dos setores da saúde e da educação em prol da inclusão deste alunado.

Considerações finais

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao retomarmos as questões que nortearam esta pesquisa, concluímos que foi possível, a partir dos princípios relacionados à promoção da saúde e da abordagem histórico-cultural, interpretar importantes significações que envolvem a inserção de alunos deficientes físicos no âmbito da escola de educação básica, considerando também, seu contexto sociocultural, como ambiente familiar e características das escolas e de professores. Ao investigar o tema da educação inclusiva direcionada para este público, foi preciso apreender significações que os diferentes envolvidos construía para a deficiência e de quais maneiras suas concepções e sentimentos relacionados interviam negativa e positivamente no processo de inclusão do aluno deficiente físico.

Neste sentido, significações que envolvem aspectos de anormalidade foram identificadas nas falas de todos os sujeitos do estudo, o que nem sempre significou assumir também significações ligadas à negatividade ou à “tragédia pessoal”. Em contraposição, nosso trabalho mostrou que os sujeitos, por meio de **mediadores**, ressignificam suas construções acerca da deficiência e são capazes de mudar seus comportamentos, desenvolvendo e promovendo autonomia e empoderamento. A **mediação** que pode envolver ações educativas indica a responsabilidade na atuação de diversos profissionais da área da saúde e da educação, uma vez que as demandas específicas de reabilitação mantêm estes profissionais presentes na vida dos escolares e de suas famílias. A este respeito, Nicola (2013) complementa que a participação destes profissionais poderá pontuar decisões e comportamentos mais ou menos adequados para o processo de desenvolvimento da criança. Sobretudo porque os pais inicialmente perdem o conceito básico sobre o que acreditam estar preparados com a chegada de um filho, por isso, estes profissionais adquirem importância especial neste processo e estão no primeiro ambiente social de contato dos pais (NICOLA, 2013). Aqui retomamos a interação social na construção de conceitos (VIGOTSKI, 2010a), atuando como um orientador no reconhecimento e na utilização de potencialidades da criança.

Processos históricos e sociais exerceram considerável impacto sobre o desenvolvimento de pessoas deficientes até o atual momento, impactando mundialmente, em políticas públicas e práticas de âmbito jurídico, educacional e de saúde. A abordagem histórico-cultural (VIGOTSKI, 2010a; 2007) e o modelo social da deficiência (BARNES; MARCER, 2004) contribuíram para a identificação de elementos potencializadores e de obstáculos presentes nas diversas práticas e discursos dos sujeitos envolvidos na educação destas pessoas, tal como

apresentamos no diagrama adaptado acerca das interações implicadas na inclusão escolar dos alunos participantes do estudo. Diante disso, nosso estudo apontou que este processo não é estático e tem possibilidade de transformação no espaço escolar, em que interações sociais importantes acontecem durante um longo período da vida destas crianças. Assim, as práticas sociais e pedagógicas dos agentes escolares podem implicar na restrição da participação ou na direção da participação plena de crianças e adolescentes deficientes, ou seja, na sua inclusão escolar de fato. Ressalta-se que as práticas pedagógicas também são circunscritas pelas condições de trabalho e possibilidades de formação destes profissionais.

A respeito disso, retomamos as significações do uso da tecnologia assistiva (AHMAD, 2015) cadeira de rodas. Sobre este objeto, são construídas significações que direcionam a relação dos sujeitos com este objeto em diversas direções: às vezes como uma marca de falta, às vezes como veículo de novas possibilidades de desenvolvimento por propiciar interações mais diversificadas, representando assim tanto obstáculos, quanto potencialidades (VARELA; OLIVER, 2013), a depender de fatores ambientais e pessoais. Apontamos a importância de analisar o contexto em que as significações são construídas, indicando possibilidades de atuação de profissionais das áreas da educação e da saúde.

Nesse sentido, as práticas propostas pela PNPS se encontram em alinhamento com o conceito do modelo social da deficiência, que se contrapõe às práticas preventivas guiadas pela medicina sanitarista e dá espaço para medidas e ações que não se limitam a uma determinada doença, ou, no caso, anormalidade do corpo ou da mente, mas para aumentar a saúde e o bem-estar geral, (RIVERA; ARTMANN, 2014; BRASIL, 2014b), por meio de emancipação dos sujeitos envolvidos (BARNES; MARCER, 2004). No campo da promoção de saúde, o estudo contribuiu para a identificação de intervenções que devem considerar a intersectorialidade, estabelecendo comunicação efetiva entre família, escola e serviços de saúde, além de integralidade, uma vez que é preciso um olhar amplo para o escolar e seu contexto, a fim de propor práticas que auxiliem em seu desenvolvimento como cidadão de direitos e deveres.

Ainda nesta perspectiva, cada um dos nove princípios da PNPS (BRASIL, 2014b) foi discutido em articulação com intervenções já realizadas pelos participantes deste estudo ou com outras medidas a serem criadas. Indiscutível a importância da autonomia e do empoderamento nos discursos e observações dos entrevistados. As crianças almejam ser independentes e mães e professores estão participando ativamente para auxiliá-los nesta conquista. Os entraves encontrados, relacionados aos princípios, se referem especialmente à intrassetorialidade e intersectorialidade, territorialidade e sustentabilidade, sendo que estes dois últimos são dependentes dos dois primeiros.

O enfrentamento das fragilidades ainda persistentes da intrasetorialidade, ou seja, com a busca da desfragmentação de ações e serviços da escola; e da intersectorialidade com a busca de articulação de saberes, potencialidades e experiências de sujeitos, grupos e setores para a elaboração e implementação de intervenções, vínculos e corresponsabilidade (BRASIL, 2014b), denotam atenção. Parece-nos que a comunicação vem se configurando em um fator chave para o exercício de ações implicadas nestes princípios. Por vezes, as demandas dos serviços de saúde e de educação nem sempre permitem que uma comunicação eficaz interna e externa a estes seja concretizada (CASEMIRO; FONSECA; SECCO, 2014). No entanto, as vulnerabilidades podem ser precursoras de mobilização de recursos (SALCI et al., 2013). Assim, com a superação destas dificuldades, os diferentes setores que atuam no desenvolvimento das crianças deficientes físicas têm maiores chances de ofertar serviços de qualidade em consonância com os dispositivos legais previstos para atender a esta população.

A equidade, participação social e integralidade foram especialmente identificadas nas ações direcionadas a Eduardo, o que pode ter sido favorecido pela formação de suas professoras, pela gestão descentralizada e flexível da escola, por outros motivos ligados àquele determinado contexto, ou ainda, por todos estes fatores juntos. Estas ações podem nos auxiliar na formulação de estratégias de efetivação da educação inclusiva, desde que sejam readequadas para outros contextos.

Por fim, este estudo contribuiu para lançar luz sobre o apoio do PSE como meio de efetivar a Política de Promoção de Saúde, fortalecendo elementos facilitadores e eliminando barreiras. A saúde, assim como a educação especial são temas transversais a serem trabalhados na escola (BRASIL, 2016), o que significa, portanto, que devem permear cada disciplina e estar presentes em todas. A articulação de tais temas com as disciplinas pode propiciar um aprendizado diferenciado, ampliando a apropriação do conhecimento por meio de maior interação com aspectos inerentes ao meio, como saúde, educação e inclusão, além de desenvolvimento afetivo no processo de ensino e aprendizagem. Dessa forma, o aluno tem maiores chances de se desenvolver como indivíduo autônomo e empoderado, capaz de tomar decisões adequadas e mais saudáveis, dentro de seu contexto sociocultural (CARNEIRO et al., 2005; BRASIL, 2014b).

Referências

REFERÊNCIAS

- ACOG (American College of Obstetricians and Gynecologists). Task Force on Hypertension in Pregnancy. Hypertension in pregnancy. Report of the American College of Obstetricians and Gynecologists' Task Force on Hypertension in Pregnancy. **Obstetrics & Gynecology**. 122:1122-31, 2013.
- AHMAD, F. K. Use of assistive technology in inclusive education: making room for diverse learning needs. **Transcience**, v. 6, n. 2, p. 62-77, 2015.
- ANDRADE, J. J.; SMOLKA, A. L. B. Reflexões sobre desenvolvimento humano e neuropsicologia na obra de Vigotski. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 17, n. 4 p. 699-709, 2012.
- ANHÃO, P. P. G.; PFEIFER, L. I.; SANTOS, J. L. D. Interação social de crianças com Síndrome de Down na educação infantil. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 16, n. 1, p. 31-46, 2010.
- ANTUNES, K. C. V. **História de vida de alunos com deficiência intelectual: percurso escolar e a constituição do sujeito**. 154 p. 2012. Tese (Doutorado)-Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2012.
- ARANHA, M. S. F. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. **Temas em Psicologia**, v. 3, n. 2, p. 63-70, 1995.
- AUGUSTO, C. A.; SOUZA, J. P.; DELLAGNELO, E. H. L.; CARIO, S. A. F. Pesquisa Qualitativa: rigor metodológico no tratamento da teoria dos custos de transação em artigos apresentados nos congressos da Sober (2007-2011). **Revista de Economia e Sociologia Rural**, v. 51, n. 4, p. 745-764, 2013.
- AVIS, M.; REARDON, R. Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. **Journal of child health care: for professionals working with children in the hospital and community**, v. 12, p. 7-17, 2008.
- AYRES, J. R. C. M.; JÚNIOR, I. F.; CALAZANS, G. J.; SALETTI FILHO, H. C. **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios**. In CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências. 2.ed. 3ª Reimpressão. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2014. pp.121-143.
- BANDEIRA, C. D. M.; HUTZ, C. S. As implicações do bullying na autoestima de adolescentes. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**. v. 14, n. 1, 2010.
- BAMPI, L. N. S.; GUILHEM, D.; ALVES, E. D. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. **Revista latino-americana de enfermagem**. v. 18, n. 4, 2010.
- BARIONI, J. C., SANTOS, B. D; ANDRADE, L. S. Vivências Em Um Contexto De Avaliação Formativa: Um Relato De Experiência. **Anais do IV Congresso Nacional de Avaliação em Educação: IV CONAVE**. Bauru: CECMCA/UNESP, 2016, pp. 1 – 8.

BARNES, C.; MERCER, G. **Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research**. Leeds: The Disability Press, 2004. pp. 1-17

BARROS, J.; PAULA, L.; PASCUAL, J.; COLAÇO, V. F.; XIMENES, V. M. O conceito de “sentido” em Vygotsky: considerações epistemológicas e suas implicações para a investigação psicológica. **Revista Psicologia & Sociedade**, v. 21, n. 2, 2009.

BARROS, M. C. M. S.; BRITO, M. I. M. S.; GUEDES, J. T. Educação Inclusiva: Possibilidades e Desafios. **Encontro Internacional de Formação de Professores e Fórum Permanente de Inovação Educacional**, v. 10, n. 1, 2017.

BLUM R.W.; RESNICK, M. D.; NELSON, R; ST GERMAINE, A. Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. **Pediatrics**, v.88, n. 2, p. 280–285, 1991.

BRASIL. **Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência**/Luiza Maria Borges Oliveira/Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR)/ Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD)/ Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília : SDH-PR/SNPD, 2012a. Disponível em:
<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf> Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Legislação do SUS** / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. - Brasília : CONASS, 2003. 604p. Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/progestores/leg_sus.pdf. Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, Centro Gráfico, 1998. 292p. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao_Compilado.htm>. Acesso em: 15 jan. 2016.

_____. Decreto nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007. Presidência da República. **Institui o Programa Saúde na Escola - PSE e dá outras providências**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília- DF, 2007a. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6286.htm. Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. Decreto nº 8.805, de 7 de julho de 2016a. **Altera o Regulamento do Benefício de Prestação Continuada, aprovado pelo Decreto no 6.214**, de 26 de setembro de 2007. Presidência da República Casa Civil. Disponível:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/decreto/D8805.htm>. Acesso em: 14 de abril de 2017

_____. Decreto nº 8.948 de 29.12.2016. **Regulamenta a Lei nº 12.382, de 25 de fevereiro de 2011, 13.152, de 29 de julho de 2015, que dispõe sobre o valor do salário mínimo e a sua política de valorização de longo prazo**. Diário Oficial da União: 29 de dez de 2016b. Disponível em:
<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=12&data=30/12/2016>. Acesso em: 16 fev de 2017.

_____. **Documento subsidiário à política de inclusão** / Simone Mainieri Paulon, Lia Beatriz de Lucca Freitas, Gerson Smiech Pinho. –Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2005. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/docsubsidiariopoliticadeinclusao.pdf>. Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. INEP. **Censo Escolar**, 2015a. Disponível em: <http://portal.inep.gov.br/censo-escolar>. Acesso em: 20 de jul. 2017.

_____. INEP. **Censo Escolar**, 2017. Disponível em: http://www.qedu.org.br/cidade/2071-ribeirao-preto/censo-escolar?year=2016&dependence=0&localization=0&education_stage=0&item=. Acesso em: 20 de jul. 2017.

_____. Lei Darcy Ribeiro (1996). **LDB: Lei de diretrizes e bases da educação nacional: Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional**. – 13. ed. – Brasília : Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2016c. – (Série legislação; n. 263 PDF), 2016. Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. **Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990**. Presidência da República Casa Civil, Brasília, DF, 27 de dez. 2012b. 191o da Independência e 124o da República. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Presidência da República Casa Civil, Brasília, DF, 06 de jul. 2015b. 194 da Independência e 127 da República. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Saúde na Escola**. Cadernos de Atenção Básica, n. 24. Brasília-DF, 2009a. 96 p. Disponível em: http://dab.saude.gov.br/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcad24.pdf. Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Instrutivo PSE**. Brasília: Ministério da Saúde; 2012c. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/legislacao/passoa_a_passoa_pse.pdf . Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília-DF: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 72p. – (Série E. Legislação em Saúde). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf . Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 60p. – (Série B. Textos Básicos de Saúde). http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_promocao_saude.pdf. Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Temático Promoção da Saúde IV**. Brasília (DF): Organização Pan-Americana da Saúde; 2009b. 60p. (Painel de Indicadores do SUS) Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/painel_indicadores_sus_promocao_saude.pdf. Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. **Nota Técnica N° 04 / 2014 / MEC / SECADI / DPPE**. Orientação quanto a documentos comprobatórios de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação no Censo Escolar. Ministério da Educação Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão Diretoria de Políticas de Educação Especial. Brasília. 23 jan. 2014a. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=15898-nott04-secadi-dpee-23012014&category_slug=julho-2014-pdf&Itemid=30192. Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva** Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria Ministerial nº 555, de 5 de junho de 2007b, prorrogada pela Portaria nº 948, de 09 de outubro de 2007. Disponível em: http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica_nacional_educacao_especial.pdf. Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. Portaria nº 2.446, de 11 de novembro de 2014. **Redefine a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS)**. Ministério da Saúde Gabinete do Ministro. Brasília: Ministério da Saúde, 2014b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt2446_11_11_2014.html Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. **Projeto de lei do senado nº 228, de 2014. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para, quando necessário, assegurar ao educando com deficiência a assistência de cuidador nas escolas**. Brasília: Senador Vicentinho Alves, 2014c. Disponível em: [file:///C:/Users/Domingos/Downloads/MATE_TI_153268%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/Domingos/Downloads/MATE_TI_153268%20(4).pdf). Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. Resolução 466/2012. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde, Brasília, 12 dez. 2012d. Disponível em: http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html. Acesso em: Acesso em: 20 junho de 2017.

_____. Resolução CNE/CEB nº 2, de 11 de setembro de 2001. **Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Diário Oficial da União, Brasília, 14 de setembro de 2001. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>. Acesso em: 01 junho de 2017.

_____. Secretaria de Políticas de Saúde. **Projeto Promoção da Saúde. As Cartas de Promoção da Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas_promocao.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2017.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BULT, M. K.; VERSCHUREN, O; GORTER, J. W.; JONGMANS, M. J.; PISKUR, B.; KETELAAR, M. Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities. **Clinical Rehabilitation**, v. 24, n. 9, p. 843–853, 2010.

BULT, M. K.; VERSCHUREN, O; JONGMANS, M. J.; LINDEMAN, E; KETELAAR, M. What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. **Research in Developmental Disabilities**, v. 32, n. 5, p. 1521–1529, 2011.

BUSS, P. M., FILHO, A. P. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007.

CAIADO, K. R. M. BERRIBILLE, G. K., SARAIVA, L. A. In CAIADO, K. R. M. **Trajetórias escolares de alunos com deficiência**. 1.ed. São Carlos: EDUFSCar, 2013. pp. 17-25.

CAIADO, K. R. M. **Trajetórias escolares de alunos com deficiência**. 1.ed. São Carlos: EDUFSCar, 2013. p. 242.

CASEMIRO, J. P.; FONSECA, A. B. C.; SECCO, F. V. M. Promover saúde na escola: reflexões a partir de uma revisão sobre saúde escolar na América Latina. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 3, p. 829-840, 2014.

CARNEIRO, A. C. L. L., SOUZA, V. D., GODINHO, L. K., FARIA, I. C. M. D., SILVA, K. L., GAZZINELLI, M. F. Educação para a promoção da saúde no contexto da atenção primária. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 31, n. 2, p. 115–120, 2012.

CARNEIRO, R., ABAURRE, N. W., SERRÃO, M. A., et al. **Transversalidade e inclusão: desafios para o educador**. Rio de Janeiro: Ed. Senac Nacional, 2005. p. 208.

CHESELDINE, S.; BROWN, M.; WILKIE, F. Secondment as a means of practice development for Community Learning Disability Nurses working with children. **Nurse Education Today**, v. 30, n. 7, p. 692–6, 2010.

COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS.; FIERRO, A.; et al. **Desenvolvimento psicológico e educação. Transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. 367p.

CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. 2.ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2014. 229p.

- DIAS, M. A. L., ROSA, S. C., ANDRADE, P. F. Os professores e a educação inclusiva: identificação dos fatores necessários à sua implementação. **Psicologia USP**, v. 26, n. 3, 2015.
- DINIZ, D., BARBOSA, L., SANTOS, W. R. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Revista Internacional de Direitos Humanos**. v. 6. n. 1. 2009 p. 65-77.
- DINIZ, D., BARNES, C. Deficiência e políticas sociais-entrevista com Colin Barnes. **SER Social**, v. 15, n. 32, p. 237-251, 2013
- DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense (Coleção Primeiros Passos), 2007. p. 324.
- ELO, S.; KYNGÄS, H. The qualitative content analysis process. **Journal of Advanced Nursing**, v. 62, n. 1, p. 107-115, 2008.
- ESTANISLAU, G. M.; BRESSAN, R. A. **Saúde mental na escola: o que os educadores devem saber**. Porto Alegre: Artmed, 2014. 280p.
- FEIO, A.; OLIVEIRA, C. C. Confluências e divergências conceituais em educação em saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 24, n. 2, p. 703-715, 2015.
- FOUCAULT, M. **The order of things: An archaeology of the human sciences**. London: Psychology Press. 2002. 422p.
- FRANÇA, T. H. Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. **Lutas Sociais**. p. 59–73, 2013.
- FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia: Saberes Necessários à prática Educativa**/ Paulo Freire. 35.ed. São Paulo: Paz e Terra, 2007 (Coleção Leitura). p. 148.
- FREITAS, M. T. A. **Bakhtin e a psicologia**. In: FARACO, C.A. et al. *Diálogos com Bakhtin*. Curitiba: Editora da UFPR, 1996.
- GAUDENZI, P., ORTEGA, F.. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, 2016.
- GOFFMAN, E. **Estigma-Notas Sobre A Manipulação da Identidade Deteriorada**. Rio de Janeiro:Guanabara, 1988. 149p
- GREEN, R. Application of the Self Care Deficit Nursing Theory to the Care of Children with Special Health Care Needs in the School Setting. **Self-Care, Dependent-Care & Nursing**, v. 19, n. 1, p. 35–40, 2012.
- GREGORUTTI, C. C.; OMOTE, S. Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. **Psicologia: teoria e prática**, v. 17, n. 1, 2015.
- HEIDMANN, I. T. S. B., ALMEIDA, M. D., BOEHS, A. E., WOSNY, A. D. M., MONTICELLI, M. Promoção à saúde: trajetória histórica de suas concepções. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 15, n. 2, p. 352-8, 2006.
- HEWITT-TAYLOR, J. Supporting children with complex health needs. **Nursing Standard**, v. 24, n. 19, p. 50–56, 2010.

- HOSTINS, R. C. L.; JORDÃO, S. G. F. Política de inclusão escolar e práticas curriculares de elaboração conceitual de alunos público-alvo da Educação Especial. **Arquivos Analíticos de Políticas Educativas**, v. 23, n. 28, p. 1-23, 2015.
- JANNUZZI, G. M. **A educação deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. 3 ed. Campinas-SP: Autores Associados, 2012. p. 211.
- KASSAR, M. C. M. Educação especial no Brasil: desigualdades e desafios no reconhecimento da diversidade. **Educação & Sociedade**, v. 33, n. 120, 2012.
- KATRANCHA, E. D. Clean Intermittent Catheterization in the School Setting. **The Journal of School Nursing**, v. 24, n. 4, p. 197-204, 2008.
- KRUGER, B. J.; RADJENOVIC, D.; TOKER, K. H.; COMEAUX, J. M. School Nurses Who Only Care for Children With Special Needs: Working in a Teacher's World. **The Journal of School Nursing**, v. 25, n. 6, p. 436-444, 2009.
- LEININGER, M. M.; MCFARLAND, M. R. **Transcultural nursing concepts, theories, research and practice**. Publisher: McGraw-Hill Education / Medical. 621p.
- LOBO, L. F. **Exclusão e inclusão: fardos sociais das deficiências e das anormalidades infantis no Brasil**. In PRIORE, M. D. AMANTINO, M. História do corpo no Brasil. São Paulo: Editora Unesp, 2011. p. 405-426.
- LOPES, A.; PEDROSO, C. C. A. Instituição especializada e o apoio à escolarização do aluno com deficiência: avanços e retrocessos em tempos de inclusão. **Comunicações**, v. 23, n. 3, p. 97-116.
- LUIZ, F. M. R. **Experiência de professoras da educação infantil no processo de inclusão escolar de crianças com síndrome de Down**. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.
- MAGALHÃES, M. C. C.; OLIVEIRA, W. Vygotsky e Bakhtin/Volochinov: dialogia e alteridade. **Bakhtiniana**, São Paulo, v. 1, n.5, p.103-115, 1º semestre 2011. 106.
- MAGIOLINO, L. L. S. **Emoções humanas e significação numa perspectiva histórico-cultural do desenvolvimento humano: um estudo teórico da obra de Vigotski**. 2010. 187 p. Tese (Doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Campinas, SP. Disponível em: <http://cutter.unicamp.br/document/?code=000773362>. Acesso em: 20 mar 2017.
- MAGUIRE, M.; BALL, S. J.; BRAUN, A. What ever happened to...? 'Personalised learning' as a case of policy dissipation. **Journal of Education Policy**, v. 28, n. 3, p. 322-338, 2013.
- MARCONI, M. A., LAKATOS, E. M. **Técnicas de Pesquisa: Planejamento e execução de Pesquisas, Amostragens e Técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados**. 7.ed. 7. Reinpr. São Paulo: Atlas, 2013. 296p.
- MARTINS, J. A.; BARSAGLINI, R. A. Aspectos da identidade na experiência da deficiência física: um olhar socioantropológico. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 15, n. 36, p. 109-122, 2011.

- MARX, K. **O capital: O processo de produção do capital**. vol. 1. Livro 1. 33 ed. Tradução de Rubens Enderle. Civilização Brasileira: Editorial, 2014. 1493p.
- MASINI, E. F. S. Avaliação: inclusão–promoção automática: exclusão. **Revista Psicopedagogia**, v. 15, n. 55, p. 109-12, 2001.
- MATZIOU, V.; GALANIS, P.; TSOUMAKAS, C.; GYMNOPOULOU, E.; PERDIKARIS, P.; BROKALAKI, H. Attitudes of nurse professionals and nursing students towards children with disabilities. Do nurses really overcome children's physical and mental handicaps? **International Nursing Review**, v. 56, n. 4, p. 456–460, 2009.
- MAZZOTTA, M. J. S. **Educação especial no Brasil: história e políticas públicas**. 6.ed. São Paulo: Cortez, 2011. p. 23.
- MINAYO, MCS, GOMES SFDR. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 33. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2013. 108p.
- MIZUKAMI, M. G. N. Ensino: **As abordagens do processo. Abordagem Tradicional**. São Paulo: EPU, 1986. 119p. p.7-18.
- MONTEIRO, P. H. N.; BIZZO, N. A saúde na escola: análise dos documentos de referência nos quarenta anos de obrigatoriedade dos programas de saúde, 1971-2011. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 22, n. 2, p. 411-427, 2015.
- MORÉ, C. A “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada”, no contexto da saúde Dilemas epistemológicos e desafios de sua construção e aplicação. **CIAIQ**, v. 3, 2015.
- MORRISON, R.; BURGMAN, I. Friendship experiences among children with disabilities who attend mainstream Australian schools. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, v. 76, n. 3, p. 145-152, 2009.
- NICOLA, M. **Inclusão da criança especial na família e na escola**. In BARROS, R. C. B., PAULINO-PEREIRA, F. C., OLIVEIRA, J. P. Educação e saúde: Considerações sobre o processo de integração e inclusão escolar. Jundiaí: Paco Editorial, 2013. pp. 147-157.
- NEWMAN, F., HOLZMAN, L. **Lev Vygotsky: cientista revolucionário**. Tradução de Marcos Bagno. São Paulo: Edições Loyola, 2002.
- NOGUEIRA, A.; MAIA, M.N.; FARIAS, M. R. Acessibilidade no Ambiente Escolar como Forma de Inclusão Social. **Revista Expressão Católica**, v. 4, n. 2, 2017.
- NOZU, W. C. S. **Política e gestão do atendimento educacional especializado em salas de recursos multifuncionais de Paranaíba/MS: uma análise das práticas discursivas e não discursivas**. Dourados, MS: UFGD. Dissertação (Mestrado), 2013.
- NUNES, S. S., SAIA, A. L., TAVARES, R. E. Educação Inclusiva: Entre a História, os Preconceitos, a Escola e a Família, **Psicologia: Ciência e Profissão [online]**, vol.35, n.4, pp.1106-1119. 2015.
- OLIVEIRA, M. K. **Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento: um processo sócio-histórico**. 5 ed. São Paulo: Scipione, 2010. 112p.

- OMS. **Relatório mundial sobre a deficiência/ World Health Organization**, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012. 334 p. Disponível em: http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf. Acesso em: 26 jul 2017.
- PACHECO, K. M. B.; ALVES, V. L. R. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. **Acta fisiátrica**, v. 14, n. 4, p. 242-248, 2016.
- PADILHA, A. C.; SÁ, M. A. In CAIADO, K. R. M. **Trajetórias escolares de alunos com deficiência**. 1.ed. São Carlos: EDUFSCar, 2013. pp. 143-161.
- PAN, R. **Significados da reinserção escolar de crianças após queimaduras: um estudo etnográfico**. 2016. 248 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.
- PELOSI, M. B.; NUNES, L. R. D. P. Health and education professionals partnership in inclusive education. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 22, n. 1, p. 52-59, 2011.
- PEREIRA, R. J. **Anatomia da diferença: uma investigação teórico-descritiva da deficiência à luz do cotidiano**. Tese (Doutorado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro. 2006. 174 p.
- PINO, A. **As marcas do humano: às origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev S. Vigotski**/Angel Pino. São Paulo: Cortez, 2005. p. 303.
- POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Delineamento de Pesquisa em Enfermagem**. In: POLIT, D.F. BECK, C.T. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Avaliação de evidências para prática de enfermagem. Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 247-368.
- POUPART, J., DESLAURIERS, J. P., GROULX, L. H., LAPERRIÈRE, A., MAYER, R., PIRES, A. **A Pesquisa Qualitativa Enfoques Epistemológicos e Metodológicos**/tradução de Ana Cristina Nasser. Petrópolis, RJ:Vozes, 2008. 464p.
- PRIETO, R. G. PAGNEZ, K. S. M. M. GONZALEZ, R. K. Educação Especial e Inclusão Escolar: tramas de uma política em implantação. **Educação & Realidade**, v. 39, n. 3, 2014.
- QUEIROZ, M.; RIZZINI, I. The institutionalized childhood with disability and the historical obstacles in defense of their rights. **The social in question**, v. 15, n. 28, p. 199–220, 2012.
- RAYMOND, J. A. The Integration of Children Dependent on Medical Technology Into Public Schools. **The Journal of School Nursing**, v. 25, n. 3, p. 186–194, 2009.
- RICKERBY, K. B; CORDELL, B. Application of the M technique to two severely disabled children in Belarus. **International Journal Of Palliative Nursing**, v. 18, n. 7, p. 355–359, 2012.
- RIVERA, F. J. U.; ARTMANN, E. **Promoção da Saúde e Planejamento Estratégico Situacional: Intersetorialidade na Busca de Maior Governabilidade**. In CZERESNIA, D.;

- FREITAS, C. M. **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. 2.ed. 3ª Reimpressão. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2014. pp.183-206.
- ROCHA, A. L. C.; ECKERT, C. **Etnografia: saberes e práticas. Iluminuras: série de publicações eletrônicas do Banco de Imagens e Efeitos Visuais**, UFRGS:Porto Alegre, n. 21, 23 p., 2008.
- RODRIGUES, D.; LIMA-RODRIGUES, L. Educação Física: formação de professores e inclusão. **Praxis Educativa**. v. 12, n. 2. p. 317–333, 2017.
- ROMANELLI G; BIASOLI-ALVES ZMM (org). **Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa**. RP: Legis Summa, 1998. 178p.
- ROMANELLI, O. O. **História da Educação no Brasil: (1930/1973)**. 40 ed. Petrópolis, RJ:Vozes, 2014. 279p.
- ROSSETTI-FERREIRA, M. C.; AMORIM, K. S.; SILVA, A. P. S. **Rede de significações: alguns conceitos básicos. Rede de significações e o estudo do desenvolvimento humano**, v. 1, 2004. 338p
- SALCI, M. A.; MACENO, P.; ROZZA, S. G.; SILVA, D. M. G. V.; BOEHS, A. E.; HEIDEMANN, I. T. S. B. Educação em saúde e suas perspectivas teóricas: algumas reflexões. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 22, n. 1, 2013.
- SANCHES, I.; TEODORO, A. Da integração à inclusão escolar: cruzando perspectivas e conceitos. **Revista Lusófona de educação**, n. 8, 2006.
- SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro:WVA, 1997. 174p.
- SAVIANI, D. **Escola e democracia**. 24. ed. São Paulo: Cortez, 1991.
- SAVIANI, D. **História do tempo e tempo da história: estudos de historiografia e história da educação**/Dermeval Saviani. Campinas: Autores Associados, 2015. p. 192.
- SCARPINI, N. A. M. **Promoção da saúde na escola: o olhar de professores da educação básica sobre licenciandos de enfermagem em ação**. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, 2016.
- SCHMITT, B. D.; ZUCHETTO, A. T.; NASSER, J. P. Influência da Educação Física Adaptada inclusiva no desenvolvimento global de uma criança com deficiências múltiplas durante três anos. **Cinergis**. v. 17, n. 1, p. 48–55, 2016.
- SCLIAR, M. História do conceito de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, n. 1, p. 29–41, 2007.
- SHIMIZU, F.; KATSUDA, H. Teachers' perceptions of the role of nurses: caring for children who are technology-dependent in mainstream schools. **Japan Journal of Nursing Science**, v. 12, n. 1, p. 35–43, 2015.
- SILVA, P. F. A.; BAPTISTA, T. W. F. Os sentidos e disputas na construção da Política Nacional de Promoção da Saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 441-465, 2014.

SILVA, C. S.; BODSTEIN, R. C. A. Referencial teórico sobre práticas intersetoriais em Promoção da Saúde na Escola. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 6, 2016.

SINGER, B. Perceptions of school nurses in the care of students with disabilities. **The Journal of School Nursing**, v.29, n. 5, p. 329–336, 2013.

SLOPER, P.; BERESFORD, B.; RABIEE, P. Every child matters outcomes: What do they mean for disabled children and young people? **Children and Society**, v. 23, n. 4, p. 265–278, 2009.

SMOLKA, A. L. B. **Sentido e significação**. In: ROSSETTI-FERREIRA, M. C.; AMORIM, K. S.; SILVA, A. P. S. Rede de significações: alguns conceitos básicos. Rede de significações e o estudo do desenvolvimento humano, v. 1, 2004. 338p.

SPRATLING, R. The experiences of medically fragile adolescents who require respiratory assistance. **Journal of Advanced Nursing**, v. 68, n. 12, p. 2740–2749, 2012.

STEINKE, I. **Quality criteria in qualitative research**. A companion to qualitative research, p. 184-190, 2004. 448p.

TELES, F. M.; RESEGUE, R.; PUCCINI, R. F. Habilidades funcionais de crianças com deficiências em inclusão escolar: barreiras para uma inclusão efetiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 10, p. 3023-3031, 2013.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**. ed. 1. Atlas, 1987. p. 176.

UNESCO. **Confintea V: Background Papers**. Bonn: DVV International/ Unesco, 1997. Disponível em:

<http://www.unevoc.unesco.org/go.php?q=Online+library&lang=en&akt=au&st=adv&qs=Institute+for+International+Cooperation+of+the+German+Adult+Education+Association+%28IZ%2FDVV%29>. Acesso em: 20 jul 2017.

UNESCO. **Declaração de Salamanca. Necessidades Educativas Especiais, Salamanca/Espanha**: UNESCO, 1994. Disponível em:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139394por.pdf>. Acesso em: 20 jul 2017.

UNICEF. **Situação Mundial da infância 2013: crianças com deficiência**. United Nations Children's Fund (UNICEF) Maio 2013. Disponível Em:

http://www.unicef.org/brazil/pt/PT_SOWC2013ResumoExecutivo.pdf. Acesso em: 12 mai 2017

UNICEF. **The State of the World's Children 2013**. Children with Disabilities, 2013. 154p. Disponível em:

https://www.unicef.org/publications/files/SWCR2013_ENG_Lo_res_24_Apr_2013.pdf. Acesso em: 15 jul 2017.

VARELA, B. C. R.; OLIVER, C. A utilização de Tecnologia Assistiva na vida cotidiana de crianças com deficiência. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 6, 2013.

VIANNA, C.; PRIETO, R. Entre as propostas de inclusão e a persistência da desigualdade no campo da educação. **Educação e Pesquisa**, v. 41, n. 1, p. 7-16, 2015.

VIEIRA, M. A.; et al. **Saúde Mental na Escola**. In: ESTANISLAU, G. M.; BRESSAN, R. A. *Saúde mental na escola: o que os educadores devem saber*. Porto Alegre: Artmed, 2014. 280p

VIGOTSKI, L. S. **A construção do pensamento e da linguagem**. Tradução de Paulo Bezerra. 2.ed. 2ª Tiragem. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010a. 496p.

_____. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes. 7 ed. 2007. 224p.

_____. **Imaginação e criação na infância: ensaio psicológico**. Apresentação e comentários de Ana. Luiza Smolka. Tradução de Zoia Prestes. 2 edição, São Paulo: Ática, 2010b, 134p.

WEBER, M. **Ensaio de Sociologia**. Rio de Janeiro: LTC, 2011.

WHITEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: Updated methodology, **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546–553, 2005.

WHO. **Definition of Health**. In: Official Records of the World Health Organization. [s.l: s.n.]. v. 2p. 100. WORLD HEALTH ORGANIZATION; THE WORLD BANK. *World Report on Disability: 2011* World Health Organization. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22726850>. Acesso em: 15 jul 2017.

WHO. **School and youth health**. Geneva: World Health Organization - WHO, 2017. Disponível em: http://www.who.int/school_youth_health/gshi/en/. Acesso em: 08 mai. 2017.

WHO. **The International Classification of Functioning. Disability and Health**. Geneva, World Health Organization, 2001. Disponível em: <http://www.who.int/classifications/icf/en/> Acesso em: 08 mai. 2017.

WHO. In: **Minutes of the technical preparatory committee for the international health conference**. 1946. p. 03-18. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/85572> Acesso em: 08 mai. 2017.

WHYTE, W. F. **Sociedade de esquina: a estrutura social de uma área urbana pobre e degradada**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005. 390p.

YIU, E. M.; KORNBERG, A. J. Duchenne muscular dystrophy. **Journal of Paediatrics and Child Health**, v. 51, n. 8, p. 759-764, 2015.

Apêndices

APÊNDICES

APÊNDICE A – Entrevistas semiestruturadas para cada participante

APÊNDICE B – Roteiro para levantamento de dados socioeconômicos dos sujeitos

APÊNDICE C – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLEs) para pais e professores e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALEs) para os alunos.

APÊNDICE A – Entrevistas semiestruturadas para cada participante***Criança e/ou adolescente***

1. Conte como é a sua rotina na escola.
2. O que você aprende na sua escola?
3. O que você mais gosta na escola? E o que menos gosta?
4. Você gostaria que algo fosse diferente na sua escola? O que?
5. Como é para você ter deficiência física? E na sua casa?
6. Você já teve vontade de fazer algo dentro da escola, mas teve dificuldade por causa da deficiência física?
7. Quais são seus melhores amigos na escola? O que vocês costumam fazer?
8. Quais são seus professores preferidos e por quê?
9. Alguma vez alguma outra criança fez brincadeiras com você que te deixaram triste ou chateado(a)? Como foi essa brincadeira?
10. O que você aprende sobre saúde, na sua escola?

Pais e/ou Responsáveis

1. Conte um pouco a história de (nome)? Em que momento souberam da deficiência do(a) (nome)?
2. Como foi para você e sua família saber que iriam ter uma criança/adolescente deficiente físico?
3. Como é seu dia-a-dia com seu filho deficiente físico? E com os outros filhos?
4. Como o seu filho é na escola dele?
5. Como é a participação de seu filho dentro de casa e na escola?
6. Você acha que seu filho enfrenta alguma dificuldade na escola, por causa da deficiência física? Se sim, quais?
7. Ele já chegou chateado ou triste da escola por alguém ter dito algo sobre ele ou sobre a deficiência? O que você fez? Você conversou com a escola sobre isso? Qual foi a atitude da escola?
8. Como você acha que é o aprendizado dele na escola? Como os colegas e os professores são com ele?

Professor

1. Como é sua experiência de ser professor do (nome)?
2. Como é o aprendizado do (nome)? Como o(a) (nome) participa das aulas? E no intervalo?
3. Na sua formação foram abordados aspectos relacionados ao ensino de crianças/adolescentes com necessidades especiais na escola regular?
4. Como os colegas de sala são com a criança/adolescente?
5. Para você, esta criança/adolescente tem participação plena na escola? Por quê?
6. Como é o vínculo entre os pais dele(a) e a escola?
7. Sobre o tema saúde, o que a escola tem feito com relação ao (nome)? O que é preciso fazer, na sua opinião?

APÊNDICE B – Roteiro para levantamento de dados socioeconômicos dos sujeitos

Criança e/ou adolescente

Data de nascimento

Idade

Sexo

___/___/___

☐

Feminino

☐

Masculino

Endereço da escola que estuda:

Série/ano:

Questão 1

Qual a escolaridade?

Questão 2

Qual a cidade de origem?

Questão 3

Qual a religião?

Questão 4

Qual a cor?

Pais e/ou Responsáveis

Data de nascimento

Idade

Sexo

___/___/___

☐

Feminino

☐

Masculino

Questão 1

Qual a escolaridade?

Questão 2

Qual a cidade de origem?

Questão 3

Qual a religião?

Questão 4

Qual a profissão? Está empregado no momento? Se sim, em que?

Questão 5

Qual o grau de parentesco com a criança/adolescente do estudo?

Questão 6

Qual o estado civil?

Questão 7

Qual a cor?

Questão 8

Possui outros filhos? Quantos?

Família

Endereço da residência:

Telefones para contato:

Questão 1

Quantas pessoas moram na mesma casa que a criança/adolescente?

Questão 2

Quem são essas pessoas?

Questão 3

Qual a situação da casa que moram? (Alugada, Financiada, Quitada, Cedida)

Questão 4

Qual (is) são os provedores da renda familiar?

Questão 5 Qual a profissão dos provedores da renda familiar e em que trabalham?

Questão 6 Qual a renda familiar atualmente?

Questão 7 Qual o tipo de transporte a família utiliza?

Professor(a)

Data de nascimento

Idade

Sexo

____/____/____

☐

Feminino

☐

Masculino

Questão 1 Qual a formação?

Questão 2 Leciona em quais matérias/escolas?

Questão 3 Leciona há quanto tempo?

Questão 4 Qual o estado civil?

Questão 5 Quais matérias leciona para a criança/adolescente deste estudo?

Questão 6 É formado há quanto tempo? Em qual universidade?

APÊNDICE C – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLEs) para pais e professores e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALEs) para os alunos.

Pais e/ou Responsáveis

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Departamento de Enfermagem
Psiquiátrica e Ciências Humanas
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) senhor(a),

Através deste documento, gostaríamos de convidá-lo(a) a participar da pesquisa intitulada “Promoção da Saúde e a Inclusão de Crianças e Adolescentes com Deficiência Física na Escola”. Meu nome é Bruna Domingos dos Santos, sou enfermeira e aluna de mestrado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP– EERP/USP e sou responsável por este estudo, sob a orientação da Profa. Luciane Sá de Andrade.

Nosso objetivo com esta pesquisa é compreender como acontece a inclusão e participação das crianças e adolescentes com deficiência física nas escolas regulares, ou seja, sabendo que todos os alunos devem aprender juntos, gostaríamos de saber como é o dia-a-dia destas crianças e adolescentes em suas escolas e como são as relações com colegas, professores e outros funcionários da escola. Também procuramos compreender quais ações relacionadas à saúde são realizadas na escola. Para que seja possível acompanhar a vida de seu(sua) filho(a) na escola, no caso de o(a) senhor(a) concordar em participar, será necessário nos encontrarmos algumas vezes. Durante as visitas, em alguns momentos, farei entrevistas com o(a) senhor(a) que podem durar aproximadamente uma hora. Nesse nosso primeiro encontro, se o(a) senhor(a) aceitar participar, pedirei que assine duas vias deste documento e iniciaremos a primeira entrevista; posteriormente irei agendar visitas em sua casa, conforme sua disponibilidade. Gostaríamos de informá-lo(a) também que o prontuário médico de seu(sua) filho(a) será consultado pela pesquisadora. Isso é necessário para identificar algumas informações sobre a saúde da criança/adolescente. Estas informações são confidenciais, serão mantidas em sigilo e apenas serão para essa pesquisa. Sua participação é voluntária, ou seja, o(a) senhor(a) não receberá nenhum tipo de auxílio financeiro, bem como também não terá nenhum gasto. O(A) senhor(a) poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem que seja prejudicado por isso.

Caso o(a) senhor(a) concorde, durante as entrevistas, realizarei a gravação em áudio e todas as informações que disser serão guardadas em local seguro, sob a minha responsabilidade e apenas serão utilizadas para essa pesquisa. Em nenhum momento da pesquisa, será revelado o seu nome.

Sobre os possíveis riscos devido a sua participação, informamos que contar sua experiência e de sua criança/adolescente sobre a inclusão escolar pode trazer desconforto e sentimentos desagradáveis. No entanto, se em algum momento, situações parecidas acontecerem e o(a) senhor(a) se sentir desconfortável com qualquer pergunta, terá total liberdade de não respondê-la e receberá apoio da entrevistadora.

Os resultados da pesquisa poderão contribuir para que serviços de saúde e educação tenham melhores conhecimentos sobre a vida de crianças/adolescentes com deficiência física na escola, contribuindo para melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência física na fase escolar e de suas famílias.

O(A) senhor(a) tem direito à indenização caso ocorram danos decorrentes de sua participação nessa pesquisa, por parte das pesquisadoras e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

Esta pesquisa foi apresentada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, CEP-EERP/USP, que tem como objetivo proteger os interesses e direitos dos participantes da pesquisa de forma íntegra e digna. Este CEP fica localizado no prédio da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Av. Bandeirantes, 3900, sala 9, (16) 3315.3386, e-mail: cep@eerp.usp.br, horário de funcionamento: das 8 às 17 horas em dias úteis.

Caso queira entrar em contato com as pesquisadoras, nossos contatos estão descritos abaixo, ou através do seguinte endereço: EERP/USP, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 201__.

Enfermeira
Bruna Domingos dos Santos
Pesquisadora
domingos.bruna1@hotmail.com
(16) 99323-0177

Prof^a Luciane Sá de Andrade
Orientadora
lucianeandrade@eerp.usp.br
(16) 98129-5755

VERSO DO TCLE

Eu, _____, portador(a) do documento de identidade _____, estou ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar da pesquisa, bem como autorizo a participação de meu(minha) filho(a). Sei, também, que poderei desistir do estudo a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma via deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

Responsável pela
criança/adolescente

Professores

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-USP
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Departamento de Enfermagem
Psiquiátrica e Ciências Humanas
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) senhor(a),

Através deste documento, gostaríamos de convidá-lo(a) a participar da pesquisa intitulada “Promoção da Saúde e a Inclusão de Crianças e Adolescentes com Deficiência Física na Escola”. Meu nome é Bruna Domingos dos Santos, sou enfermeira e mestrande da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP - EERP/USP e sou responsável por este estudo, sob a orientação da Profa. Luciane Sá de Andrade.

Nosso objetivo com esta pesquisa é compreender as relações entre o processo de inclusão de crianças com deficiência física inseridas na educação básica de escolas públicas e as ações de promoção de saúde desenvolvidas na escola. Para que seja possível acompanhar o processo de inclusão escolar da criança/adolescente com deficiência física, no caso de o(a) senhor(a) concordar em participar, será necessário nos encontrarmos algumas vezes. Durante algumas visitas à escola ou em algum outro local de sua preferência, farei entrevistas com o(a) senhor(a) que podem durar aproximadamente uma hora. As entrevistas que ocorrerem na escola serão realizadas no momento em que lhe for mais conveniente e de forma a não atrapalhar a dinâmica escolar, por exemplo: horário vago de aula ou intervalo. O(A) senhor(a) foi escolhido pela criança/adolescente sujeito deste estudo para nos contar sobre sua experiência com esse escolar, bem como suas vivências com possíveis ações de promoção da saúde no contexto escolar. Nesse nosso primeiro encontro, se o(a) senhor(a) aceitar participar, pedirei que assine duas vias deste documento e iniciaremos a primeira entrevista; posteriormente irei agendar visitas na escola, conforme sua disponibilidade. Sua participação é voluntária, ou seja, o(a) senhor(a) não receberá nenhum tipo de auxílio financeiro, bem como também não terá nenhum gasto. O(A) senhor(a) poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem que seja prejudicado por isso.

Caso o(a) senhor(a) concorde, durante as entrevistas, realizarei a gravação em áudio e todas as informações que disser serão mantidas guardadas em local seguro, sob a minha responsabilidade e apenas serão utilizadas para essa pesquisa. Em nenhum momento da pesquisa, será revelado o seu nome. Sobre os riscos envolvidos na sua participação, informamos que contar sobre sua experiência acerca da inclusão escolar pode fazê-lo se sentir emocionado, desconfortável e/ou trazer sentimentos desagradáveis. No entanto, se em algum momento, situações parecidas acontecerem e o(a) senhor(a) se sentir desconfortável com qualquer pergunta, terá total liberdade de não respondê-la e receberá apoio da entrevistadora.

Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos a(o) senhor(a), porém esperamos auxiliar, no futuro, professores e gestores de escolas a conhecerem mais aspectos sobre a inclusão escolar de crianças/adolescentes com deficiência física, contribuindo assim para melhorar a qualidade de vida destes e de suas famílias.

O(A) senhor(a) tem direito à indenização caso ocorram danos decorrentes de sua participação nessa pesquisa, por parte das pesquisadoras e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h.

Esta pesquisa foi apresentada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, CEP-EERP/USP, que tem como objetivo proteger os interesses e direitos dos participantes da pesquisa de forma íntegra e digna. Este CEP fica localizado no prédio da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Av. Bandeirantes, 3900, sala 9, (16) 3315.3386, e-mail: cep@eerp.usp.br, horário de funcionamento: das 8 às 17 horas em dias úteis.

Caso queira entrar em contato com as pesquisadoras, nossos contatos estão descritos abaixo, ou através do seguinte endereço: EERP/USP, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 201__.

Enfermeira e Mestranda
Bruna Domingos dos Santos
Pesquisadora
domingos.bruna1@hotmail.com
(16) 99323-0177

Profa. Luciane Sá de Andrade.
Orientadora
lucianeandrade@eerp.usp.br
(16) 98129-5755

VERSO DO TCLE

Eu, _____, portador(a) do documento de identidade _____, estou ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar da pesquisa. Sei, também, que poderei desistir do estudo a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma via deste documento, assinada pela pesquisadora responsável e tive oportunidade de esclarecer minhas dúvidas com a mesma.

Profissional da Educação

Alunos**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas****TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Através deste documento, gostaríamos de convidar você para participar da pesquisa chamada “Promoção da Saúde e a Inclusão de Crianças e Adolescentes com Deficiência Física na Escola”. Meu nome é Bruna Domingos dos Santos, sou enfermeira e aluna de mestrado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP, sou responsável por este estudo e minha orientadora é a Profa. Luciane Sá de Andrade.

Nosso objetivo com esta pesquisa é compreender como acontece a inclusão e a participação das crianças e adolescentes com deficiência física nas escolas regulares, ou seja, sabendo que todos os alunos devem aprender juntos, gostaríamos de saber como é o seu dia-a-dia em sua escola, junto com seus colegas, professores e outros funcionários da escola. Também procuramos compreender quais ações em saúde são realizadas na escola e se elas ajudam ou não na sua participação nas atividades escolares. Hoje, durante a espera para atendimento no Centro Integrado de Reabilitação, se você concordar, iniciaremos nossa primeira entrevista, depois irei agendar visitas em sua casa e em sua escola, conforme sua disponibilidade e de sua família. Nossos encontros são necessários para que eu possa acompanhar a sua rotina escolar, quais dificuldades e facilidades você possui e como você se sente dentro da escola. Durante as visitas farei entrevistas com você que podem durar aproximadamente uma hora.

Para participar deste estudo, o responsável (Mãe, Pai, Avó...) por você deverá assinar um documento que autorize sua participação. Sua contribuição nesta pesquisa é voluntária, ou seja, você não receberá nenhum tipo de auxílio financeiro, bem como também não terá nenhum gasto. Você pode deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem que você seja prejudicado por isso. Em nenhum momento da pesquisa, será revelado o seu nome.

Caso você concorde, durante as entrevistas, realizarei a gravação em áudio e todas as informações que me disser serão mantidas guardadas em local seguro, sob a minha responsabilidade e apenas serão utilizadas para essa pesquisa. Em nenhum momento da pesquisa, será revelado o seu nome. Gostaríamos de informá-lo(a) também que seu prontuário médico será consultado pela pesquisadora. Isso é necessário para identificar algumas informações, como por exemplo: diagnósticos médicos, datas de procedimentos e consultas e outras informações sobre sua saúde. Estas informações são confidenciais, serão mantidas em sigilo e apenas serão utilizadas para essa pesquisa.

Sobre os riscos envolvidos na sua participação, informamos que contar sobre sua experiência de inclusão escolar pode fazê-lo se sentir desconfortável e trazer sentimentos desagradáveis. No entanto, se em algum momento, situações parecidas acontecerem e você se sentir desconfortável com qualquer pergunta, terá total liberdade de não respondê-la e receberá apoio da entrevistadora.

Os resultados da pesquisa não trarão benefícios diretos a você, mas poderão contribuir para que serviços de saúde e educação tenham melhores conhecimentos sobre a inclusão escolar de crianças/adolescentes com deficiência física, contribuindo para melhorar a qualidade de vida destes escolares e de suas famílias.

O responsável por você poderá retirar a autorização ou interromper a sua participação a qualquer momento. Este documento está impresso em duas vias, sendo que uma via será fornecida a você. Gostaria de esclarecer que você tem direito a indenização caso ocorram danos decorrentes de sua participação nessa pesquisa, por parte das pesquisadoras e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

Esta pesquisa foi apresentada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, CEP-EERP/USP, que tem como objetivo proteger os interesses e direitos dos participantes da pesquisa de forma íntegra e digna. Este CEP fica localizado no prédio da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Av. Bandeirantes, 3900, sala 9, (16) 3315.3386, e-mail: cep@eerp.usp.br, horário de funcionamento: das 8 às 17 horas em dias úteis.

Caso queira entrar em contato com as pesquisadoras, nossos contatos estão descritos abaixo, ou através do seguinte endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 201__.

Enfermeira
Bruna Domingos dos Santos
Pesquisadora
domingos.bruna1@hotmail.com
(16) 99323-0177

Prof^a Luciane Sá de Andrade
Orientadora
lucianeandrade@eerp.usp.br
(16) 98129-5755

VERSO DO TALE

Eu, _____, portador(a) do documento de Identidade _____, fui informado(a) dos objetivos desse estudo de maneira clara e detalhada. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá desistir da decisão de participar se assim o desejar. Tendo o documento de autorização do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma via deste documento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Criança/adolescente

ANEXOS

ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP).

ANEXO B – Autorizações do Centro Integrado de Reabilitação do Hospital Estadual de Ribeirão Preto (CIR-HERIBEIRÃO).

ANEXO C – Autorização da Diretoria de Ensino de Ribeirão Preto

ANEXO D - Autorização da Secretaria Municipal da Educação de Ribeirão Preto

ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP).

Ofício CEP-EERP/USP nº 176/2015, de 05.11.2015

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **aprovado "ad referendum"** pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em 04 de novembro de 2015.

Protocolo CAAE: 45916315.8.0000.5393

Projeto: Promoção da saúde e a inclusão de crianças e adolescentes com deficiência física na escola

Pesquisadores: Bruna Domingos dos Santos
Luciane Sá de Andrade (orientadora)

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof.ª Dra. Claudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof.ª Dra. Luciane Sá de Andrade

Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO B - Autorizações do Centro Integrado de Reabilitação do Hospital Estadual de Ribeirão Preto (CIR-HERIBEIRÃO).

SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA DESENVOLVIMENTO DE COLETA DE DADOS DE PROJETO DE PESQUISA CENTRO INTEGRADO DE REABILITAÇÃO

Nome do (a) solicitante: Bruna Domingos dos Santos

Telefone: (16) 36305035 ou (16) 993230177

E-mail: domingos,bruna1@hotmail.com

Nome do Orientador (a): Profa. Dra. Luciane Sá de Andrade

Título do Projeto: Promoção da saúde e a inclusão de crianças com deficiência física na escola

Submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa:

(X) Para fins de submissão () Aprovado Proc. No.

Descrição do Procedimento de coleta de dados:

Os participantes da pesquisa serão escolares do ensino fundamental, com deficiência física, que frequentam a escola de ensino regular da rede pública há pelo menos um ano desde o início da condição da referida deficiência; residentes em Ribeirão Preto. Além dos escolares, também serão convidadas pessoas que acompanharam alguma parte importante do processo de escolarização da criança ou adolescente, como: familiares, amigos ou colegas que o escolar considere próximo a ele; professores que convivem com estes escolares há pelo menos seis meses e gestores da escola que possuam experiência no cargo gestor há pelo menos um ano. Iniciaremos o trabalho de campo após sua aprovação pelo CEP-EERP/USP. O contato inicial com os possíveis participantes se dará através do Centro Integrado de Reabilitação do Hospital Estadual, quando do comparecimento destes às atividades oferecidas por este serviço.

No contato inicial, a partir da assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) a coleta focará dados sócio-demográficos por meio das observações participantes, utilização do diário de campo como ferramenta para armazenamento das reflexões e interpretações e as entrevistas, serão apreendidos o contexto social e a densa realidade no qual o escolar se insere. Posteriormente, agendaremos a primeira visita domiciliar, respeitando a disponibilidade do participante. As entrevistas serão conduzidas por meio de algumas questões norteadoras, que serão elaboradas de acordo com o perfil de cada participante, no caso das crianças, a entrevista poderá ser associada com outras estratégias que permitam sua expressão sobre o tema.

Tipo de pesquisa:

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, com o intuito de compreender e explicar os fenômenos sociais que envolvem o processo de inclusão escolar de crianças com deficiência física.

Objetivos:

Geral

Compreender as relações entre o processo de inclusão de crianças com deficiência física inseridas na educação básica de escolas públicas e as ações de promoção de saúde desenvolvidas na escola.

Específicos

- Identificar e compreender as facilidades e obstáculos vivenciados por crianças com deficiência física no contexto escolar;
- Compreender os sentidos e significados relacionados ao processo de inclusão escolar, na perspectiva da criança e de seus familiares;
- Analisar condições promotoras de saúde presentes na escola no processo de inclusão escolar das escolas estaduais;

Procedimentos de coleta de dados:

Sujeitos envolvidos no CIR: Pacientes de 08 a 15 anos, com deficiência física, com habilidades cognitivas preservadas e seus acompanhantes/familiares.

Como serão abordados: Após acesso a uma lista impressa com os nomes das crianças em atendimento a cada mês, a pesquisadora utilizará o sistema de prontuário eletrônico para identificar as crianças e adolescentes em atendimento que se enquadrem nos critérios de inclusão do estudo. Posteriormente, as crianças e adolescentes selecionados e seus acompanhantes serão abordados no CIR e terão a opção de participar ou não da pesquisa. Dados das crianças e adolescentes que atendam aos critérios de inclusão do estudo serão registrados e mantidos seguros pela pesquisadora, respeitando aspectos éticos. Os sujeitos serão abordados durante a espera para atendimento de qualquer serviço oferecido pelo Centro Integrado de Reabilitação do Hospital Estadual de Ribeirão Preto (CIR-HERIBEIRÃO).

Pesquisadores envolvidos: Dora Domingos dos Santos e Profa. Dra. Luciana Sá de Andrade.

Tempo previsto para coleta de dados: Um ano e sete meses.

Infra-estrutura do CIR a ser utilizada:

Utilização do sistema de prontuário eletrônico para levantamento da população de estudo e acesso a sala de espera para abordagem dos pacientes e acompanhantes.

O pesquisador está ciente que não haverá financiamento, por parte do CIR- HERibeirão, para quaisquer materiais que não sejam de uso habitual desta Instituição, incluindo bens de consumo e equipamentos.

O Pesquisador se compromete em encaminhar a esta Coordenação o Relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados bem como comunicar qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Ribeirão Preto, 15 de maio de 2015

Responsável Pela Pesquisa

Coordenador do CIRHERIBEIRÃO

ANEXO C – Autorização da Diretoria de Ensino de Ribeirão Preto.

**SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA DESENVOLVIMENTO DE COLETA DE
DADOS DE PROJETO DE PESQUISA**

Nome do (a) solicitante: Bruna Domingos dos Santos

Telefone: (16) 993230177

E-mail: domingos.bruna1@hotmail.com

Nome do Orientador (a): Profª. Drª Luciane Sá de Andrade

Título do Projeto: PROMOÇÃO DA SAÚDE E A INCLUSÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM DEFICIÊNCIA FÍSICA NA ESCOLA

Submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa:

(X) Para fins de submissão () Aprovado Proc. No.

Descrição do Procedimento de coleta de dados:

D.E. DE RIBEIRÃO PRETO
Procedimento em 04/08/15
A.T.S. *[assinatura]*

Tipo de pesquisa:

Estudo de abordagem qualitativa, com o intuito de compreender e explicar os fenômenos sociais que envolvem o processo de inclusão escolar de crianças/adolescentes com deficiência física, a fim de revelar possíveis necessidades da comunidade escolar em tornar concreta a inclusão deste público. Portanto, não será necessário uso de questionários, pois neste trabalho, a coleta de dados se dá através de entrevistas semiestruturadas, observação da pesquisadora e informações anotadas no diário de campo.

Objetivos:

Com a pesquisa "Promoção de Saúde e a Inclusão de Crianças e Adolescentes com Deficiência Física na Escola, objetivamos identificar e compreender quais são as vivências dos alunos com deficiência física no ambiente escolar, bem como de professores ao lidar com este público. Visamos também compreender os significados atribuídos ao processo de inclusão escolar dos escolares sujeitos deste estudo, familiares e professores. Ademais, mediante a necessidade do tema transversal saúde nas escolas, temos como objetivo analisar as condições promotoras de saúde proporcionadas pela escola no processo de inclusão escolar das escolas da pesquisa.

Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602 3382 - 55 16 3602 3381 - Fax: 55 16 3602 0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Procedimentos de coleta de dados:

- A. Após aprovação deste estudo pela Diretoria de Ensino de Ribeirão Preto e pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (CEP-EERP/USP), a pesquisadora fará contato com crianças/adolescentes com deficiência física e suas famílias através do Centro Integrado de Reabilitação do Hospital Estadual de Ribeirão Preto (CIR-HERIBEIRÃO).
- B. Posteriormente, as escolas em que as crianças/adolescentes estudam serão contatadas e com a devida autorização dos responsáveis pela criança/adolescente e da Diretoria de Ensino, a pesquisa consistirá em observação dos escolares e de seu contexto durante algumas aulas, períodos de intervalo e recreação e anotações em diário de campo acerca dos acontecimentos, conduzidos de forma que não interrompa o funcionamento escolar.
- C. Além disso, a pesquisadora fará entrevistas com a criança/adolescente, um ou dois professores e colegas de classe da escolha da criança/adolescente sujeito do estudo. Estas entrevistas ocorrerão em momento oportuno a ser escolhido por estes participantes e de forma que não prejudique a dinâmica da escola.

Os dias de coleta de dados e permanência da pesquisadora serão negociados com as escolas participantes.

Pesquisadores envolvidos: Bruna Domingos dos Santos e Profa. Dra. Luciane Sá de Andrade.

Tempo previsto para coleta de dados: 20 meses.

Esse documento é válido para fins de envio do projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP). Após aprovação do Comitê de Ética, o processo para autorização da inserção da pesquisadora nas referidas escolas, para coleta de dados, ocorrerá por meio do envio de listas com nomes de crianças e adolescentes com deficiência física, fornecidas pelo CIR-HERIBEIRÃO e enviadas à Diretoria de Ensino pela pesquisadora. Na oportunidade, a Diretoria de Ensino identificará cada uma das crianças e adolescentes e suas respectivas escolas e se manifestará sobre a realização da pesquisa em cada escola identificada, conforme detalhamento a seguir.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP: 14040-902
Fone: 55 16 3602 3302 - 55 16 3602 3301 - Fax: 55 16 3602 0518
www.eerp.usp.br - eerp@eerp.usp.br

Através do CIR-HERIBEIRÃO, a pesquisadora selecionará as crianças e adolescentes do estudo e enviará seus nomes e das suas respectivas escolas para a Diretoria de Ensino, que irá verificar as escolas que os sujeitos frequentam e autorizará ou não a imersão da pesquisadora em cada escola.

Para o desenvolvimento desse projeto, no mínimo três crianças ou adolescentes serão convidados, porém a seleção destes dependerá da demanda do CIR-HERIBEIRÃO que pode variar a cada mês, além disso, pode ser que algum participante desista da pesquisa e isso implicará em uma nova seleção. Em decorrência dessas características da pesquisa, a pesquisadora poderá enviar mais de uma lista, em períodos diferentes para a Diretoria de Ensino e somente após sua devida autorização, irá inserir-se nas escolas.

Ribeirão Preto, 03 de agosto de 2015

Barbara Domingos das Santos
Responsável Pela Pesquisa

Simone Maria Locca
Dirigente Regional de Ensino - Ribeirão Preto
Simone Maria Locca
RG 21.685.624
Dirigente Regional de Ensino

ANEXO D - Autorização da Secretaria Municipal da Educação de Ribeirão Preto.

Ribeirão Preto, 14 de setembro de 2015.

Ofício nº 185/2015 - GS
Assunto: **Autorização para pesquisa**

Prezada Senhora,

A Secretaria Municipal da Educação autoriza a aluna, Bruna Domingos dos Santos, a realizar a pesquisa intitulada "Promoção da Saúde e a Inclusão de Crianças com Deficiência Física na Escola".

Cordialmente,

A large, stylized handwritten signature in black ink, appearing to read "Ângelo Inácio Lopes".

Ângelo Inácio Lopes
SECRETÁRIO DA EDUCAÇÃO - MUNICIPAL

Prof^ª. Dra.
Luciane Sá de Andrade
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
Universidade de São Paulo - USP