

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA – UNESP
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS
CAMPUS DE MARÍLIA

CAROLINA CANGEMI GREGORUTTI

**A INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: A relação
das características dos cuidadores familiares implicadas neste processo**

MARÍLIA

2013

CAROLINA CANGEMI GREGORUTTI

**A INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: A relação
das características dos cuidadores familiares implicadas neste processo**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós –
Graduação em Educação da Faculdade de Filosofia e
Ciências, da Universidade Estadual Paulista –
UNESP – Campus de Marília, para obtenção do
título de Mestre em Educação.

Área de Concentração: Educação Especial.

Orientador: Prof. Dr. Sadao Omote

MARÍLIA

2013

Ficha Catalográfica

Gregorutti, Carolina Cangemi.
G821i A INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM
PARALISIA CEREBRAL: a relação das características dos
cuidadores familiares implicadas neste processo / Carolina
Cangemi Gregorutti. – Marília, 2013.
140 f. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade
Estadual Paulista, Faculdade de Filosofia e Ciências, 2013.

Bibliografia: f. 96-108

Orientador: Sadao Omote.

1. Cuidadores. 2. Crianças deficientes. 3. Stress
ocupacional. 4. Auto-estima. 5. Educação inclusiva. 6.
Educação especial. I. Autor. II. Título.

CDD 371.9

CAROLINA CANGEMI GREGORUTTI

**A INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: A relação
das características dos cuidadores familiares implicadas neste processo**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós – Graduação em Educação da Faculdade de Filosofia e Ciências, da Universidade Estadual Paulista – UNESP – Campus de Marília, na área de concentração Educação Especial, para obtenção do título de Mestre em Educação.

BANCA EXAMINADORA

Orientador: _____

Prof. Dr. Sadao Omote, UNESP – Marília

2º Examinador: _____

Profa. Dra. Sandra Regina Gimenez Paschoal, UNESP – Marília

3º Examinador: _____

Profa. Dra. Thelma Matsukura, UFSCar – São Carlos

Marília, 27 de fevereiro de 2013 .

Dedico este trabalho aos meus pais, que com sabedoria, esforço, empenho e missão de vida, sempre me cuidaram!

AGRADECIMENTOS

Começar agradecendo a **Deus**, apesar de parecer um clichê enorme, para mim torna-se algo muito especial e direcionado. Por uma longa caminhada solitária, por diversas vezes ser minha única companhia, eu e Ele, eu e minha fé, por que eu preciso continuar... Agradeço!

Agradeço ao meu orientador **Sadao Omote**, por me ensinar caminhos sensíveis possíveis para tanta teoria, por respeitar e identificar com tanto zelo minhas características, por me dar potência acadêmica, por ser de “carne e osso” e “objeto” de tanta admiração social, por ser exemplo de cidadão neste país, por exercer seu papel tão categoricamente, por me orientar pelos caminhos do viver... Por me dar a certeza de que vale a pena, desde que haja parcimônia!

Agradeço à Isabel, minha **mãe**, pelo papel que cumpre em minha vida com tanto amor e acolhimento. Pelo cuidado comigo. Por ser minha cuidadora quando precisei. Por respeitar minhas decisões mesmo quando são de difícil compreensão, por me colocar em conflitos pessoais e assim me permitir crescer, por me perder em palavras e permitir que os sentimentos da nossa relação possam agradecer, por me amar incondicionalmente e me fazer querer um dia o seu papel exercer!

Agradeço ao José, meu **pai**, por ser pai. Pelo cuidado comigo. Pelo cuidado que exerce com todos do seu cotidiano, pelas reverberações que tens, pela sensibilidade aguçada e o olhar atento, pelas provocações infundáveis, pela intelectualidade invejável, pelo respeito com as diferentes formas de viver, pela segurança, pelo exemplo, pelo amor incondicional e por ser tão fácil de agradecer!

Agradeço à minha **irmã** Mariana, que me transforma a cada encontro com suas descobertas, que sempre foi fonte de inspiração e admiração cumprindo tão bem seu papel de “mais velha”, pela responsabilidade assumida, pela inteligência provida, pela beleza ainda talvez desconhecida, pela potência de mulher, por sua forma de carinho e por todo seu amor!

Agradeço ao meu **irmão** Matheus, por ser o caçula e me dar a oportunidade de “me virar um pouco mais”, pelas suas músicas e angústias, pela sua forma peculiar de olhar algumas situações, pela cumplicidade nos segredos, por me permitir aprender sobre sua forma de viver, pelo carinho e pelo amor fraternal!

Agradeço aos participantes desta pesquisa, **cuidadores familiares**, que com muita simplicidade me permitiram a concretização do pequeno entendimento de seus universos.

Agradeço à **Thelma Matsukura** e à **Sandra Paschoal**, mulheres intelectuais, sensíveis e enfáticas, contribuintes deste trabalho!

Agradeço ao **grupo de pesquisa** “Diferença, desvio e estigma”, pela partilha do saber!

Agradeço aos **professores**, Miguel Chacon e Luciana Balleoti, cada um em sua especificidade, e que talvez sem saber, me encorajaram a neste caminho permanecer.

Agradeço às amigas que a pós graduação me permitiu os laços fortalecer, em especial à **Mariana Zafani** pela conquista da amizade, pelo respeito profissional, pelo carinho construído.

Agradeço de forma especial a amiga e TO, **Madalena Sant’anna**, que me ensina sobre a arte da minha profissão e me encoraja a seguir em frente. Por ser tão delicada e

diferenciada no seu viver, pelos mimos, pela confiança, pela amizade importante que a pós graduação me permitu ter!

Agradeço aos **meus familiares**, dos quais, com o meu jeito “Carolina” de ser, sinto tanta saudade. Em especial: **Gabriel Gregorutti**, primo, por me encorajar na visualização dos erros, pela sua sensibilidade de tão fácil e tão complicada compreensão, por sempre estar ao meu lado do seu jeito. **Letícia Araújo**, prima, por ser minha irmã mais nova, aquela de quem tenho o carinho especial, aquela que admiro e com quem aprendo a junto estar. Aos **meus avós**, que a cada minuto me fazem pensar sobre o “cuidar”. Às **minhas tias e tios, primas e primos** e todos os **pequeninos** desta linda e enorme família, por serem os melhores laços que alguém possa ter!

Agradeço às amigas **Fernanda Pacheco, Camila Nassif e Natália Fusco**, pela oportunidade de convivência, crescimento e amadurecimento na terra da bolacha. Por me ajudarem a não desistir por mais difícil que fosse aqui continuar. E ainda agradeço à **Ana Munhoz, Thatiane Barbelli e Paula Becker**, por permitirem e me ensinarem que tais laços não terminam.

Agradeço à **Evelise Achete, Milena Leal, Larissa Aguiar, Ana Zanetti, Gabriela Rosa, Talita Finardi, Camila Nassif**, mulheres em transformação, amigas que minhas raízes permitem ter.... Por serem as melhores amigas desde o princípio.

Agradeço ainda, àqueles que em silenciosa forma do meu viver trouxeram reverberações necessárias nesta caminhada.

Agradeço a Capes e à Fapesp, por permitirem e auxiliarem na concretização deste trabalho. CNPq (Período: Fevereiro/ 2012 à Abril/ 2012), FAPESP (Processo: 2011/15325-7 a partir de maio/2012).

“Para tudo há um tempo, para cada coisa há um momento debaixo dos céus:
tempo para nascer, e tempo para morrer;
tempo para plantar, e tempo para arrancar o que foi plantado;
tempo para matar, e tempo para sarar; tempo para demolir, e tempo para construir;
tempo para chorar, e tempo para rir; tempo para gemer, e tempo para dançar;
tempo para atirar pedras, e tempo para ajuntá-las;
tempo para dar abraços, e tempo para apartar-se.
Tempo para procurar, e tempo para perder; tempo para guardar, e tempo para jogar fora;
tempo para rasgar, e tempo para costurar; tempo para calar, e tempo para falar;
tempo para amar, e tempo para odiar; tempo para a guerra, e tempo para a paz.

Que proveito tira o trabalhador de sua obra?
Eu vi o trabalho que Deus impôs aos homens:
todas as coisas que Deus fez são boas, a seu tempo. Ele pôs, além disso, no seu coração a duração inteira, sem que ninguém possa compreender a obra divina de um extremo a outro. Assim eu concluí que nada é melhor para o homem do que alegrar-se e procurar o bem-estar durante sua vida;
e que comer, beber e gozar do fruto de seu trabalho é um dom de Deus.
Reconheci que tudo o que Deus fez subsistirá sempre, sem que se possa ajuntar nada, nem nada suprimir.
Deus procede desta maneira para ser temido.
Aquilo que é, já existia, e aquilo que há de ser, já existiu;
Deus chama de novo o que passou.
Debaixo do sol, observei ainda o seguinte: a injustiça ocupa o lugar do direito, e a iniquidade ocupa o lugar da justiça.
Então eu disse comigo mesmo:
Deus julgará o justo e o ímpio,
porque há tempo para todas as coisas e tempo para toda a obra.
Eu disse comigo mesmo a respeito dos homens:
Deus quer prová-los e mostrar-lhes que, quanto a eles, são semelhantes aos brutos.
Porque o destino dos filhos dos homens e o destino dos brutos é o mesmo: um mesmo fim os espera.
A morte de um é a morte do outro. A ambos foi dado o mesmo sopro, e a vantagem do homem sobre o bruto é nula, porque tudo é vaidade.
Todos caminham para um mesmo lugar, todos saem do pó e para o pó voltam...”

(ECLESIASTES 3:1-20)

RESUMO

Diante do atual contexto da inclusão e considerando que o cuidador é um dos importantes pilares para viabilizar a entrada e permanência da criança com deficiência na escola, na comunidade e na sociedade em geral, este estudo teve por objetivo avaliar as condições emocionais e psicológicas dos responsáveis de crianças com paralisia cerebral, que podem interferir no processo inclusivo escolar dessas crianças. O estudo foi desenvolvido junto a 18 cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral (PC) e que eram assistidas no Centro de Estudos da Educação e da Saúde (CEES) da Universidade Estadual Paulista, na cidade de Marília –SP e que estavam regularmente matriculadas em escolas municipais, estaduais ou particulares. Para a coleta de dados utilizamos a Escala de AutoEstima de Dela Coleta e a forma abreviada do Questionário de Recursos e Estresse (QRS-F). O terceiro e último instrumento utilizado foi um Roteiro de Entrevista composto de 28 perguntas abertas e 13 de alternativas. Por meio de 41 perguntas buscou-se levantar informações sobre: (a) caracterização da criança, (b) fatores relacionados a criança na escola regular, (c) fatores que podem favorecer a inclusão, (d) fatores que podem estar dificultando a inclusão, (e) caracterização do responsável e (f) perfil socioeconômico da família da criança com paralisia cerebral. Foi realizada uma análise individual dos dados do roteiro de entrevista sendo que as respostas às questões de alternativas foram tabuladas para a contagem da frequência e as respostas às questões abertas foram transcritas e submetidas à análise de conteúdo. Calculados os escores do Questionário de Recursos e Estresse (F-QRS) e da escala de autoestima de Dela Coleta, foi calculado o coeficiente de correlação de Spearman para verificar se havia associação entre o estresse e a autoestima, dando resultado considerado extremamente significativo. Os escores dessas escalas foram utilizados para verificar possíveis relações que o estresse e a autoestima poderiam manter com variáveis e condições que foram levantadas por meio do Roteiro de Entrevista. A decisão sobre quais variáveis e condições cuja relação com o estresse e a autoestima foi estudada dependeu das respostas efetivamente obtidas no Roteiro de Entrevista. Algumas delas foram a renda familiar, o grau de severidade da PC da criança, o estado civil dos cuidadores familiares, a escolaridade, a idade e o grau de parentesco com a criança. Além das condições sociais do meio, as condições da própria criança com PC podem conter determinantes importantes para os cuidadores familiares e consequentemente podem afetar tanto a autoestima quanto o estresse destes. Analisando comparativamente todos os contrapontos, notou-se que os participantes deste estudo usaram estratégias diferentes e que tais estratégias tiveram efeitos diferentes sobre o estresse vivido em seus cotidianos e suas autoestimas, o que torna, então, qualquer estratégia já útil para aliviar eventuais dificuldades ou frustrações envolvidas no processo inclusivo. Ressalta-se a continuidade na atenção a esta população como parte do processo necessário para que a inclusão ocorra de fato.

Palavras chave: 1. Cuidador familiar; 2.Crianças deficientes; 3.Estresse e Autoestima; 4. Inclusão; 5. Educação Especial.

ABSTRACT

In today's context of inclusion and considering that the caregiver is one of the important pillars to facilitate the access and permanence of children with disabilities in school, community and society in general, this study aimed to evaluate the psychological and emotional conditions of the caregiver of children with cerebral palsy, which can interfere with the process of inclusion of these children. The study was developed with 18 family caregivers of children with cerebral palsy (CP) that were assisted at the Center for the Study of Education and Health (CEES), Universidade Estadual Paulista in Marília-SP and who were enrolled in regular schools private, from the city or from the state. To collect the data we use the Self-Esteem Scale by Dela Coleta and short form of the Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F). The third and final instrument was a Guide Interview consisted of 28 open questions and 13 alternatives. Through 41 questions attempted to gather information on: (a) characterization of the child, (b) factors related to the child in regular school, (c) factors that may support the inclusion, (d) factors that may be complicating the inclusion (e) characterization of caregiver and (f) family socioeconomic profile of children with cerebral palsy. An analysis of individual data of the interview was made, where the answers to the questions of alternatives were tabulated for the frequency count and the answers to open questions were transcribed and subjected to content analysis. Calculated the scores of the Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F) and of the Self-esteem Scale by Dela Coleta, we calculated the Spearman correlation coefficient to check whether there was an association between stress and self-esteem, giving outcome considered extremely significant. The scores of these scales were used to verify possible relationships that stress and self-esteem could keep with variables and conditions that have been raised through the Guide Interview. The decision on which variables and conditions whose relationship with stress and self-esteem was studied depended on the answers effectively obtained on the Guide Interview. Some of them were family income, the degree of severity of the child's PC, the marital status of family caregivers, schooling, age and degree of kinship with the child. In addition to the social conditions of the environment, the conditions of the child with CP may contain important determinants for family caregivers and consequently can affect their self-esteem as much their stress. Comparatively analyzing all counterpoints, it was noted that the study participants used different strategies and that these strategies had different effects on the stress experienced in their daily lives and their self-esteem, which makes then useful strategies to alleviate any difficulties or frustrations involved in the inclusion process. We highlight the continuity of care for this population as part of the required process for inclusion to occur in fact.

Keywords: 1. Family caregiver; 2. Disabled children; 3. Estresse and Self-Esteem; 4. Inclusion; 5. Special Education.

LISTA DE TABELAS

| | |
|---|----|
| Tabela 1 – Caracterização dos Cuidadores..... | 50 |
| Tabela 2 – Escores da escala de AE e no QRS-F..... | 59 |
| Tabela 3 - Escore de cada fator de QRS-F | 63 |
| Tabela 4 - Variações, medianas e dispersão dos quatro fatores do QRS-F..... | 63 |
| Tabela 5 - Participantes escalonados dos mais favoráveis aos menos favoráveis à inclusão..... | 84 |

SUMÁRIO

| | |
|---|-----|
| 1 APRESENTAÇÃO | 13 |
| 2 INTRODUÇÃO | 17 |
| 2.1 A inclusão e a criança com paralisia cerebral..... | 26 |
| 2.2 A família e o cuidador familiar..... | 33 |
| 3 MÉTODO | 48 |
| 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO | 59 |
| 5 CONCLUSÃO | 89 |
| 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 92 |
| REFERÊNCIAS | 96 |
| APÊNDICE | 109 |
| ANEXO | 138 |

1 APRESENTAÇÃO

“Há um olhar que sabe discernir o certo do errado e o errado do certo.

Há um olhar que enxerga quando a obediência significa desrespeito e a desobediência representa respeito.

Há um olhar que reconhece os curtos caminhos longos e os longos caminhos curtos.

Há um olhar que desnuda, que não hesita em afirmar que existem fidelidades perversas e traições de grande lealdade.

Este olhar é o da alma.” (BONDER, 1998,p.37)

Esta dissertação é um dos resultados de vários encontros preciosos que tive na construção da minha formação e atuação profissional.

Enquanto menina, fui bailarina, vivia a dança como uma necessidade muito forte; sentia que dançar era como uma obrigação, tanto que por muitas vezes parecia que não era eu quem tinha escolhido a dança e sim o contrário. Minha relação com a dança era uma questão de gosto e não cabiam explicações racionais.

Já durante a juventude, o foco passou do meu próprio corpo para a importância da mensagem que a dança comunicava. Era uma artista, com uma sensibilidade aguçada para aqueles que com algum intuito permaneciam me assistindo, essa minha sensibilidade era capaz de captar mensagens inacessíveis a outros e importantes para a sociedade. Em decorrência disso, a dança por um momento não me supriu mais, não daquela forma, como era quando menina, eu fui despertada por meio daquelas vivências e da arte para o conhecimento e o apontamento da responsabilidade social que eu tinha como cidadã.

Durante a graduação em Terapia Ocupacional, considero que fui contaminada para a sensibilidade de olhar o sofrimento do outro e de alguma forma tentar cuidar deste sofrimento. Por diversas vezes, naqueles tempos, cheguei a me questionar: Afinal, quem cuida de quem?

Minha sensação de ser escolhida voltara, já no segundo ano da faculdade quando desenvolvia projeto de iniciação científica com idosos institucionalizados. Tive a oportunidade e a liberdade “supervisionada” de avançar em caminhos que dentro mim já eram explorados, e que me faziam cada dia mais curiosa nas sensações de todos que me cercavam. Neste momento da minha construção profissional, o foco foi bastante centrado naquele que sofre diretamente com alguma situação ou por alguma patologia. Contudo, mais uma vez, me

peguei questionando a minha atuação profissional. Contaminada com as vivências e reverberações daqueles quatro anos de faculdade, fui buscar um caminho que ainda era latente: a tal responsabilidade social que despertara em mim anteriormente.

Com isso realizei trabalhos voluntários em uma região muito pobre na cidade de Marília. Já formada, deparei-me com contextos múltiplos, com diversas formas de atuação profissional e com muitos busquei ser além de profissional. Ali consegui perceber que o contexto social é muito importante e muito forte para mim.

Foi quando então, trabalhei no programa da Saúde da Família, fazendo parte de uma equipe multiprofissional, o que me possibilitou enxergar novamente o outro, com todo o seu sofrimento, mas o que me encantava eram aqueles contextos diferentes, aquelas formas diferentes de lidar com aquilo que doía, os diversos rearranjos familiares que aconteciam ou que eram obrigados a acontecer para que o sofrimento conseguisse de alguma forma ser aliviado ou incluído em meio a tantos acontecimentos diferentes.

Concomitantemente, realizava trabalho voluntário no Centro de Estudos da Educação e Saúde (CEES) da UNESP- Marília, e lidava diretamente com crianças com deficiência e mais especificadamente com as crianças com paralisia cerebral (PC). Ali, eu e uma equipe multiprofissional, tínhamos atuações bastante voltadas para a criança e suas limitações evidentes, mas a presença do seu contexto familiar era gritante dentro da sala do consultório. E o sentimento de responsabilidade voltara em mim: Afinal, como é o contexto social dessas crianças? Ele é importante para a qualidade de vida delas?

Foi quando tive a oportunidade de escrever um projeto para adentrar em caminhos por mim antes não tão conhecidos, mas tão intensos e latentes. Descobrimo assim, novas teorias. Precisando estudar muito para compreendê-las. Porém, todas em sua essência eram tão comuns a todas as vivências que nós profissionais podemos ter.

Neste momento, tive a oportunidade de estar sendo orientada pelo Prof. Dr. Sadao Omote. Digo que foi uma grande oportunidade porque ele foi uma das poucas pessoas que soube enxergar a minha sensibilidade e que acreditou na potencialidade acadêmica que eu precisava exercitar. Com ele iniciei a jornada entre sensibilidades, percepções e discernimentos aliados ao difícil terreno exigido pela academia.

Nossa produção aqui descrita, em sua totalidade, tem sido diretamente articulada e, do meu ponto de vista, facilitada pela intensidade das histórias que vivi com as pessoas participantes deste trabalho.

A pesquisa aqui apresentada quer contribuir com a discussão que deve ser realizada para a efetivação da parceria entre a escola e a família da criança deficiente. Tais parcerias vêm

sendo discutidas e tem ocorrido com muitos argumentos retóricos e com poucas bases científicas. Uma das razões pode ser a dificuldade de realizar pesquisas de campo com medidas confiáveis de variáveis envolvidas na construção da educação inclusiva. Tais variáveis referem-se, por exemplo, às condições emocionais do cuidador familiar em relação à inclusão.

Buscamos, neste momento, provocar no leitor inquietações que possam ensejar novas e/ou diferentes formas de se efetivar a inclusão na sociedade contemporânea, dando indícios do sofrimento vivido pelos familiares das crianças deficientes e da grande importância do papel que desempenham na vida delas.

Desta forma, o olhar que se faz presente nestes relatos buscou chamar atenção para um dos olhares que são mais presentes no cotidiano destas crianças: “*os cuidadores familiares*”¹. Quanto mais pesquisarmos e refletirmos sobre a inclusão dos deficientes, mais certos estaremos de que a chave do enigma está na esfera dos relacionamentos humanos e que a influência familiar e do cuidador que faz parte desta família é essencial para ajudar esses indivíduos a constituírem seus modos de vida com autonomia funcional.

A partir das questões aqui apresentadas, pensamos que toda a comunidade escolar deve ser constituída em um espaço social imediato e altamente relevante para que haja um convívio acolhedor e essencialmente inclusivo para alunos com alguma deficiência ou outras diferenças expressivas. Este acolhimento depende, em grande extensão, das características psicossociais de cada uma das pessoas que compõem o ambiente social imediato.

A compreensão das características pessoais criticamente relacionadas à aceitação ou não da presença de alunos deficientes no mesmo ambiente de trabalho e do convívio com eles pode ser um caminho promissor para uma melhor compreensão do manejo do ambiente social para favorecer a inclusão. (OMOTE, 2008, p.8).

Ainda para o mesmo autor,

(...) para favorecer este ambiente social, é preciso compreender a criança com deficiência olhando não só para ela, buscando no seu organismo ou no comportamento atributos ou propriedades que possam ser identificados como sendo a própria deficiência ou algum correlato dela, mas é preciso olhar para o contexto no qual, com seu sistema de crenças e valores e com a

¹ Nesta pesquisa, optamos por utilizar o termo “*cuidadores familiares*” para nos referirmos a estes cuidadores primários que fazem parte do contexto familiar da criança com paralisia cerebral.

dinâmica própria de negociação, alguém é identificado e tratado como deficiente. Tal contexto condiciona o modo de tratamento da pessoa com deficiência e por este é condicionado. (OMOTE, 1994).

O papel da família como agente participativo no processo da educação inclusiva de seu filho com deficiência é discutido na literatura da área da educação especial e em documentos oficiais, como no Estatuto da Criança e do Adolescente (1990) e na Declaração de Salamanca (1994).

Quando levantamos referências de estudos na área da Educação Especial, embora haja consenso na literatura sobre a importância da parceria entre a escola e a família (OMOTE, 1980; TURNBULL; TURNBULL, 1997; DAVIES; HALL, 2005; MARTURANO, 2006; MATSUKURA et.al, 2007; ZANFELICI; BARHAM, 2009; MATSUKURA; YAMASHIRO, 2012), as evidências têm apontado problemas na efetivação desta parceria.

No século passado, a partir dos anos 50, observou-se um aumento de interesse dos pesquisadores em investigar influências da família no aprendizado escolar, com um pico de publicações sobre o assunto nos anos 90. Segundo uma revisão feita por Kellaghan, Sloane, Alvarez e Bloom (1993), a pesquisa nesse campo começou focalizando variáveis distais, como o nível socioeconômico. Porém, foi a partir da década de 60 que os estudos ganharam um grande impulso, quando se passou a focalizar a influência de processos proximais sobre o desempenho das crianças na escola, no microsistema da família.

Os resultados dessas pesquisas sugerem que os pais e a família podem direcionar positivamente o aprendizado escolar, a motivação da criança para os estudos e o desenvolvimento de competências interpessoais que garantem um bom relacionamento com professores e colegas. Diversos aspectos da vida familiar são importantes, incluindo desde a atmosfera e organização do lar até o envolvimento direto dos pais com a vida escolar da criança (BRADLEY; CALDWELL; ROCK, 1988; STEVENSON; BAKER, 1987).

Dando ensejo à necessidade de transformação frente ao contexto conservador que está posto em nossa sociedade, a presente pesquisa visa contribuir com a comunidade acadêmica e chamar atenção do leitor para a problemática da inclusão, levando em consideração uma das vertentes principais para a efetivação da educação inclusiva, ou seja, compreendendo a criança deficiente inserida no contexto escolar buscando maximizar este contexto e focalizando o olhar que a família possa vir a ter sobre esta temática.

2 INTRODUÇÃO

A temática da inclusão de deficientes no sistema de ensino regular tem sido amplamente discutida nas últimas décadas e continua sendo alvo de muitas pesquisas e debates, constituindo-se como assunto de grande relevância atual. O movimento mundial pela educação inclusiva é, portanto, uma ação política, cultural, social e pedagógica, desencadeada em defesa do direito de todos estarem juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação.

No campo da educação, a opção política pela construção de um sistema educacional inclusivo vem assegurar para todos os cidadãos, inclusive aos que apresentam necessidades educacionais especiais, a possibilidade de aprender a administrar a convivência digna e respeitosa numa sociedade complexa e diversificada (BRASIL, 2007).

Retomando as bases históricas desse movimento, tem-se que a educação do indivíduo com necessidades educacionais especiais teve início no século XVI com médicos pedagogos, desafiando os conceitos vigentes até o momento, passaram a acreditar nas possibilidades educacionais de indivíduos até então considerados ineducáveis. O trabalho desses pioneiros foi desenvolvido sob bases tutoriais.

Segundo Omote (1999), os deficientes deixaram de ser abandonados à própria sorte, conquistando o direito à vida, abandonando assim os porões, asilos e instituições residenciais e passaram a conquistar o direito à educação escolar, direito ao trabalho e lazer na sociedade. Contudo, segundo o autor, o tratamento dispensado ao deficiente vem sendo alvo de sérias críticas por permitir a segregação deles pela própria forma de atendimento que foi sendo praticada.

Mendes (2002), relata que a educação por parte dos deficientes vem sendo lentamente alcançada, e no final do século XIX houve um declínio dos esforços educacionais e do cuidado custodial, passando à segregação em asilos e manicômios. Contudo, paralelamente a essa evolução dos asilos, houve o surgimento de classes especiais nas escolas regulares públicas no início do século XX destinadas a crianças que não avançavam na escola regular e houve a proliferação de escolas especializadas.

Segundo Glat (1995), na década de 50 predominou a filosofia da normalização e integração, que visou à superação das práticas segregacionistas tradicionais de educação e reabilitação e partiu da premissa de que as pessoas com necessidades especiais tinham o direito de usufruir de condições de vida o mais normal possível em seu contexto social.

A partir da década de 70 no Brasil, os serviços destinados a deficientes passaram a ter a ótica da dimensão integração/segregação. As escolas comuns passaram a incorporar deficientes em classes comuns, especiais ou de recursos em ambientes com o mínimo possível de restrição. As pessoas consideradas diferentes tinham o direito de conviver socialmente com as demais pessoas, mas deviam ser preparadas para assumir seus papéis na sociedade em função de suas peculiaridades.

A partir da década de 80, nos países norte-americanos, a política integracionista começa a ser questionada, uma vez que, os alunos que estavam inseridos em classes comuns para serem escolarizados junto com os outros alunos não deficientes, estavam ainda sendo segregados e a partir daí, surgem novas propostas em busca da eliminação desta segregação. Nesta mesma época, autores como, Steinback e Steinback (1984) descrevem propostas ainda mais radicais, sugerindo a fusão entre o ensino comum e o ensino especial.

Dentro da Educação Especial, o movimento aconteceu com grande crítica aos recursos e modalidades de atendimentos, sendo interpretados como segregativos. A colocação em instituições residenciais foi indiscriminadamente criticada, entendendo-se que o ambiente familiar é necessariamente melhor que o de grandes instituições totais. Criticaram-se as escolas especiais por promoverem a segregação. Até as classes especiais, integradas à rede pública de ensino comum, passaram a ser severamente criticadas, como se a segregação de seus usuários fosse inevitável. (OMOTE, 1999, p.4)

No Brasil, estes conceitos passaram a ser efetivados principalmente após a Declaração de Salamanca (1994), passou-se assim a reconhecer que as dificuldades enfrentadas nos sistemas de ensino evidenciavam as necessidades de confrontar as práticas consideradas discriminatórias e passaram a criar alternativas para superá-las, assim, a educação inclusiva começou a assumir o espaço diferenciado no debate acerca da sociedade contemporânea e do papel da escola na superação da lógica da exclusão.

Dentre as diretrizes, a declaração preconizou que as escolas deveriam acolher a todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais ou outras, além dos programas educacionais serem implementados a fim de considerar a diversidade de características e necessidades das crianças, conseguindo educar com êxito todas as crianças, inclusive aquelas com deficiências graves.

Na realidade, a Declaração de Salamanca estabelece, dentre as várias recomendações, a necessidade de práticas não inteiramente inclusivas com relação ao atendimento de deficientes que apresentam determinadas condições. A nova LDB (1996), também leva em

conta as condições específicas dos alunos deficientes que podem não permitir a plena integração (OMOTE, 1999).

Em nosso país, o direito do deficiente de gozar de atendimento educacional igualitário está previsto na Constituição Federal Brasileira de 1998 (art.208, III), e é garantido e legalizado pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº. 9.394/96) que, em seu Artigo 58, assegura que a educação especial deve ser oferecida preferencialmente na rede regular de ensino (BRASIL, 1996).

Sendo assim, a partir dos referenciais para a construção de sistemas educacionais inclusivos, a organização e atuação de escolas e instituições multiprofissionais passa a ser repensada, implicando em uma mudança estrutural e cultural da sociedade para que todos os alunos tenham suas especificidades atendidas (BRASIL, 2007).

Os Parâmetros Curriculares Nacionais do MEC (BRASIL, 1998) orientam as práticas pedagógicas junto aos alunos portadores de necessidades especiais no ensino regular fundamental e define inclusão da seguinte maneira:

Inclusão implica a inserção de todos, sem distinções de condições linguísticas, sensoriais, cognitivas, físicas, emocionais, étnicas, socioeconômicas ou outras e requer sistemas educacionais planejados e organizados que deem conta da diversidade dos alunos e ofereça respostas adequadas às suas características e necessidades (...). A inclusão escolar constitui, portanto, uma proposta politicamente correta que representa valores simbólicos importantes, condizentes com a igualdade de direitos e de oportunidades educacionais para todos, em um ambiente educacional favorável. (p.43).

Em nosso país, embora o debate acerca da inclusão escolar venha sendo um assunto recorrente, os estudos atuais têm mostrado que faltam aspectos básicos para garantir o acesso, a permanência e o sucesso dos alunos com necessidades educacionais especiais matriculados em classes comuns, que seriam principalmente a oferta de serviços de apoio especializado, formação efetiva de professores, parcerias familiares (NUNES et al., 1998; MENDES, NUNES; FERREIRA, 2003).

A referida Lei assegura ainda que o Poder Público deve priorizar o atendimento ao educando com necessidades especiais na própria rede regular de ensino. A forma convencional da prática pedagógica e do exercício da ação docente passa a ser questionada, requerendo-se o aprimoramento permanente do contexto educacional. Nessa perspectiva é que a escola virá a cumprir o seu papel, viabilizando as finalidades da educação.

Cabe, portanto, às instituições de ensino comum o dever de prover aos educandos com necessidades especiais: currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organizações específicas para aqueles que não podem atingir o nível exigido para conclusão do ensino fundamental; professores com formação adequada em nível médio ou superior e capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns; educação especial para o trabalho, visando à sua efetiva integração na vida em sociedade e acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino comum (SOUZA, 2004).

Porém, incluir crianças com necessidades educacionais especiais dentro da proposta inclusiva requer a necessidade de reestruturação do sistema educacional por meio de reformulação de currículos, das formas de avaliação, da formação de professores para promover uma educação de qualidade a todas as crianças (MENDES, 2002).

Segundo Rendo e Vega (2009) ao abordarem sobre uma escola na e para a diversidade, apontam que o grande desafio para este terceiro milênio é a construção de uma sociedade, em particular, de uma educação e uma escola diversificada, na qual as diferenças não sejam consideradas um “delito”, mas sim uma possibilidade de desenvolvimento e enriquecimento. Desta forma relatam ainda que para ter um sistema educacional inclusivo, “(...) *Se trata de comenzar a gestar una educación más humanitaria y humanizadora, no solamente, para aprender a aprender, sino también para aprender a vivir, con la esperanza de gestar una sociedad más justa y tolerante.*” (RENDO; VEGA, 2009, p. 20).

Tal comentário encontra amparo nos parâmetros estabelecidos pelo MEC (BRASIL/SEF/SEESP, 2002), na afirmação:

Tais circunstâncias apontam para a necessidade de uma escola transformada. Requerem a mudança de sua visão atual. A educação eficaz supõe um projeto pedagógico que enseje o acesso - com êxito - do aluno no ambiente escolar; que assuma a diversidade dos educandos, de contemplar as suas necessidades e potencialidades. (p.25).

Um dos grandes questionamentos que o Brasil vive é como estão sendo qualificados e preparados os profissionais que recebem estas crianças na comunidade escolar para realizarem uma educação de qualidade. Ou seja, com a necessidade de resolver os problemas da inclusão, aparecem as dificuldades relacionadas ao número de alunos em sala de aula, formação dos professores, reforço ou apoio em horário contrário, professor auxiliar, adaptações curriculares, flexibilidade no currículo, eliminação de barreiras arquitetônicas, mudanças de atitudes e valores com relação às diferenças. Também é elementar que o educador possua recursos e

estratégias variadas, para que consiga otimizar o seu desempenho em trabalhar com a diversidade (REGANHAN; BRACCIALLI, 2008).

Sobre a questão da formação de professores, Werneck (1997) comenta que o professor do ensino básico é considerado principal figura da sociedade inclusiva. Ainda enfatiza que os cursos e as universidades que formam professores devem ter como ponto de honra conscientizá-los, de que alunos com deficiência são responsabilidade de todos os educadores, e não apenas do profissional que se interessa por educação especial. Desta forma é preciso pensar o quanto as formações profissionais que estão sendo disponibilizadas, possibilitam e dão subsídios para aqueles envolvidos diretamente na educação escolar da criança com deficiência.

Além das considerações feitas acerca dos professores, é preciso ainda, reconhecer que indivíduos com necessidades educacionais especiais precisam de modificações no ambiente, no recurso ou na estratégia para poder aprender. A não modificação em qualquer uma dessas vertentes impedirá que o aluno aprenda mesmo que ele estude com o professor mais qualificado da escola.

De modo geral, a educação inclusiva tem enfatizado cada vez mais o princípio de que os professores não devem trabalhar sozinhos, mas sim em equipes, realizando diferenciadas parcerias, compostas ou não por grupos de pessoas cujas propostas e funções são derivadas de uma filosofia comum e alcance de objetivos mútuos, que seria melhorar a escolarização para todos os alunos (GARGIULO, 2003).

Tradicionalmente, a deficiência foi concebida “como um fenômeno essencialmente individual, identificado com algum atributo portado pela pessoa deficiente, cuja manifestação pode ser verificada em seus comportamentos” (OMOTE, 1995). No entanto, desde o final da década de 50, mais especificamente a partir da década de 60, têm sido levantados argumentos a favor das concepções sociais da deficiência, segundo as quais a deficiência deve ser tratada como um problema social e não individual. Ainda segundo Omote (1995), a relação entre o deficiente e o meio, que nele reconhece a deficiência, precisa ser encarada e tratada como parte de um fenômeno maior.

O modo de vida coletiva do homem determina automaticamente uma série de necessidades. Uma delas diz respeito à manutenção e à integridade deste modo de vida em todas as situações. Criam-se regras e normas que ajudem a preservá-lo, a despeito de motivos individuais muitas vezes conflitantes com a decisão de viver coletivamente. Criam-se expectativas acerca de atributos e comportamentos, as quais muitas vezes adquirem a força de normas que precisam ser cumpridas rigorosamente. Criam-se, assim, os desvios que

podem estar sobrepostos ou não a patologias específicas (OMOTE, 1995, p.55).

Na medida em que o deficiente é tratado como um desviante, membro integrante da categoria socialmente construída e conseqüentemente segregada, a questão da exclusão torna-se parte essencialmente primordial de discussões na área. Apesar de relevante e extremamente importante esta discussão, neste momento iremos atentar ao que essa forma de segregação do deficiente pode influenciar todos que estão ao seu redor.

Além das dificuldades concretas e objetivas de criação de um bebê com problemas de desenvolvimento e/ou saúde, a família pode enfrentar muitos outros desafios decorrentes do lugar que as deficiências, os deficientes e suas famílias ocupam na sociedade contemporânea. Os deficientes, assim como outros grupos minoritários, podem sofrer discriminações e exclusões. (OMOTE, no prelo).

A superação do luto e a eventual aceitação da família da situação vivenciada não ocorrem de um modo linear, isto é, mesmo tendo superado o choque inicial, a família pode, durante momentos pontuais do percurso da vida da criança (quando começar a frequentar a escola, por exemplo), voltar a vivenciar esse sofrimento psicológico. A família, portanto, passa constantemente por novos ajustes e compensações (GLAT, 1996).

Este olhar em relação ao deficiente, construído a partir das normas e valores sociais, poderá influenciar suas relações com o mesmo e na sua maneira de agir, assim como na relação do deficiente com o mundo e no seu desenvolvimento.

Nesta perspectiva, a deficiência não pode ser tratada como um fenômeno que se manifesta no plano individual do deficiente, limitando-se a reduções e tratamentos decorrentes da posse de uma patologia. Contudo, a deficiência, precisa deixar de ser um drama individual para tornar-se um problema social (OMOTE, 2010). Nesse sentido, o foco de atenção precisa recair sobre a pessoa deficiente, o seu meio social imediato e o contexto social amplo no qual se insere.

Cada criança nasce com uma “missão imaginária” a ser resgatada, moldada e reformulada. Esta “missão imaginária” é constituída pelas expectativas criadas pela família em torno da criança, do seu futuro e da sua correspondência para aquilo que foi idealizado sobre ela desde o instante em que foi concebida. O nascimento de uma criança deficiente pode representar a ruptura no curso naturalmente almejado no desenvolvimento familiar.

Não significa apenas a presença de um bebê que demanda cuidados e atenção especiais por um período de tempo muito superior àquele requerido

por crianças em condições normais de desenvolvimento. Incluem-se aí o medo do desconhecido a ser enfrentado, dúvidas até mesmo com relação à manutenção da vida do bebê, dificuldades para o enfrentamento de desafios representados tanto pelas condições anatomo-fisiológicas do bebê quanto pelas reações das pessoas diante da presença de um bebê com tais características (...). (OMOTE, 2010, p.1).

A limitação ou a competência com que a criança funciona,

(...) depende de ocorrências aparentemente tão variadas e diferentes, como a natureza, extensão e grau de comprometimento decorrente da patologia que ela possui, o tratamento que lhe é destinado, as reações dela própria à sua condição e ao tratamento que recebe, as reações de outras pessoas (familiares, vizinhos, amigos e profissionais) diante dela e do seu tratamento, os estereótipos acerca dos portadores dessa patologia, o estigma associado a esta patologia, as crenças científicas ou não associadas ao tratamento, as crenças associadas à índole das pessoas de relações próximas desse deficiente, etc. (OMOTE, no prelo)

Programar ações e processos participativos é parte da concepção que considera a construção de autonomia como objetivo fundamental na atenção a segmentos sociais e escolares que vivem intensos processos de exclusão social, como é o caso de crianças com deficiência.

Glat (1996) ressalta que, por mais estruturada e informada que uma família seja, o nascimento de uma criança com deficiência ou a ocorrência de uma deficiência em uma criança até então “normal” é um impacto psicológico forte para a família. A criança, se nascer com uma deficiência, raramente consegue atender as expectativas dos pais, podendo ocorrer uma recusa, nem sempre da criança, mas da ocorrência da destruição do ideal de filho perfeito, contrariamente àquilo que foi imaginado (SÁ; RABINOVICH, 2006). Pensando nas pessoas que estão diretamente envolvidas com a criança deficiente, os cuidadores familiares compõem um segmento importante a ser estudado.

Surge então a discussão para o questionamento o qual daremos enfoque nesta pesquisa, sendo ele, para que a criança com deficiência possa ter uma participação plena no contexto escolar, é preciso pensar não só em práticas educacionais como um currículo inclusivo flexível no qual se consideram as potencialidades e limitações individuais de cada criança e a eficácia da formação do professor, mas buscar uma prática integral dentro da escola, na qual o desafio do profissional envolvido com o processo de ensino-aprendizagem não venha a constituir-se como uma fonte de dificuldades para a inclusão.

Espera-se que tal desafio seja encarado como uma motivação para a inserção de crianças com deficiência neste contexto. A inclusão não deve ser apenas pensada na escola, mas em todo o contexto social, pois “educar para a convivência é uma exigência inadiável e um caminho para enfrentar as questões postas pela diversidade e pelo multiculturalismo” (VIEIRA, 2002, p.30).

Este contexto em que se insere a criança com deficiência deve estar então preparado para recebê-la. Assim, para que se possa agir a favor da qualidade da experiência escolar do aluno com deficiência, a inclusão escolar requer mudança e esforços de planejamento nas diversas escalas da problemática da inclusão, abrangendo políticas públicas educacionais, questões do cotidiano da escola, atividades na sala de aula, desempenho do aluno, contexto social e rede de apoio à escola (OLIVEIRA; LEITE, 2007).

Ainda segundo Omote (1999), a trajetória escolar de crianças deficientes com diferentes graus de comprometimento precisa ser vista como um percurso em direção à participação cada vez mais integral junto com alunos comuns e não deve se estabilizar em um determinado ponto desse percurso. Portanto, não basta inserir as crianças deficientes no contexto escolar no intuito de incluí-las, é preciso estar atento a todos os contextos em que estas crianças estão sendo inseridas, a fim de proporcionar-lhes diferentes ambientes favoráveis à prática inclusiva.

No desenvolvimento infantil, o período escolar é caracterizado como uma importante fase para o desempenho ocupacional da criança, pois o ingresso à escola faz com que esta seja reconhecida pela sua capacidade de realizar tarefas valorizadas em seu meio (ALVES; MATSUKURA, 2009). Ainda segundo essas autoras, na fase escolar, não só o contexto físico se alarga e diferencia, mas também as expectativas do meio social se tornam mais exigentes, a dependência é menos tolerada, as regras implícitas de convivência ficam mais complexas e o suporte está menos disponível.

Ao ir para a escola, a criança é favorecida em diversos aspectos biopsicossociais, uma vez que, para todos em geral, em se tratando de crianças com deficiência especificamente, há implicações que podem perpetuar-se pela vida toda. Quando a criança deficiente passa a frequentar essa comunidade escolar, pode obter benefícios em vários aspectos psicossociais, se puder sentir-se acolhida e expressar-se mais livremente, o que lhe pode permitir o exercício das suas possibilidades em diferentes atividades.

Os benefícios podem estender-se também aos familiares que cuidam dessa criança. O cuidador desta criança é favorecido com a diminuição da sobrecarga quando a criança inicia sua vida escolar, permitindo que o mesmo possa dar continuidade ao seu desenvolvimento

psicossocial (BERESFORD, 1994). A promoção da escolarização passa a ser reconhecida como um fator que favorece o desenvolvimento e a qualidade de vida da criança (STAINBACK; STAINBACK, 1999).

É importante lembrar que as singularidades de cada deficiência devem ser consideradas quando se pretende compreender as relações do indivíduo com seu contexto (YANO, 2003), a deficiência física mais comumente encontrada é a paralisia cerebral e segundo autores como Koppenhaver (1994) 50% das crianças que apresentam esse diagnóstico, com inteligência média ou alta, vivenciavam dificuldades no processo de alfabetização.

Mendes, Nunes e Ferreira (2002) realizaram um levantamento sobre a produção científica nacional de dissertações e teses em Educação e Psicologia envolvendo a população da Educação Especial nos anos de 1981 até 1998. Dentre os resultados, apenas 73% estiveram relacionados à área de deficiência física, e dentre eles, foi observado que o acompanhamento oferecido às crianças com deficiência física baseava-se nos aspectos de atenção à saúde e crescimento, e que o acompanhamento do desenvolvimento global da criança não era um assunto muito discutido entre os trabalhos.

Lourenço, Teixeira e Mendes (2008) mostraram, a partir do estudo sobre a produção científica nacional com foco no processo de escolarização da criança com PC, que muito se tem estudado e discutido sobre as implicações educacionais trazidas pela proposta da inclusão escolar, mas que existem ainda controvérsias sobre a efetividade dessas políticas. Concluem assim, que a escolarização de alunos com deficiência física permeia três principais questões: a compreensão das capacidades e necessidades dos estudantes, o fornecimento de tecnologia especializada e a seleção do currículo apropriado, que promova o desenvolvimento das suas potencialidades no decorrer de todo o período escolar.

Dentre as diversas deficiências no âmbito da escola, a paralisia cerebral necessita por parte tanto dos professores, dos profissionais, quanto dos familiares uma atuação diferenciada. Segundo os Parâmetros Curriculares Nacionais – Adaptações Curriculares (PCNs), a paralisia cerebral é uma variedade de condições não-sensoriais que afetam o indivíduo em termos de mobilidade, de coordenação motora geral ou de fala, como decorrência de lesões neurológicas, neuromusculares e ortopédicas, ou ainda, de malformações congênitas (BRASIL, 1998).

A disfunção motora pode dificultar a aquisição de habilidades necessárias à interação educacional e práticas instrucionais como o manuseio de instrumentos para desenhar e escrever (BASIL, 1995). A dependência de crianças com deficiência física nas atividades do

cotidiano tem impacto no contexto escolar e pode afetar a autoestima dessas crianças e limitar suas experiências de interação social e participação no intervalo e recreação (SILVA; MARTINEZ, 2007). A limitação na sua mobilidade poderá manifestar-se ampliada no contexto educacional devido às barreiras ambientais e às habilidades requeridas, sendo frequentemente a sua exclusão do grupo no intervalo ou nas aulas de educação física (HINDERER; HINDERER; SHURTLEFF, 1995).

Em discussões sobre a criança com PC, Browning (2002) em seu estudo pontuou que as prioridades e expectativas estabelecidas pelo professor e pela família em relação à criança com deficiência física e a falta de oportunidades afetou o desempenho do indivíduo na escola. Lachina (2000) destaca a dificuldade destes alunos ao interagirem com o ambiente da sala de aula frente aos riscos de se tornarem observadores passivos de seus colegas

Nos Estados Unidos cerca de 500.000 crianças e adultos apresentam paralisia cerebral (HARDMAN; DREW; EGAN, 2003). Segundo Stanley e col. (2000, apud WALTERS et al., 2005), a paralisia cerebral se constitui como a condição mais comum dentre as deficiências físicas presentes na infância atualmente, o que evidencia a importância em se estudar essa população.

Tendo em vista a necessidade de suporte aos educadores que interagem diretamente com esse aluno, faz-se necessário uma abordagem direcionada para crianças com paralisia cerebral e suas famílias, com a pretensão de identificar os processos associados com a qualidade de vida e com a promoção do desenvolvimento.

A abordagem adotada na análise das questões familiares desta pesquisa requer a compreensão clara da própria deficiência que a norteia. Assim, preliminarmente serão tecidos alguns comentários acerca da PC.

2.1 A inclusão e a criança com Paralisia Cerebral

Quando se diz que uma criança tem paralisia cerebral, significa que existe uma deficiência motora decorrente de uma lesão no cérebro. Após a ocorrência da lesão, o cérebro não mais terá seu desenvolvimento completado de maneira normal (CAMARGO, 1986).

Por definição a paralisia cerebral é um “grupo de desordens no controle dos movimentos, da postura e do tônus muscular, não progressiva, porém sujeita a mudanças, resultantes de uma agressão ou anomalia do encéfalo, nos primeiros estágios do seu desenvolvimento” (SOUZA, 2003, p.123). Sendo assim, envolve uma série de tipos distintos de distúrbios motores, dependendo da área do encéfalo mais atingida.

A lesão cerebral não é progressiva, porém, devido a fatores relacionados à maturação do Sistema Nervoso Central e a fatores ambientais e circunstanciais, as características da PC podem sofrer modificações. Associados à desordem motora, déficits visuais, auditivos, sensoriais, intelectuais e de comunicação aparecem com bastante frequência na criança que apresenta PC (ZERBINATO et al., 2003; SCHWARTZMAN, 2004).

Estima-se que sua incidência mundial esteja entre 0,6 e 5,9 para cada 1000 nascimentos, tendo como principais causas a prematuridade e a anóxia perinatal (FERRARETTO et al., 1994). Nos EUA, cerca de 8.000 bebês são diagnosticados como tendo PC ao ano e cerca de 1200 a 1500 crianças em idade pré-escolar recebem este diagnóstico no mesmo período (UCP, 2008).

No Brasil, estima-se que ocorram a cada ano cerca de 30.000 a 40.000 novos casos de crianças com PC (DEFNET, 2008). Existem diversas causas em que ela pode ocorrer, como por exemplos, doenças infecciosas adquiridas pela mãe durante a gestação, um trabalho de parto demorado causando a falta de oxigenação no cérebro da criança, a incompatibilidade no fator RH entre a mãe e o bebê ou então durante os primeiros anos de vida, as lesões encefálicas podem ocorrer por causa de doenças infecciosas, acidentes e espancamentos causando traumatismo craniano ou por afogamento e até intoxicação.

Na literatura, é possível verificar a existência de vários tipos de classificação de PC (SCHWARTZMAN, 2004). As classificações mais utilizadas consideram a gravidade do comprometimento motor da PC, sua topografia e o tônus muscular.

Quanto à gravidade do comprometimento motor, a PC pode ser classificada em grave (sem locomoção e totalmente dependente), moderada (engatinha ou anda com auxílio, necessitando de adaptações) ou leve (locomoção independente, sem uso de adaptações) (TUDELLA, 2002).

Considerando a área cerebral comprometida e os quadros neurológicos expressos, a PC pode ser classificada como espástica, atetóide, atáxica e mista (FERRARETTO et al, 1994; DIAMENT, 1996; SCHWARTZMAN, 2004). De acordo com a distribuição topográfica, a PC pode ser classificada em três tipos, a saber, hemiplegia, diplegia e tetraplegia (FERRARETTO et al., 1994; DIAMENT, 1996; TUDELLA, 2002; SCHWARTZMAN, 2004).

Diante dos diferentes tipos e níveis de acometimentos na paralisia cerebral e de diversas classificações em relação ao tônus (aspecto clínico) e distribuição corporal (topografia), o *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)* foi desenvolvido como um método para diferenciar crianças com diagnóstico de paralisia cerebral por níveis de mobilidade funcional.

Foi desenvolvido em resposta à necessidade de se ter um sistema padronizado para medir a severidade da disfunção do movimento (PALISANO et al., 1997). O GMFCS tem sido amplamente aceito dentro da prática clínica e nas pesquisas (MORRIS; BARTLETT, 2004).

Uma das razões para este sucesso é que ele fornece um simples, válido e confiável meio de se classificar um fenômeno complexo. Consiste em cinco níveis variando do I, que inclui crianças com mínima ou nenhuma disfunção com respeito à mobilidade comunitária até o V que inclui crianças que são totalmente dependentes e requerem assistência para mobilidade. Alguns estudos têm apontado que o GMFCS pode auxiliar na obtenção de um mais acurado prognóstico da função motora grossa dessas crianças, classificando o desenvolvimento motor em curvas por níveis motores (ROSENBAUM et al., 2002).

O sistema de classificação é baseado no movimento iniciado voluntariamente com ênfase no controle de tronco (sentar) e no andar. Essa classificação é internacional e as diferenças entre os cinco níveis são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de tecnologia assistiva, incluindo meios auxiliares para mobilidade como andadores, muletas, bengalas e cadeira de rodas. O foco está em determinar qual nível representa as habilidades presentes da criança e as limitações na função motora, além de enfatizar o desempenho usual da criança em casa, na escola e na comunidade. Cada nível tem um título e representa o nível mais alto de mobilidade que se espera que uma criança alcance entre os 6 e 12 anos de idade.

Não há cura para a paralisia cerebral, porém há muitas formas e buscas acessíveis que se pode fazer para que a criança com PC venha ser o mais independente possível. Segundo Souza (2003), os avanços notados no tratamento desta patologia estão em diferentes áreas, de forma que os profissionais multidisciplinares envolvidos devem estar em constante atualização para informar aos pais os benefícios e possíveis contraindicações de determinados tratamentos e formas de atuações.

Ainda que as crianças com paralisia cerebral com lesão leve ocasionalmente se recuperem na época da idade escolar, a paralisia cerebral é uma deficiência que dura a vida toda. Na maioria dos casos, o movimento e outros problemas associados à paralisia cerebral influem no que uma criança é capaz de fazer e aprender, em graus variados, ao longo de sua vida. De que modo exatamente a paralisia cerebral afeta a vida da criança depende de vários fatores, incluindo-se aí a atitude da criança frente à incapacidade dela, o apoio recebido dos familiares e equipes de reabilitação, e cuidados médicos e educativos (GERALIS, 2007).

Melo e Martins (2007) realizaram uma pesquisa sobre a organização da escola regular para incluir o aluno com PC em seu contexto. Para isso analisaram duas escolas regulares da cidade de Natal num estudo descritivo do tipo estudo de caso. A coleta de informações foi

realizada através da observação e da entrevista semi-estruturada a 14 pessoas das escolas envolvendo diretores, coordenadores, professores, alunos e funcionários. A partir dos resultados foi possível identificar que as escolas investigadas necessitavam em primeiro lugar priorizar a elaboração do projeto pedagógico, levando em consideração os princípios da educação inclusiva; em segundo lugar investir na formação continuada e apoiar mais os professores em sua prática pedagógica; em terceiro lugar desenvolver programas de orientação à comunidade escolar com vistas a desmistificar preconceitos e informar sobre as potencialidades do aluno com paralisia cerebral; em quarto lugar buscar parcerias junto a outros profissionais e convênios para aquisição de recursos pedagógicos e equipamentos específicos para favorecer o processo de ensino-aprendizagem desse alunado; e por fim adequar a estrutura física das escolas visando assegurar a acessibilidade e a autonomia do aluno com PC no ensino regular.

Já a pesquisa de Rossi (1999) apresentou, a partir da caracterização do perfil dos alunos com PC no Estado do Maranhão, que as oportunidades de escolarização no ensino regular estavam sendo oferecidas aos alunos com quadros mais leves e acometimentos.

Em uma pesquisa realizada por Gomes e Barbosa (2006) para avaliar as atitudes do professor quanto à inclusão de alunos com PC, mostra que de 68 participantes, 59% discordam da prática de inclusão escolar e 17% dos professores referiram conhecer características dos alunos com PC, sendo essas focadas nos aspectos negativos da deficiência. No item das respostas que eram dadas em relação aos pontos favoráveis à inclusão, 67% estavam relacionados com a socialização. O estudo também deixa evidenciado que os participantes que afirmam conhecer as características da criança com PC tiveram atitudes mais positivas do que os que afirmaram desconhecerem. Os professores participantes que julgaram ser de sua responsabilidade educar um aluno com necessidades educacionais especiais apresentaram atitudes mais positivas.

Yano (2003) em seu estudo sobre práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplérgica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador. As respostas dos pais às entrevistas, quanto ao seu papel na dinâmica familiar, ressaltam a importância da função de provedor e a hierarquia que eles estabelecem em suas funções, "situando a participação nos cuidados à criança e afazeres domésticos em plano secundário, em que parecem atuar como coadjuvantes" (YANO, 2003, p.127). O suporte econômico da família, apesar de indireto, constitui uma forma importante na qual, pais contribuem para o bem-estar de seus filhos (VIDEON, 2005).

Em virtude das variações nos quadros de PC e dos diversos déficits associados, as intervenções direcionadas à criança devem ser elaboradas de forma individualizada e por uma equipe multiprofissional (ZERBINATO et al., 2003; FONTANELE et al., 2004; SCHWARTZMAN, 2004). Esta equipe deve constituir-se de profissionais de várias áreas, como neurologistas, ortopedistas, fisiatras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, pedagogos, psicólogos, assistente social, entre outros (SCHWARTZMAN, 2004).

Esta equipe auxilia não só a criança desde o seu nascimento, como toda a reestruturação familiar que acontece em um evento como este. Sendo assim, aliados ao tratamento, vários autores recomendam que os profissionais da equipe realizem trabalhos de orientação e/ou intervenção familiar (FINNIE, 1980; BOBATH, 1984; BRANDÃO, 1992; HUMPHRY; CASE-SMITH, 1996; BRUNHARA; PETEAN, 1999; GESELL; ARMATRUDA, 2000; MATSUKURA et al., 2000; PETEAN; MURATA; 2000; ZERBINATO et al., 2003; ARAÚJO, 2004; DESSEN; SILVA, 2004; HIRATUKA; MATSUKURA, 2009; MATSUKURA; YAMASHIRO, 2012).

Bobath (1984), considera a equipe multidisciplinar com uma grande importância desde o nascimento da crianças, pois a detecção precoce das alterações do desenvolvimento está na compreensão dos pais sobre o problema do seu filho e dos cuidados diários. Vários fatores poderão interferir nesse diálogo, como o linguajar técnico, disponibilidade da mãe para realizar a orientação, fatores socioeconômicos e principalmente a aceitação da criança com paralisia cerebral.

Considerando as intervenções realizadas com famílias de crianças com necessidades especiais, Aiello (2002) descreve dois diferentes enfoques que devem acontecer e que se complementam durante essa atuação. O primeiro tem como enfoque o tratamento da criança e é realizado por meio de orientações aos pais com relação ao manuseio, ao treinamento de habilidades deficitárias no repertório da criança e aos cuidados cotidianos da criança. O segundo tem como foco a família como um todo, observando as inter-relações entre seus membros e como estas interferem nos processos de adaptação e desenvolvimento de todos os integrantes da família.

Como o foco desta pesquisa e seguindo uma tendência mais atual, identifica-se e daremos destaque ao segundo enfoque, que compreende as intervenções com a família não mais centradas apenas no tratamento da criança.

Nessa visão, a família é vista como um todo, um sistema estruturado, dinâmico e interativo, cujos membros mantêm uma relação de interdependência e de influências mútuas. Segundo essa premissa, a família é também influenciada pelo ambiente externo, estabelecendo com este trocas

que provocam transformações no sistema familiar (TURNBULL; TURNBULL, 1990; HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001; DESSEN; SILVA, 2004; HIRATUKA; MATSUKURA, 2009). Nesta direção, as intervenções procuram considerar o sistema familiar como um todo que se inter-relaciona e compreendem que o investimento em seus membros afetará a dinâmica e o desenvolvimento de todos os que integram o núcleo familiar.

Yamashiro e Matsukura (2012) realizaram um estudo exploratório, de abordagem qualitativa, com o objetivo de investigar o relacionamento intergeracional e as práticas de apoio presentes no cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. Verificou-se que as avós apresentam-se como importante fonte de apoio à família ao dedicarem, inclusive, atenção e cuidado ao irmão da criança com necessidades especiais.

Hiratuka e Matsukura (2009) buscaram identificar as principais demandas de mães de crianças com PC grave em relação à participação da criança e sua família na comunidade e com relação às outras fontes de apoio recebidas para o cuidado e desenvolvimento da criança em três diferentes marcos do desenvolvimento infantil. Desta forma, foi possível observar que, conforme a fase do desenvolvimento infantil, as mães apresentam diferentes dificuldades, dúvidas e preocupações com os cuidados da criança.

Araújo (2002) em seu estudo que envolveu a aplicação de um programa de intervenção direcionado a famílias de adultos com deficiência mental observou que, quando os profissionais atuam de forma a mediar a relação entre o cuidador e a pessoa com deficiência, os resultados atingidos são os de cuidadores mais capazes de possibilitar a independência de seus filhos, um melhor relacionamento entre os membros da família e, conseqüentemente, um aumento na qualidade de vida dos mesmos.

Matsukura et al. (2000) avaliaram os resultados da intervenção realizada com um grupo de mães cujos filhos eram portadores de transtornos do desenvolvimento, por meio do relato das próprias mães. Os autores observaram que esse tipo de intervenção, segundo a avaliação das participantes, favoreceu as relações familiares e interpessoais e as tornou mais seguras em relação aos seus filhos e aos cuidados dos mesmos. Desta forma, verifica-se a importância de que sejam realizadas orientações e intervenções familiares.

O acompanhamento dado à criança com PC é em grande parte um processo longo porque, apesar de não ser progressivo, este é um distúrbio motor que necessita de um trabalho de prevenção, estimulação e reabilitação para que a deficiência não impeça completamente a independência do indivíduo (FERRARETTO et al., 1994). Nesta direção, pressupõe-se que as intervenções com as famílias dessas crianças também deverão acompanhar este processo.

Assim, observa-se que as expectativas das famílias com relação às orientações a serem recebidas podem se modificar de acordo com a fase de desenvolvimento de seus filhos. Hiratuka

(2005), em um estudo sobre a expectativa das mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor em relação às orientações recebidas pelos profissionais de saúde, encontrou que, após a aquisição da marcha pelas crianças ou com o passar de alguns anos de tratamento, as mães passavam a ter expectativas quanto à possibilidade de seu filho ser incluído nas escolas e, também, quanto à sua independência. Em tal estudo, observou-se também, que as mães tinham dúvidas sobre a melhor forma de educar seus filhos para enfrentar a sociedade e que apontavam não receber orientações dos profissionais de reabilitação a esse respeito, bem como não sabiam a quem deveriam recorrer.

As crianças com paralisia cerebral precisam de alguém constantemente junto a elas. Bem mais do que uma criança normal, consomem tempo e atenção. Elas precisam de serviços terapêuticos e educacionais especiais para ajudá-las a funcionar tão normalmente quanto possível em suas famílias e comunidades.

(...) Usualmente as crianças com paralisia cerebral precisam desses serviços para auxiliá-las a melhorar suas habilidades motoras e desenvolverem suas habilidades comunicativas. Contudo, quando a criança tem paralisia cerebral, toda a família pode beneficiar-se, de um programa de intervenção abrangente, que fornece apoio e orientação à medida que lhes ensinam melhores meios de trabalhar e brincar com o deficiente. Os responsáveis desempenham um papel fundamental no planejamento e monitoração desses serviços, tanto educacionais quanto terapêuticos, para a criança com paralisia cerebral. (GERALIS, 2007, p.183).

Essas novas demandas que surgem a cada fase do desenvolvimento exigem que as famílias façam adaptações para que possam encontrar um equilíbrio entre todos os seus membros. Muitas das demandas apresentadas pelas famílias de crianças com necessidades especiais são as mesmas apresentadas pelas famílias de crianças com desenvolvimento típico. Mas as famílias que têm filhos com necessidades especiais terão de enfrentar também as exigências advindas da própria condição de deficiência da criança (TURNBULL; TURNBULL, 1990).

2.2 A família e o cuidador familiar

Dentro da literatura educacional, um estudo que discuta determinada condição de uma criança ou a característica específica de um grupo de crianças, seja ela deficiente ou não, logo terá a necessidade de atentar para o contexto das famílias. Isso acontece porque a criança quando nasce ainda não está pronta para seguir sua vida de modo independente e precisa de ajuda para desenvolver-se.

Segundo Soifer (1983, p.23) a “família, então, pode ser entendida como uma estrutura social básica, com entrelaçamento diferenciado de papéis”, que é composta por determinadas pessoas que convivem por um tempo prolongado e se inter-relacionam reciprocamente com a cultura e com a sociedade. Zimerman (1999) relata que na vida familiar, várias relações dinâmicas se estabelecem e a criança, ao mesmo tempo em que sofre a influência de pais e irmãos, também é um agente de modificações dessa estrutura.

Sigolo (2004) descreve a família como "espaço de socialização infantil", pois se constitui em "mediadora na relação entre a criança e a sociedade". Nas interações familiares, "padrões de comportamentos, hábitos, atitudes e linguagens, usos, valores e costumes são transmitidos" e "as bases da subjetividade, da personalidade e da identidade são desenvolvidas" (p. 189).

Diferentes autores (por exemplo, BRADLEY; CORWYN; MCADOO; COLL, 2001; NOVAK, 1996; ERICKSON; KURZ-RIEMER, 1999) têm apontado a organização do ambiente físico e o entorno da criança como indicadores para o ótimo desenvolvimento de sua saúde.

É indiscutível a importância da família para o desenvolvimento infantil. Assim como afirmam Pereira-Silva e Dessen (2003, p.503), "as interações estabelecidas no microsistema familiar são as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança, embora outros sistemas sociais (ex.: escola, local de trabalho dos pais, comunidade local) também contribuam para o seu desenvolvimento".

Uma nova organização da família surgiu com as mudanças na sociedade, como a inserção da mulher no mercado de trabalho, o aumento do número de famílias monoparentais, a permanência do homem na residência, gerando a necessidade de acontecerem novos arranjos no desempenho dos papéis que cada um exerce dentro da instituição familiar.

Em uma família, assim como nos demais grupos sociais, cada indivíduo desempenha uma variedade de papéis ou funções que se complementam e se entrelaçam. Essas relações, portanto, dependem não só das características pessoais de cada um, mas também de suas posições neste elenco de papéis, que varia de família para família. Assim, qualquer modificação ou fato novo, como, por exemplo, o nascimento de um filho deficiente ou a separação do casal, influencia o comportamento de cada um dos membros individualmente e a dinâmica de funcionamento de todo o grupo (GLAT; DUQUE, 2003).

Segundo Omote (2010), uma criança deficiente, com todas as consequências resultantes das condições de que é portadora e com as demandas sociais e culturais sobre toda a família, pode comprometer seriamente a dinâmica de funcionamento familiar, assim as novas concepções que implicam uma visão integral da família, incluindo o deficiente, exigem

alterações profundas também na natureza da relação triádica entre o profissional, o deficiente e a família.

O que a criança individual é e faz afeta todos os membros da família; esta família, por seu turno, faz parte de um contexto social em que esta criança está inserida, ainda mais amplo. Inserida nessa estrutura, cada família é constituída por uma dinâmica própria de sobrevivência cujo funcionamento é alterado significativamente quando emerge uma condição especial de doença crônica, malformação congênita ou deficiência (KOVÁCS, 1997; ROLLAND, 1995; LEFÉVRE, 1985) dentro deste âmbito.

A sociedade tende a estigmatizar a família da criança deficiente classificando-a de várias maneiras, quase sempre preconceituosas (TELFORD; SAWREY, 1976). Segundo os mesmos autores, crenças negativas e negligências são comuns neste contexto e, diante do preconceito, os pais tendem a se afastar ou tornam-se devotos do cuidado para com esta criança. Isto pode gerar mecanismos de compensação e superproteção, mantendo padrão de dependência mútua entre pais e filhos, que podem se perpetuar material e emocionalmente.

Alguns dos padrões reativos mais frequentes da família, com o nascimento de uma criança com deficiência, são a negação da realidade da deficiência, o enfrentamento realista do problema, a ambivalência em relação à criança ou a rejeição dela, a autocomiseração, os sentimentos de culpa, depressão e vergonha, e padrões de dependência mútua (TELFORD; SAWREY, 1988). Uma sobrecarga emocional é desencadeada pelo reconhecimento de uma deficiência seja ela física e/ou mental em um dos membros da família, que é defrontada com uma situação nova que desperta fantasias e, concomitantemente, a necessidade de conhecer os fatores precipitantes e a origem daquilo que coloca a criança como “diferente” das outras.

As implicações do fato de ter uma criança deficiente revestem-se de um impacto psicológico potencial para os cuidadores, que, em sua maioria, são os próprios familiares próximos, como, por exemplo, as mães. Sendo assim, a família necessita tanto de atendimento e orientação quanto o próprio indivíduo, não somente para que possa ser um elemento de apoio e ajuda no processo de educação e reabilitação, mas também para que possa constituir um núcleo de afetividade e inclusão (ROCHA, 2006).

Pesquisas têm mostrado que as famílias podem apresentar resultados bastante diversos tanto nos recursos de que dispõem para lidar com diferentes situações, como na forma com que cada família percebe os desafios frente à condição potencialmente estressante de ter uma criança com problemas crônicos de saúde ou deficiências (CALDERON; GREENBER, 1999; CANNING; HARRIS; KELLEHER, 1996; SLOPER et al., 1991).

Em estudos mais recentes, Matsukura, et al. (2007) apontam para uma importante questão para a compreensão do suporte social e seu efeito protetivo.

Desde a década de 70, o ambiente domiciliar tem ocupado uma posição central nas avaliações de desenvolvimento infantil (AIELLO, 2005). Martins, et al. (2004) consideram que a avaliação da estimulação disponível para a criança na família pode indicar elementos importantes para intervenções nos âmbitos da saúde e da educação, pelo impacto que a estimulação do ambiente causa no desenvolvimento infantil.

A atenção à saúde dos cuidadores de crianças com deficiência é uma preocupação relativamente recente. Nos anos 80, os estudos voltaram-se para a investigação do papel dos cuidadores e o impacto da doença e dos cuidados dispensados à criança, como também, objetivaram a compreensão e identificação de estratégias de enfrentamento utilizados pelos cuidadores (EISER, 1990; MCCONACHIE, 1994; MEDEIROS; FERRAZ; QUARESMA, 1998).

Silva e Aiello (2007) buscaram descrever as interações do pai e da mãe com seu filho com Síndrome de Down em situação de brincadeira e comparar essas interações, levando em consideração variáveis como o estresse, empoderamento, autoestima e ambiente domiciliar, assim como a participação do pai no cuidado com a crianças e nas atividades domésticas, a influência dos avós e a visão paterna sobre aspectos da paternidade e a deficiência da criança. Concluiu-se que esses pais, no geral, parecem estar envolvidos com seus filhos, oferecendo estimulação variada a eles, e apresentam baixo nível de estresse e se mostram empoderados quanto a presença de uma criança deficiente.

Segundo Miller e Clark (2002), apesar das diferenças dos quadros clínicos nas deficiências, a sobrecarga de tarefas relacionadas ao cuidado e tratamento da criança, durante o desenvolvimento, são maiores do que as experienciadas pelas mães de crianças sem transtornos no desenvolvimento.

Petean (1999) desenvolveu um estudo com 25 mães com o objetivo de apreender suas reações, sentimentos, explicações e expectativas frente à notícia da deficiência do filho. Os resultados mostraram que as reações das mães foram, num primeiro momento, de tristeza, revolta, choque, resignação, culpa, assim como de busca por ajuda para o filho. Grande parte das mães explicou a causa do problema dos seus filhos tendo como base argumentos não científicos, o que, de acordo com os autores, leva a supor que a maioria das pessoas tem dificuldade em entender os mecanismos causadores da deficiência. Dessa maneira, os dogmas religiosos ou as credices populares passadas de geração a geração são mais confortadoras e compreensíveis para elas. O estudo apontou também que a negação foi um dos mecanismos

de defesa mais utilizados pelas mães, a fim de encobrir ou minimizar a problemática da criança para conseguirem mais tempo para se reestruturarem. Quanto às expectativas em relação ao futuro da criança, as mães relataram expectativas positivas e negativas. As expectativas positivas referiam-se à esperança de um futuro promissor para a criança, crendo no seu desenvolvimento e na sua cura. As expectativas negativas referiam-se à descrença em relação ao futuro do filho como promissor e a ansiedade e insegurança relacionadas ao futuro dos mesmos.

Barnard e Kelly (1990) revisaram a literatura sobre a interação pais-criança e encontraram que há relações importantes entre essa interação e o desenvolvimento social e cognitivo posterior da criança.

Omote (2010) relata no texto “Família e Deficiência: caracterização e funcionamento”, que as referências à necessidade de dar a devida atenção ao drama vivido pelos pais de crianças deficientes são antigas. Desta forma, tais autores citados, nos remetem a estudos mais antigos como de Kanner (1956) em que alertava que nenhum plano de tratamento poderia ser considerado completo sem a devida explicação aos pais, considerando suas curiosidades e envoltimentos emocionais.

Patterson (1956) elabora uma lista com 10 recomendações aos profissionais com relação aos dramas vivenciados pelos pais de crianças com deficiência. Já nesta época considerava-se importante lembrar aos profissionais de que os pais de deficientes são pessoas. Na nona recomendação temos “lembre-se de que nós somos pais e você é o profissional”, sendo assim, a autora faz-se porta voz de pais de crianças com deficiência e elabora esta lista sintetizando as principais queixas deles com relação à maneira como a questão da deficiência de seus filhos vem sendo tratada pelos profissionais da área da saúde (OMOTE, 2010).

Alguns autores mais antigos descrevem também tal problemática encontrada no cotidiano da família de criança com deficiência. Wolfesberger (1967) cita 10 qualificações do bom conselheiro; Jordan (1976) relata 10 mandamentos do conselheiro; Telford e Sawrey (1977) contribuem com a literatura da área com 10 princípios elementares do aconselhamento parental. Contudo desde a década de 50 autores da área buscam realizar uma descrição sistematizada dos problemas vivenciados por pais de deficientes alertando sobre a importância do olhar para esta população.

No Brasil Marchezi (1973) realiza a primeira descrição sistematizada. Em seu estudo, a autora traz diversas evidências que sugerem pouca atenção dispensada pelos profissionais aos dramas vivenciados pelos pais de deficientes. A partir da década de 80 Omote (1980) em sua dissertação, realiza um estudo sistemático sobre as reações de mães de deficientes mentais,

possibilitando apontamentos e alertas para a necessidade de serviços direcionados a pais de crianças com deficiência, argumentando que o ambiente familiar integrado e saudável tem papel capital tanto para o desenvolvimento de crianças deficientes quanto para a saúde mental e qualidade de vida dos demais membros familiares. Desde então, diversos estudos aparecem com o propósito de investigarem e sistematizarem os aspectos que envolvem a família do deficiente.

Os familiares podem assim ter maior probabilidade de dividir as responsabilidades e cooperar no sentido de uma meta comum, se todos estiverem empenhados na discussão e planejamento da inclusão.

Lamb e Billings (1997) comentam que nos últimos anos muita atenção foi dada ao impacto de uma criança deficiente no ajuste e satisfação marital de seus pais, mas apenas na perspectiva da mãe. Bailey, Blasco e Simeonsson (1992) dizem que as pesquisas focam o impacto do nascimento de uma criança com deficiência no pai, a correspondência entre as respostas paternas a esse impacto comparadas às relatadas pelas mães e com que extensão os pais são envolvidos com suas crianças ou com serviços oferecidos à criança. Os autores concluem que as descobertas sobre o envolvimento dos pais com suas crianças são variadas: às vezes as mães são mais envolvidas, outras os pais gastam um tempo significativo com seus filhos com necessidades especiais.

Telford e Sawrey (1976) afirmam que a mãe tem sido historicamente a figura central na família, ela é considerada o foco dos mais significativos alinhamentos familiares. De acordo com estes autores, a personalidade da mãe e a atmosfera familiar são os fatores mais importantes para o desenvolvimento da criança. Refere-se que quase sempre à mãe é atribuída a função de cuidar da criança, no que se refere tanto à saúde quanto à educação.

A maioria das famílias acaba mobilizando-se para enfrentar o desafio de ter uma criança deficiente. Entretanto, uma vez que cada família é única, os meios pelos quais ela aprenderá a se adaptar aos estresses de ter um deficiente em sua prole também são peculiares. Em nossa pesquisa focaremos na criança com paralisia cerebral, visando ampliar os estudos e a atenção a esta problemática, uma vez que, existem manifestações em que todas as famílias de crianças com paralisia cerebral são similares. Primeiro, os membros de todas as famílias geralmente sofrem o mesmo espectro de emoções ao deparar-se com a paralisia cerebral de um filho. Segundo, todos os familiares precisam concentrar enormes quantidades de amor e determinação para realizar a adaptação (GERALIS, 2007).

Na atualidade, é recorrente a literatura sobre famílias de crianças com deficiência que se ocupa do ajustamento familiar e também das repercussões da doença crônica no funcionamento da família (GOLDBERG, et al., 1990; MAGGI, 1998) seja essa doença

oriunda de deficiências congênitas ou adquiridas, que acarretam um impedimento ou dificuldades para a execução de funções cotidianas (BAVIN, 1968; KOVÁCS, 1997; MURATA, 2000, FÁVERO, 2005).

A grande maioria das pessoas se imagina despreparada para cuidar de uma criança deficiente. Por diversas vezes temos a impressão que cuidar de uma criança normal é tarefa para a qual já se nasce pronto. Nenhuma preparação e nenhum aperfeiçoamento são necessários. Bastaria à estes que desempenham o papel de cuidar seguirem seus instintos e tudo caminharia naturalmente (FILHO, 2003). Porém, a criança que nasce ou se torna deficiente representa o desconhecido, independente do grau de comprometimento. Segundo Filho (2003), “os pais sentem-se incompetentes, atemorizados até pela idéia de criar e educar um filho especial” (p.6).

O desempenho do papel de cuidador familiar pode interferir na vida pessoal, familiar, laboral e social dos cuidadores predispondo-os a desgastes. Frequentemente os cuidadores familiares estão sujeitos a entrarem em situação de crise, manifestando sintomas como tensão, constrangimento, fadiga, estresse, frustração, redução de convívio social, depressão e alteração da autoestima. Tudo isso pode contribuir para comprometer seriamente a inclusão das crianças com deficiência, na medida em que os cuidadores familiares não dispõem de condições emocionais para desenvolver ações colaborativas junto à escola.

Nesta interação do dia-a-dia dentro de uma família, é o cuidador, que lida com o deficiente em tempo integral, orientando e atendendo suas necessidades, podendo ser representado por qualquer um de seus parentes: avós, pai, mãe, irmãos ou tia. Os processos familiares refletem imediatamente nas interações entre pais e filhos e na emocionalidade dos cuidadores.

O cuidado com a vida e com o semelhante surge na medida em que se julga importante em sua missão, e esta é a missão do cuidador, pois é necessária dedicação de tempo, que inclui renúncias, sentido de responsabilidade, de buscas, de envolvimento com o sofrimento e de acreditar no sucesso com a vida. A palavra “cuidado” é derivada do latim e significa cura. É usada no contexto de relações de amor e carinho, porque é natural de quem ama envolver sua atenção, preocupação e zelo pela pessoa a ser cuidada.

A falta de cuidado repercute na deficiência da qualidade de vida, pois é preciso estar bem e gostar da vida, tendo o cuidado não como uma meta, mas como algo que se atinge a cada momento e que acompanha o ser humano em toda sua história (BOFF, 2004). O poder é evidenciado em quem controla as decisões sobre as medidas a serem tomadas, para atender as

necessidades de quem precisa. As decisões vão surgindo à medida que essas necessidades são conhecidas (BROWN; GORDON, 2004).

O cuidador vivencia diversas situações na família, de caráter financeiro, de exercício de papéis familiares, sentimentos de desamparo, perda de controle, exclusão e sobrecarga, os quais podem trazer um estresse ao mesmo, sendo uma resposta às exigências. Nem sempre é possível o lado positivo da experiência de vida que transforma a tarefa do cuidar em prazerosa e com menores dificuldades físicas e emocionais (NERI, 2003).

Para cuidar e conduzir alguém, como fazem os pais de crianças com paralisia cerebral, eles necessitam demonstrar antes de tudo que podem se conduzir, e que conhecem os limites de sua prática. É fundamental ter a perspectiva dirigida não apenas para o outro, mas também para si (LUNARDI et al., 2004). Há dificuldades para os pais e componentes familiares em conceituar paralisia cerebral, porém todos vislumbram as consequências negativas e associam a deficiência aos sentimentos de tristeza, fragilidade e dependência. Sabem que são necessários dedicação, paciência e afetividade (YANO, 2003).

Segundo Lefèvre (1985), os estudos sobre a criança com Síndrome de Down referem um estado de ansiedade aguda e de profunda tristeza que se manifesta nos pais depois de conhecerem a verdade sobre estas crianças e que, muitas vezes, vêm acompanhados de um sentimento de rejeição, suscitando sofrimento e insegurança. O tratamento de tais patologias durante a infância, como a PC e a Síndrome De Down, é frequentemente marcado por deteriorações que envolvem mais contatos médicos, admissões em hospitais, desconforto para a criança e a família.

Sabe-se, porém, que educar uma criança normal ou deficiente exige de quem faz o papel de cuidador a mesma dose de instinto e preparo, de arte e técnica. São interações nos quais os participantes se relacionam e se modificam mutuamente.

Trabalhar com cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral é mais que simplesmente uma educação, re-educação ou orientação. Um dos principais objetivos e resultados do trabalho com esses cuidadores familiares é a reconstrução de sentidos do próprio cuidado de que a criança necessita e a significação que aquela deficiência acarreta nele. É reconstruir sentidos e subjetividades que muitas vezes se encontravam tão ocultos quanto o próprio sentido da vida.

Ter uma criança com deficiência gera muitos transtornos aos seus responsáveis, tanto de ordem prática, quanto de ordem psicológica, que acabam interferindo bastante na estrutura emocional de qualquer um que

viva essa situação, por mais equilibrada que seja essa pessoa. (CAMARGO, 1986, p. 18).

A criança com paralisia cerebral pode revelar em seus cuidadores sentimentos de culpa, vergonha, ansiedade e até lamentações de dó, por ser uma deficiência motora explícita e que requer um cuidado muitas vezes considerado exaustivo. Portanto, a adaptação à situação de ter uma criança com paralisia cerebral é um processo complicado e permanente.

É preciso estar atento para orientação desses cuidadores a fim de valorizar o potencial dessas crianças, que podem apresentar aspectos motores comprometidos, porém aspectos cognitivos talvez preservados. O desconhecimento de tal fato pode dificultar o desenvolvimento e inserção delas na sociedade.

Um estudo de Tudge e col. (2000) sobre participação dos pais em práticas culturais com seus filhos pré-escolares em diferentes sociedades como Estados Unidos da América, Coreia, Rússia, Estônia e Kenia evidenciou que as mães eram mais prováveis de serem encontradas no mesmo lugar que seus filhos e proporcionalmente também eram mais envolvidas com seus filhos que os pais. Os pesquisadores observaram a participação parental em brincadeiras, lições, trabalho e conversas, e embora tenham sido observadas mais situações de brincadeiras, os genitores estiveram mais inclinados a participar das outras situações.

Dentro desta perspectiva, é fato reconhecido que as famílias que contam entre seus membros uma ou mais pessoas com deficiência se vêem sobrecarregadas material e psicologicamente com os múltiplos encargos que recaem sobre elas e que demandam esforços que culminam por comprometer o bem estar psíquico de todos os seus componentes e ameaçam sua própria estrutura.

A suscetibilidade de quem cuida dessas crianças a esse tipo de estresse varia de acordo com sua habilidade em lidar com fatores estressores e diferentes níveis de tolerância; essa habilidade, segundo Kobasa, Hilckler e Maddi (1979) envolve a abertura para mudanças, o envolvimento emocional com o emprego, a religião ou a própria família, bem como o sentimento de ter controle sobre os acontecimentos.

A sobrecarga do cuidador, segundo Braithwaite (1992), é uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados. Esta sobrecarga ou tensão pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afetar o bem-estar da criança cuidada e do cuidador (GEORGE; GWYOTHER, 1996).

Podem distinguir-se dois tipos específicos de sobrecarga: a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva (GOTTLIEB, 1989). A sobrecarga objetiva corresponde às tarefas envolvidas na prestação de cuidados e às alterações que estas provocam nas diversas dimensões de vida do cuidador (familiar, social, econômica e profissional) (FIGUEIREDO, 2007). A sobrecarga subjetiva corresponde às reações emocionais e às respostas comportamentais e cognitivas face à prestação de cuidados (GOTTLIEB, 1989). Esta distinção reconhece que as exigências e as consequências da prestação de cuidados são apenas potencialmente estressantes e dependem do grau de sobrecarga subjetiva que provocam. Lawton e col. (1989, apud MARTINS et al., 2004) reforçam a grande subjetividade da sobrecarga, referindo que esta depende da valorização que cada sujeito atribui às tarefas desempenhadas. Devido a este fato, a sobrecarga subjetiva é muitas vezes alvo de investigação, além de que permite informar acerca do bem-estar do cuidador (FIGUEIREDO, 2007).

A literatura da área aponta também que o estresse é um sentimento comum observado em famílias nas quais um dos membros apresenta deficiência e que este é um fator que assume grande importância dentro da dinâmica familiar. De acordo com Belsky (1984) e Bronfenbrenner (2002), quando o estresse afeta um dos cuidadores principais, ele também pode afetar o desenvolvimento dos filhos de alguma forma, assim como situações estressantes na vida dos filhos podem afetar os pais.

Com todas as transformações geradas pela circunstância peculiar em que se encontra a família de uma criança deficiente, as mudanças nas atividades diárias e no funcionamento psíquico dos indivíduos são inerentes a esse processo. Cria-se certa tensão direcionada à mobilização de recursos pessoais, com a finalidade de encontrar uma resolução com sucesso e satisfatória. Os conceitos de estresse e autoestima estão intimamente relacionados a estas situações.

Na saúde mental, a importância atribuída ao estresse foi herdada do conceito de crise (CUNHA, 2002) e tem sua origem nas investigações com sobreviventes de desastres de grandes proporções. Contudo, Cunha (2002, p.35) afirma que, atualmente, o conceito de crise tem sido mais utilizado em termos de diagnóstico, enquanto estresse enfatiza o impacto como “um fator potencial para consequências futuras” variando em termos do “poder do estressor e da vulnerabilidade do sujeito”.

O estresse pode ser compreendido como a presença de uma condição ou situação na qual existe uma acentuada diferença entre as demandas externas ao organismo e a avaliação do indivíduo sobre sua capacidade em responder a elas. Contudo, cada pessoa reage de modo

particular diante de situações de vida estressoras, que causem uma sobrecarga. O enfrentamento é uma dessas formas de reação peculiar que as pessoas desenvolvem para lidar com crises e adversidades, no contexto de sua cultura, sociedade e época, aliviando os aspectos negativos das situações de estresse.

De acordo com Lipp e Guevara (1994) o estresse pode provocar tanto sintomas físicos como psicológicos. Dentre os possíveis efeitos psicológicos estão: ansiedade, pânico, preocupação excessiva, inabilidade de concentração em assuntos não relacionados com o estressor, inabilidade de relaxar, tédio, ira, depressão e hipersensibilidade emotiva.

Assim, a literatura indica que as famílias de crianças com deficiência possuem de um modo geral, maior propensão para apresentar níveis de estresse mais elevados e maior probabilidade de desajustamento familiar, embora não seja esperado que tais famílias experimentem níveis crônicos de estresse ou inaptações que sejam permanentes (MATSUKURA, 2001). A intensidade do sentimento de estresse parece depender de vários fatores, entre eles a rede de suporte social disponível, relação marital, renda familiar e severidade da deficiência (OLSSON; HWANG, 2001).

Além de poder desencadear estresse e depressão, há ainda evidências científicas de que o nascimento de uma criança com deficiência pode modificar as relações tanto intra quanto extrafamiliares (SELTZER et al., 2001, PALOMINO; GONZÁLVES, 2002; GARGIULO, 2002).

Zanfelicci e Barham (2009) realizaram uma pesquisa tendo em vista a importância de identificar fatores que podem afetar a qualidade do envolvimento parental, com o objetivo de examinar as relações entre o estresse, burnout e o envolvimento parental em mães trabalhadoras, cujos filhos frequentam escolas infantis. Os resultados trazem informações que contribuem para uma melhor compreensão da fase crítica na vida de mulheres que trabalham enquanto seus filhos são pequenos, apontando para a necessidade de ampliação da rede de suporte social de trabalhadores que têm filhos nessa faixa etária, bem como a revisão de políticas e direitos trabalhistas, a fim de reduzir a sobrecarga e o estresse parental e para promover um envolvimento mais positivo na vida dos filhos.

Lipp e Malagris (2001) mencionam que, o estresse é um processo que se desenvolve de acordo com etapas, é possível se ter um estresse temporário, de baixa ou grande intensidade, estar na etapa de resistência ao fator gerador de desequilíbrio ou já se estar em estado de depauperização tão grande que doenças de grande seriedade surjam. Em geral se diz que a pessoa está estressada independente da seriedade ou de onde se situa na reação complexa do estresse. Ou seja, quem está com um estresse baixo, inicialmente é diagnosticado como

estando “estressado” do mesmo modo como uma pessoa que esteja na situação de exaustão do estresse. Contudo, a reação do estresse pode ocorrer frente a estressores inerentes negativos, como no caso de dor, fome, frio ou calor excessivo, etc., ou em virtude da interpretação que se dá ao evento desafiador.

Neste processo, como ressaltam Medeiros, Ferraz e Quaresma (1998), “nem sempre a demanda é considerada um estressor e as avaliações da situação constituem um processo contextualizado, dependendo de fatores relacionados ao próprio cuidador, ao doente e ao ambiente familiar onde vivem” (p. 190). Os autores acrescentam que são as avaliações subjetivas de cada cuidador que determinam as respostas às demandas. Essas avaliações, por sua vez, são influenciadas por diversas variáveis, entre elas a percepção de contar com o apoio de pessoas significativas e do suporte social.

O estudo de Cummins (2001) aponta que quando os cuidadores são os próprios familiares, há maior propensão a desenvolverem estresse profundo, depressão e uma diminuição subjetiva na qualidade de vida.

A sobrecarga e conseqüente estresse sofridos por esses cuidadores familiares podem ser aliviados na medida em que, encontrando-se a criança bem acolhida pela comunidade escolar, esses cuidadores podem ocupar-se de outras atividades possivelmente menos estressantes e desgastantes do ponto de vista emocional. Portanto, conhecer estes aspectos possibilita aos profissionais adotar medidas apropriadas para prevenir, modular ou tratar as conseqüências originadas pelo estresse, como repercussões diretas na qualidade de vida das mães e das próprias crianças com deficiência.

Williams e Aiello (2004) apontam que o estresse tem sido associado a dificuldades da família. Além disso, o surgimento na família de uma criança deficiente seria uma variável estressora entre o grande número de eventos estressores aos quais a família está exposta ao longo de seu ciclo de vida.

O estresse excessivo prejudica a saúde física e mental, além da produtividade do ser humano. E o nível de tensão, principalmente se por longos períodos ou se ultrapassa sua resistência, influencia a qualidade de vida da pessoa que a experiencia (LIPP, 2000). "É natural, e até esperado, que o ser humano experiencie algum desconforto ocasional que se encontre dentro do elenco de sintomas regulares de *stress*" (LIPP, 2000, p.16). Para o diagnóstico de estresse, é necessária a presença de um quadro sintomatológico que se prolonga por um período de tempo. O estresse é quase sempre reversível e existem tratamentos especializados que ajudam a pessoa a aprender a lidar com ele de modo eficaz (LIPP, 2000).

O estudo de Gavidia-Payne e Stoneman (2004) sobre a participação dos pais de crianças

especiais de 0 a 5 anos de idade em programas de intervenção precoce mostrou que mães com maior segurança financeira e que eram mais escolarizadas tendiam a se tornarem mais envolvidas, experienciavam menos estresse e empregavam consistentemente estratégias de enfrentamento. Já para os pais, além das estratégias de enfrentamento, nível educacional e segurança financeira, aqueles que possuíam poucas estratégias de enfrentamento em soluções de problemas (como tomar iniciativa, planejar, realizar e reinterpretação positiva) e que tinham maiores recursos financeiros e maior nível educacional eram mais envolvidos.

As doenças crônicas podem interferir ainda na autoestima em razão das alterações do estado emocional, como tristeza, desânimo, desmotivação, nervosismo, aborrecimento, perda de prazer, insegurança, sensação de inutilidade e insatisfação com a autoimagem (MARTINS; FRANÇA; KIMURA, 1996). No entanto, a qualidade de vida não é, necessariamente, inversamente proporcional ao número de enfermidades, já que esse fator depende do controle que se tem sobre essas patologias por tratamento adequado (PIVETTA, 2004).

Pruett (2000) aponta que a autoestima dos pais desgastada pelo estresse e pela preocupação parental tem atingido proporções epidêmicas, sendo que as mães se sentem incertas e sozinhas e os pais se sentem excluídos, à margem da vida de seus filhos e incompetentes. Justamente esse clima sentido nas famílias que tem fortalecido o interesse no pai como um rico e duradouro recurso emocional na criação dos filhos.

Finken (1993) diz, em seu estudo sobre a relação entre a autoestima parental e problemas de comportamento em crianças, que o fato de a criança apresentar algum problema torna relevante estudar a autoestima dos pais porque coloca em questão sua competência parental. Verificou-se neste estudo que, tanto para as mães quanto para os pais, idade e renda estavam associadas positiva e significativamente com autoestima. Além disso, os problemas de comportamento das crianças estava associado com baixa autoestima dos genitores.

O impacto dessa situação atinge um amplo espectro de dimensões da vida familiar e é considerado sobrecarga porque requer que os familiares da pessoa com deficiência passem a colocar as suas próprias necessidades e desejos em segundo plano (MAURIN; BOYD, 1990) ou adotem um papel suplementar aos já desempenhados por eles (MARTENS; ADDINGTON, 2001). Podem até acabar vivenciando problemas parecidos com o que a pessoa com deficiência possa vir a ter, tais como a perda da independência e da confiança, frustração ou até sentimentos de inutilidade e solidão.

A grande variabilidade de respostas dos cuidadores perante situações de deficiência dos seus familiares deixa antever a influência de diferentes variáveis psicossociais que se

articulam num complexo processo multifatorial (ESTEBAN; MATEO; IZQUIERDO; MUNERA, 1995). Possivelmente essa multideterminação é que fazem as pessoas diferirem na interpretação das situações estressantes, razão pela qual uma situação pode ser percebida como de estresse para um indivíduo e não o ser para outro.

Sigolo (2004) comenta que "os estilos de interação de cuidadores com suas crianças de risco são influenciados por condições multifatoriais e específicas ao organismo e ao contexto" (p. 190), entre eles o nível educacional materno, o status sócio-econômico, o status parental e o suporte social.

Quando a criança deficiente passa a frequentar essa comunidade escolar, pode obter benefícios em vários aspectos psicossociais, de se sentir acolhida e poder expressar-se livremente, o que lhe pode permitir o exercício das suas possibilidades em diferentes atividades. Os benefícios podem estender-se também aos familiares que cuidam dessa criança.

Na realidade, uma abordagem diferenciada sobre o aspecto inclusivo da criança deficiente, para ser bem sucedida, deve incluir todos os familiares ou responsáveis que cuidam da criança deficiente, e estes devem ter um espaço privilegiado no planejamento de qualquer intervenção (ZAMBERLAN; BIASOLI-ALVES, 1997). Uma vez que a família é o primeiro grupo ao qual a criança pertence, é ela quem oferece diretamente estímulos ambientais a esta criança deficiente e passa a maior parte do tempo com a criança conhecendo as suas respostas frente às variadas situações. São os cuidadores familiares que interagem emocionalmente com essas crianças, observam as suas dificuldades e ao mesmo tempo as suas conquistas, contribuindo para a construção de sua história de vida.

Os processos familiares refletem imediatamente nas interações entre pais e filhos e na emocionalidade dos cuidadores. A exposição da criança a práticas parentais pouco construtivas ou a sua privação de envolvimento afetivo com pais e mães constitui um fator de risco para o desenvolvimento da criança, aumentando sua vulnerabilidade a eventos ameaçadores externos ao seu ambiente familiar (MARTURANO, 2004). Em contrapartida, pais socialmente habilidosos, que estabelecem um ambiente familiar acolhedor, organizam contextos favoráveis que são mecanismos de resiliência e de proteção diante de fatores ameaçadores a que usualmente as crianças estão expostas (AUNOLA; NURMI, 2005, DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005).

Além das habilidades sociais educativas parentais, estudos têm evidenciado a relevância da participação de cuidadores familiares na educação de seus filhos (FAGAN; IGLESIAS, 1999).

Dessa maneira, a autonomia deve ter dimensão concreta e estar ancorada na construção compartilhada do conhecimento sobre a situação vivida por pessoas com deficiência e seus familiares no contexto social, educacional e cultural.

Proporcionar a estes cuidadores familiares uma ressignificação da deficiência é fazê-los repensar o sentido da deficiência como expressão da diversidade da natureza da condição humana. É fazê-los entender que a diferença entre os indivíduos não está apenas em ser deficiente ou não, e nem apenas em qualidades como idade, etnia ou religião, mas também em idéias de aspirações diferentes, além de desempenhar papéis diferentes ao longo da vida. É aprender a compreender a criança com deficiência como uma criança que se desenvolve de maneira própria (ROCHA, 2006). A função dos cuidadores familiares, nesse sentido, deve ser a de concentrar suas forças em promover a evolução progressiva e a estruturação psicológica nestas condições, proporcionando e facilitando todas as formas de incluir a criança deficiente tanto em contexto social quanto escolar.

A escola pode ter um papel indireto no processo de adaptação psicossocial dos cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral, pois atua no desenvolvimento da criança, dividindo as tarefas e responsabilidades com a família. O papel da escola, como recurso social, tem sido pouco investigado por pesquisadores dos processos de adaptação psicossocial. O suporte é um tipo de recurso disponibilizado pela rede social da família. A rede social tem sido considerada um elemento decisivo, tanto no processo de diminuição do estresse materno, quanto no de escolarização (BERESFORD, 1994; STAINBACK; STAINBACK, 1999).

Na perspectiva da escola, além de ações colaborativas com a família, há necessidade de suporte dos profissionais de outras áreas de conhecimento. Para que a escola consiga cumprir adequadamente a função de prover esse suporte às famílias, há a necessidade de parceria com as redes de apoio.

A promoção do bem-estar dos cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral e a prevenção de crises merecem por parte dos profissionais da saúde e da educação, que visam à inclusão daqueles com necessidade educacional especial, uma atenção particular, pois desses profissionais dependem os deficientes a seu cargo, bem como a sua permanência na comunidade.

Portanto, a importância de desenvolver pesquisas que apontam as várias facetas do estresse de vida desses cuidadores é primordial, para auxiliar e oferecer uma base científica aos profissionais que lidam com os respectivos familiares.

Conhecer, discutir, compartilhar e avaliar os recursos, estresses de vida e autoestima do cuidador é fundamental para o benefício do deficiente. É preciso cuidar da integridade dos cuidadores, estar atento à saúde emocional destes em benefício do próprio deficiente, principalmente em função das mudanças que a vida moderna tem imposto ao homem, abordando assim questões do cotidiano desses responsáveis por crianças com deficiência e a grande importância do papel que desempenham na vida delas.

O objetivo desta pesquisa, portanto, foi o de avaliar as condições emocionais e psicológicas dos cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral e descrever as condições que podem favorecer a inclusão escolar dessas crianças.

Desta forma, buscou-se:

- descrever as características das crianças com paralisia cerebral e de seus cuidadores familiares;
- avaliar o nível de estresse dos cuidadores familiares;
- avaliar a autoestima dos cuidadores familiares;
- descrever a percepção dos cuidadores familiares acerca das condições sociais e familiares das crianças com paralisia cerebral, acerca da inclusão escolar delas;
- identificar as características das crianças com paralisia cerebral e seus cuidadores familiares, que podem guardar alguma relação com o processo inclusivo, segundo o relato destes;
- e por fim, identificar as características emocionais dos cuidadores familiares, que podem guardar alguma relação com o processo inclusivo.

3 MÉTODO

Como procedimentos iniciais, para a seleção dos cuidadores, foi encaminhado um ofício à Coordenadora de Pesquisa e ao Conselho Deliberativo do Centro de Estudos da Educação e Saúde (CEES), de Marília-SP, com o objetivo de solicitar a autorização para desenvolver a pesquisa na unidade (ANEXO A) e para atender as exigências da Resolução CNS 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisas em seres humanos, elaborou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) que foi apresentado ao participante antes de iniciarmos a coleta dos dados.

Esses documentos e o projeto de pesquisa foram enviados ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Paulista – UNESP/ Campus de Marília para a devida avaliação. O projeto cadastrado sob nº0112/2011 foi aprovado pelo CEP da Faculdade de Filosofia e Ciências da UNESP, em 24 de agosto de 2011 (ANEXO B).

Como observância aos preceitos éticos em pesquisa e com seres humanos, convém destacar que uma cuidadora familiar solicitou a participação na coleta dos dados, mas não foi contemplada na pesquisa por não atender aos pré-requisitos necessários. Sua criança tinha paralisia cerebral e estava em idade escolar, ou seja, cumpria alguns critérios para a seleção na pesquisa, porém, frequentava a APAE. A necessidade desta cuidadora familiar em participar da pesquisa chamou a atenção da pesquisadora, que realizou normalmente a aplicação da Escala de Autoestima Dela Coleta, do Questionário de Recursos e Estresse (QRS-F) e do Roteiro de Entrevista.

Fato tal, considerado singular e altamente comum durante a coleta dos dados, uma vez que, durante todo o procedimento houve intensa curiosidade por parte dos familiares que frequentavam o CEES e não podiam ser contemplados na pesquisa, por não estarem dentro dos critérios pré-estabelecidos. Atentamos ao fato de que, muitas vezes esses familiares estão em uma sala de espera, aguardando a terapia da criança e sem ocupação alguma, ou seja, torna-se um momento de trocas de informações entre todos ali presentes.

3.1 Cuidadores

O estudo foi desenvolvido junto a 18 cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral, assistidas no Centro de Estudos da Educação e da Saúde (CEES) da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” na cidade de Marília -SP.

A seleção dos cuidadores ocorreu de acordo com os seguintes critérios:

- pais ou responsáveis das crianças com paralisia cerebral inseridos em escolas municipais, estaduais ou particulares e que recebiam assistência multiprofissional no Centro de Estudos da Educação e da Saúde (CEES).

- tinham interesse em participar da pesquisa.

- todos os cuidadores eram cuidadores familiares, ou seja, membros diretos da família da criança com paralisia cerebral e que estavam envolvidos com o cuidado da mesma cotidianamente. Portanto, esta terminologia será utilizada por nós durante todo o relato como mencionado no capítulo I.

3.1.1 Caracterização dos Cuidadores Familiares

Os dados que seguem serão apresentados da seguinte maneira, inicialmente apresentaremos uma Tabela (Tabela 1) com as características relevantes dos cuidadores familiares para esta pesquisa, a saber, gênero, idade, escolaridade, parentesco e ocupação.

Nesta Tabela (Tabela 1) existem três colunas, a primeira indicando as variáveis, a segunda o valor de cada variável e a Terceira coluna a frequência de cada valor.

Estas características foram agrupadas para proporcionar ao leitor um panorama geral e inicial sobre os 18 cuidadores da pesquisa.

Neste momento, faz-se necessário lembrar que todos os dados obtidos para realização destas caracterizações foram retirados do Roteiro de Entrevista (APÊNDICE B).

Na Tabela 1 temos um breve resumo das características dos cuidadores da pesquisa:

Tabela 1 Caracterização dos Cuidadores.

| Variáveis | Valor | Frequência |
|------------------|-----------------------------------|-------------------|
| Gênero | F | 14 |
| | M | 4 |
| Idade | ATÉ 20 ANOS | 2 |
| | 21 A 30 ANOS | 4 |
| | 31 A 40 ANOS | 6 |
| | 41 A 50 ANOS | 2 |
| | ACIMA DE 51 ANOS | 4 |
| | | |
| Escolaridade | Analfabeto | 1 |
| | Ens. Fund. Completo e Incompleto | 7 |
| | Ens. Médio. Completo e Incompleto | 8 |
| | Superior | 2 |
| Parentesco | Pai ou Padrasto | 3 |
| | Mães | 12 |
| | Outros | 3 |
| Ocupação | Dona de Casa | 10 |
| | Aposentado | 2 |
| | Trabalha fora de casa | 5 |
| | Estudante | 1 |

Após estas características iniciais serem apresentadas, optou-se por caracterizar as crianças com PC pelas quais cada cuidador era responsável. A finalidade desta caracterização é proporcionar um melhor entendimento do universo em que estes cuidadores estão inseridos. Nesta caracterização das crianças com PC, temos informações sobre a idade, a classificação da PC e o gênero da criança.

Para caracterizar os cuidadores, foi elaborado um quadro demonstrativo que está anexado junto ao Apêndice C. Para caracterizar os cuidadores desta pesquisa buscamos informações por meio do Roteiro de Entrevista (APÊNDICE B).

No Apêndice C (Caracterização do Cuidador da criança PC) temos informações sobre o gênero dos cuidadores, a idade, a escolaridade, o grau de parentesco com a criança e a ocupação que ele exerce além do cuidado com a criança com paralisia cerebral.

Quanto ao gênero temos quatro cuidadores masculinos e quatorze cuidadores do gênero feminino, dentre os cuidadores masculinos dois são pais da criança, um é o padrasto e o outro é o primo da criança com paralisia cerebral. Das cuidadores femininas, doze são mães das crianças com paralisia cerebral, uma é a avó e outra é a irmã da criança deficiente. Isso lembra o fato de ser a mãe uma das principais envolvidas com o cuidado do filho (a) com deficiência, fato que será discutido posteriormente.

A idade dos cuidadores foi bastante variada, para melhor compreensão optamos em dividi-los em grupos, no qual, dos 15 aos 20 anos de idade tivemos apenas dois cuidadores. Entre 20 e 30 anos de idade tivemos quatro cuidadores. Dos 30 anos aos 40 anos de idade foram seis cuidadores. Entre 40 e 50 anos de idade tivemos dois cuidadores e de 50 anos para mais participaram quatro cuidadores familiares. Apenas um participante da amostra não é alfabetizado (C10), três possuem ensino fundamental incompleto, quatro têm ensino fundamental completo. Um participante apenas possui o ensino médio incompleto e sete cuidadores têm ensino médio completo. Quanto ao nível superior completo, dois cuidadores estão neste grupo.

Quanto à situação ocupacional de cada participante, dez são donas de casa, dois são aposentados, dois são funcionários públicos, dois trabalham com carteira assinada, um trabalha sem carteira assinada e um participante é estudante.

A última caracterização a ser apresentada posteriormente será a caracterização da família do cuidador. Possibilitando assim, uma compreensão do leitor a respeito do contexto familiar em que o cuidador está inserido juntamente à criança com PC. Devemos destacar que em apenas um caso, C1, a cuidadora familiar não reside junto à criança com PC. Todos os outros cuidadores moram com as crianças.

Desta forma, nesta caracterização temos o tamanho da prole do cuidador familiar, o gênero, a idade e a situação ocupacional do cônjuge quando estes possuem um e a renda familiar total.

3.1.2 Caracterização das crianças com paralisia cerebral

Para colaborar com o entendimento do universo desses cuidadores familiares, optamos em caracterizar as crianças que são cuidadas por eles. Desta maneira podemos ressaltar a

partir da leitura do Apêndice D sobre a caracterização da criança com PC, no qual quatro crianças variam de idade entre três e cinco anos. Sete crianças com paralisia cerebral estão entre cinco e dez anos de idade e exatamente a mesma quantidade estão entre dez e quinze anos de idade. Neste último grupo destacado, cinco crianças são do gênero masculino e duas são do gênero feminino.

Os diagnósticos das crianças, na nossa pesquisa, foram bastante heterogêneos. Três crianças apresentavam quadro de paralisia cerebral classificada como hemiplégica. Sete crianças eram diplégicas e oito crianças eram quadriplégicas.

No que se refere à escola em que a criança está inserida, quatorze fazem parte de escolas municipais e estão no ensino infantil, três crianças são de escolas estaduais e estão no ensino fundamental e uma criança estuda em escola particular e está no ensino fundamental.

Quanto ao gênero das crianças temos doze crianças do gênero masculino e seis crianças do gênero feminino.

3.1.3 Caracterização da família

Caracterizamos ainda, no Apêndice E, o contexto familiar em que o cuidador está inserido junto à criança com paralisia cerebral, a saber, o tamanho da prole, o gênero, a idade e a situação ocupacional do cônjuge e a renda familiar.

Quanto ao tamanho da prole, foi considerada a irmandade em relação à criança PC, incluindo ela própria. Contudo, temos apenas dois cuidadores com prole numerosa, acima de 3 filhos, já os cuidadores com prole entre dois e três filhos são seis. Oito cuidadores são aqueles com a prole pouco numerosa, com apenas um filho. Neste momento é necessário lembrar ao leitor que C1 é a avó da criança com paralisia cerebral e consideramos a quantidade da sua prole, C12 é irmã da criança e não possui filhos, C18 é o primo da criança e também não possui filhos.

Seis cuidadores possuem renda entre R\$500,00 à R\$1.000,00, no qual, C1 foi o participante de menor renda da amostra. Oito cuidadores relataram que o total da renda familiar situou-se entre R\$1.000,00 à R\$2.000,00. Rendas entre R\$2.000,00 à R\$3.000,00 são apenas de dois cuidadores, C7 e C18. Os cuidadores correspondentes à rendas superiores à R\$3.000,00, são dois também, C2 e C15. O participante C2 foi o que relatou maior renda, sendo ela de R\$ 5.000,00.²

² Informações coletadas no ano de 2011.

Quanto ao estado civil dos cuidadores, dez são casados com cônjuges, que trabalham e são do gênero masculino. Três cuidadores relataram serem casados com cônjuges que não trabalham e que são do gênero feminino. Cinco cuidadores não são casados.

3.2 Material

Para coleta de dados foi utilizado um instrumento construído para fins da pesquisa, já citado anteriormente, o Roteiro de Entrevista (APÊNDICE B), elaborado a partir da experiência profissional da autora com cuidadores de crianças com paralisia cerebral, contendo perguntas abertas e fechadas, e que foi previamente testado por meio do teste piloto.

Este instrumento de coleta de dados foi um roteiro de entrevista, o qual responde adequadamente aos objetivos de descrever as condições sociais e familiares das crianças com paralisia cerebral que podem favorecer a inclusão escolar delas.

No Roteiro de Entrevista por meio de 41 perguntas, buscou-se levantar informações sobre: (a) caracterização da criança, (b) fatores relacionados a criança na escola regular, (c) fatores relacionados à inclusão e (d) perfil socioeconômico da família da criança com paralisia cerebral.

Composto por 41 perguntas, sendo 28 perguntas abertas e 13 perguntas fechadas. As questões de 1 a 7 eram sobre o perfil da criança, abordando dentre outras informações a classificação da paralisia cerebral e sua severidade, tipos de tratamentos utilizados, frequência e contato escolar; a questão 8 subdivide-se em 2 outras questões, por meio das quais buscava-se saber os fatores relacionados a criança na escola regular; 9 a 22 sobre os fatores percebido pelos cuidadores familiares das crianças no contexto escolar e social, tanto em grupos na comunidade como na escola; 23 a 27 buscou caracterizar o perfil do cuidador a ser analisado, a saber, parentesco com a criança, tempo dedicado a sua tarefa de cuidar, execução em outras atividades, e quais outros auxílios que ele recebia no cuidado; 28 a 41 buscou-se realizar um perfil socioeconômico dos familiares da criança com paralisia cerebral.

O segundo instrumento foi a Escala de AutoEstima (AE), adaptada da escala original de Rosenberg por Dela Coleta (1980) e validada por Dela Coleta (1996). Esta escala foi utilizada em outros estudos (OMOTE; DEL MASSO, 1997; OMOTE, 2008) e mostrou ser sensível para detectar as mudanças ocorridas na autoestima. Este instrumento permite estabelecer graus de adequação da autoestima por meio de afirmações referentes a acontecimentos da vida diária.

A escala AE se compõe de 15 itens. Cada item contém um enunciado seguido de duas alternativas que expressam concordância ou discordância em relação ao conteúdo do enunciado. Na escala AE, há quatro itens que expressam autoestima positiva quando o respondente assinala a alternativa de concordância e 11 que expressam autoestima positiva se o respondente discordar do conteúdo do enunciado.

Os enunciados são redigidos sendo 4 positivos e 11 negativos. Nos enunciados negativos, recebiam pontuação 1 caso de discordarem do enunciado. Com o enunciado positivos recebiam pontuação 1 caso concordassem. O escore foi dado pela soma dos pontos obtidos nos 15 itens. Portanto, o escore de autoestima poderia variar de 0 a 15. Segundo o critério de Dela Coleta (1996) as classificações de autoestima equivalem a uma pontuação de 0 a 5 pontos para baixa autoestima de 6 a 10 para média autoestima e de 11 a 15 para alta autoestima.

O outro instrumento utilizado foi a forma abreviada do Questionário de Recursos e Estresse (QRS-F) proposto por Friedrich, Greenberg e Crnic (1983), que consiste de 52 itens relativos a dificuldades dos responsáveis, o pessimismo, as características da criança e deficiência física. Este instrumento, utilizado nos estudos de Friedrich, Wilturner, e Cohen (1985), Frey, Greenberg, e Fewell (1989), Donovan (1988), Seltzer e Krauss (1989), Glidden e Floyd (1997), Dyson (1997), oferece um registro da forma de atuação dos familiares em relação à demanda determinada pelas necessidades especiais de um membro de sua família, e do estresse que pode estar associado a esta demanda.

Para realizarmos a discussão sobre o estresse dos cuidadores desta pesquisa, faz-se necessário relatar que o resultado do escore do Questionário de Recursos e Estresse (QRS-F) poderia variar de 0 a 52, sendo considerado estresse baixo o escore menor que 26 pontos, e estresse alto o valor acima desta pontuação (FRIEDRICH; GREENBERG; CRNIC, 1983).

O fator I, composto por 20 itens, se relaciona a "Pais e problemas familiares" e reflete a percepção e reação de quem responde pelos problemas do paciente, dos outros membros da família ou da família como um todo. O fator II, composto por 11 itens, se relaciona ao "Pessimismo" e reflete pessimismo imediato e futuro em relação às perspectivas de independência do paciente. O fator III, composto por 15 itens, se refere às "Características da criança" refletindo as dificuldades pessoais e as limitações ocupacionais e comportamentais dos pacientes. Por fim, o fator IV, composto por seis itens, se relaciona à "Incapacidade física" do paciente e reflete as dificuldades em habilidades físicas e nos cuidados pessoais.

Este questionário foi projetado para medir o impacto das pessoas com deficiência em outros membros da família (HOLROYD, 1974). É considerado um

instrumento adequado para medir a adaptação e adequação das pessoas em situações que podem levar ao estresse.

Para coletar informações a respeito do comprometimento motor da criança, foi necessário recorrer aos prontuários existentes no Centro de Estudos da Educação e da Saúde (CEES) e conversar com os profissionais que atendiam as crianças para preencher o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (Gross Motor Function Classification System – GMFCS) proposto por Palisano et al (1997), com versão validada para o Brasil por Hiratuka, Matsukura e Pfeifer (2010). Tais informações somente seriam fornecidas pela equipe de apoio da saúde, como veremos adiante.

3.3 Procedimento

Com o intuito de verificar a exequibilidade dos procedimentos de trabalho pré estabelecidos, preliminarmente foi realizado um estudo piloto com quatro cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral em idade escolar. Neste momento, verificaram-se possíveis falhas na redação, clareza e precisão das perguntas do questionário de caracterização, bem como a melhor forma de aplicação das escalas e a ordem que deveria ser seguida para minimizar viés na coleta dos dados da pesquisa.

Algumas modificações foram necessárias no Roteiro de Entrevista (APÊNDICE B), como por exemplo, nas questões 3 e 4 da ficha de caracterização da criança, houve a necessidade de elaborar de uma forma mais prática à apresentada inicialmente para realizar a classificação da paralisia cerebral. Desta maneira o que prevaleceu foi a classificação quanto ao tipo de paralisia cerebral, sendo respondido sempre por um profissional do CEES ou em último caso pela busca no prontuário da criança.

Para caracterizar o perfil socioeconômico da família da criança com paralisia cerebral, realizamos diversas consultas em trabalhos na área. A versão final foi elaborada após a aplicação do estudo piloto, com o intuito não só de caracterizar esta família com informações e valores de renda mensal, mas também de contextualizá-las ao ambiente em que estavam inseridas.

3.3.1 Coleta de dados

Os convites aos cuidadores familiares esclarecimentos e agendamento dos horários foram feitos pela própria pesquisadora por meio de contato telefônico ou pessoalmente.

Durante este primeiro contato, foi confirmado com o cuidador familiar se a criança frequentava a escola regular. Em seguida, foi feito um esclarecimento sobre a pesquisa e verificado se o cuidador familiar concordava em responder ao questionário e a escala.

Os instrumentos foram aplicados em uma sala do Centro de Estudos da Educação e da Saúde (CEES). No início de cada entrevista, foi solicitada a autorização para a gravação em áudio. A sequência de aplicação dos instrumentos foi o questionário de Recursos e Estresse (QRS-F), a escala de autoestima Dela Coleta e então o Roteiro de Entrevista. Optou-se em aplicar os instrumentos nesta ordem buscando controlar o viés existente na pesquisa, uma vez que alguma indagação do Roteiro de Entrevista de alguma forma parecia fazer o cuidador refletir sobre o contexto em que estava inserido, o que poderia interferir nas respostas dadas à Escala de Auto Estima e ao Questionário de Recursos e Estresse. Todos os instrumentos foram aplicados oralmente.

3.3.2 Análise de dados

Foi realizada uma análise individual dos dados do Roteiro de Entrevista sendo que as respostas às questões de alternativas foram tabuladas para a contagem da frequência e as respostas às questões abertas foram transcritas e submetidas à análise de conteúdo (BARDIN, 2009). Para tal análise, foram definidas as categorias temáticas, de modo exaustivo e exclusivo, a partir da leitura de todas as transcrições.

As respostas de todos os cuidadores foram codificadas por meio deste sistema de categorias temáticas. Como a tarefa envolve certo grau de julgamento subjetivo da pesquisadora, foi adotado o procedimento habitual em análise desta natureza. Todas as transcrições e o sistema de categorias temáticas foram entregues a dois juízes, pesquisadores com experiência em análise de dados desta natureza, os quais codificaram as respostas utilizando este sistema de categorias (APÊNDICE G), independentemente um do outro.

Preliminarmente, foi comparada a codificação da pesquisadora com a de cada um dos juízes, calculando as porcentagens de concordância. Esperou-se obter o mínimo de 80% de concordância entre a codificação da pesquisadora e a de cada um dos juízes, para ser considerada confiável e fidedigna a categorização da pesquisadora, que foi utilizada para fins de análise de respostas provenientes de perguntas abertas. As frequências de ocorrência de categorias temáticas foram utilizadas para estabelecer comparações que forem possíveis.

A título de exemplo, ressaltamos que pela análise de conteúdo realizada, obtivemos 3 grandes eixos temáticos, descritos no Quadro de Eixos Temáticos e Categorias (APÊNDICE F).

Cada eixo temático conta com diferentes categorias que foram estabelecidas para melhor compreensão das falas. Descrevendo mais detalhadamente este quadro, temos em Eixo I, a respeito da inclusão escolar as categorias que contam com relatos dos cuidadores sobre *as informações que eram de conhecimento deles, a estrutura física da escola, as relações sociais, a discriminação que poderia ocorrer, a adaptação de materiais e recursos* que era realizada ou não neste contexto. No Eixo II, acesso a escola, foi criada apenas uma categoria que continha informações a respeito da *preocupação relatada pelo participante com possíveis acidentes, dificuldades da criança, clima e a falta de meios de transportes*. No Eixo III, ingresso na escola, foi criada a categoria de *sim, não e porque, as fortalezas e fragilidades da criança, da equipe escolar e dos recursos utilizados, bem como as reações, preocupações e expectativas apresentadas pelo cuidador familiar, o acolhimento que a escola fornecia, o acolhimento dos colegas da criança, a discriminação na escola, as reações da criança ao contexto social e os possíveis problemas familiares* que poderiam existir neste contexto.

A partir da necessidade de se realizar o último objetivo específico descrito na pesquisa, foi necessária a participação de juízes novamente. O trabalho de dois juízes, também pesquisadores, um da área da Educação Especial e o outro da área da Saúde, desta vez, foi o de realizar o escalonamento a partir das falas obtidas pelo Roteiro de Entrevista, no item *Fatores relacionados à inclusão*, colocando em ordem decrescente os cuidadores considerados mais favoráveis à inclusão aos menos favoráveis. Os julgamentos foram comparados com o da pesquisadora e assim calculado o índice de concordância. Obteve-se assim um índice superior ao de 80%, sendo considerado, tal critério confiável e fidedigno para a análise. Este escalonamento auxiliou na correlação feita com os escores de AE e estresse.

Para a avaliação do estresse, foram calculados os escores a partir de respostas obtidas no Questionário de Recursos e Estresse (QRS-F). A autoestima foi avaliada por meio do escore calculado a partir das repostas aos itens da escala. A decisão sobre quais variáveis e condições cuja relação com o estresse e a autoestima foi estudada dependeu das respostas efetivamente obtidas no roteiro de entrevista e o que a literatura deve indicar.

Calculados os escores do Questionário de Recursos e Estresse (QRS-F) e da escala de autoestima de Dela Coleta, foi calculado o coeficiente de correlação de Spearman para verificar se há associação entre o estresse e a autoestima. Os escores dessas escalas foram utilizados para verificar possíveis relações que o estresse e a autoestima poderiam manter com

variáveis e condições que foram levantadas por meio do Roteiro de Entrevista. Utilizamos a mesma prova estatística para comparar o escalonamento dos cuidadores mais favoráveis para os menos favoráveis em relação ao escore do QRS-F e o escore da escala de autoestima de Dela Coleta.

Para as variáveis renda, grau de comprometimento, estado civil e escolaridade foi utilizada a prova de Mann-Whitney. Já para realizar a comparação entre os escores dos quatro fatores apresentados pelo QRS-F aplicou-se a prova de W de Kendall.

Os dados assim obtidos foram analisados qualitativa e quantitativamente, estabelecendo as necessárias comparações entre aqueles provenientes de três instrumentos de coleta.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para esclarecer certas condições emocionais, como estresse e autoestima, em que se encontram os cuidadores familiares, iremos apresentar de forma sistematizada os resultados a partir de análises estatísticas e das análises de conteúdo feitas com as respostas dadas ao Roteiro de Entrevista (APÊNDICE B).

Apresentaremos inicialmente os escores encontrados na escala de AE e no QRS-F (Tabela 2).

Tabela 2 - Escores da escala de AE e no QRS-F

| Participantes | AE | QRS-F |
|----------------------|-----------|--------------|
| C1 | 6 | 34 |
| C2 | 15 | 13 |
| C3 | 6 | 23 |
| C4 | 8 | 33 |
| C5 | 13 | 13 |
| C6 | 11 | 14 |
| C7 | 15 | 13 |
| C8 | 13 | 20 |
| C9 | 10 | 19 |
| C10 | 6 | 29 |
| C11 | 12 | 23 |
| C12 | 9 | 18 |
| C13 | 12 | 8 |
| C14 | 14 | 12 |
| C15 | 10 | 14 |
| C16 | 0 | 36 |
| C17 | 8 | 28 |
| C18 | 4 | 15 |

Podemos notar a partir dos escores apresentados que dois participantes apresentam escore de baixa autoestima, oito apresentam escore de média autoestima e oito apresentam

escore de alta autoestima. No escore de QRS-F nesta amostra, cinco cuidadores familiares apresentaram escore alto para estresse e quatorze participantes encontram-se com o escore baixo para o estresse.

Desta forma, ao realizarmos a prova estatística de Spearman para correlacionarmos os escores encontrados na Escala de Autoestima Dela Coleta e no Questionário de Recursos e Estresse, temos $r=-0,75$ com $p<0,001$.

Segundo esses dados, o coeficiente de correlação entre AE e QRS-F é considerado extremamente significativo e esta relação é inversa. Quanto maior o estresse do cuidador familiar, menor o escore de autoestima, e vice-versa.

Como apresentamos, os escores de estresse de 18 cuidadores variaram de 8 a 36, com a mediana de 18,5, quartil 1 de 13,25 e quartil 3 de 26,75, portanto, pode-se apontar que a maioria dos participantes apresentou estresse baixo.

O fato dos participantes serem cuidadores familiares de crianças que estão recebendo apoio multiprofissional e inseridas em uma escola poderia ser uma hipótese defensável para tal resultado encontrado, uma vez que buscando na literatura, encontramos estudos que conversam diretamente com estes dados.

Pruett (2000) aponta que a autoestima dos pais desgastada pelo estresse e pela preocupação parental tem atingido proporções epidêmicas, sendo que as mães se sentem incertas e sozinhas e os pais se sentem excluídos, à margem da vida de seus filhos, e incompetentes.

Em contrapartida, as famílias que se encontram em circunstâncias especiais, promotoras de mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico de seus membros deparam-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais que podem suscitar situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional.

Matsukura et al., (2007) em seus estudos sobre o estresse e o suporte social em mães de crianças com necessidades especiais, analisaram a partir de 2 grupos, mães de crianças com desenvolvimento típico e mães de crianças com necessidades especiais. Em ambos os grupos as mães apresentaram elevadas porcentagens de estresse e estes resultados foram apresentados a partir da observação negativa entre estresse e satisfação com o suporte social.

Em uma pesquisa realizada por Keller e Honig (2004), constatou-se que pais e mães de crianças com necessidades especiais (retardo mental, autismo, dificuldades de aprendizagem, deficiências múltiplas e deficiência sensorial/física) experimentam níveis similares de estresse, embora o estresse paterno esteja mais associado à dificuldade em manter uma relação próxima com o filho, enquanto o estresse materno é consequência da demanda de

cuidados da criança. Ainda na mesma pesquisa, concluiu-se também que as características da criança influenciam o nível de estresse dos pais, sendo necessário, portanto, o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento efetivas.

Como exemplo, temos o participante C1, que apresentou escore significativo para baixa autoestima e alto estresse. Camargos et al., (2009) em suas pesquisas relatam que o conhecimento de fatores que influenciam a sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral é mais um dado a ser agregado no planejamento de atenção e intervenção a esse público específico.

A partir da análise de conteúdo realizada, optamos em destacar novamente o quadro que contém os eixos temáticos e as categorias elaboradas a partir das respostas dadas pelos cuidadores ao Roteiro de Entrevista. Feito isto, iniciaremos junto com as análises estatísticas, a comparação dos dados também provenientes da entrevista.

Quadro 1 Eixos temáticos e Categorias (APÊNDICE F)

| Eixo Temático | I. INCLUSÃO ESCOLAR | II. ACESSO A ESCOLA | III. INGRESSO NA ESCOLA |
|----------------------|--|---|---|
| Categorias | a) Bem informados | a) Preocupação com acidentes, dificuldades da criança, clima, falta de meios de transportes | a) Sim, não, porque. |
| | b) Estrutura física, relações sociais, discriminação, adaptação de materiais/recursos | | b) Fortalezas e fragilidades (da criança, equipe escolar, recursos..) |
| | c) Dificuldades da criança | | c) Reações, preocupações e expectativas do cuidador familiar |
| | d) Características da criança, relações sociais e aspectos concretos do ambiente/estrutura | | d) Acolhimento da Escola |
| | e) Dificuldades no processo de inclusão | | e) Acolhimento dos colegas |
| | | f) Discriminação na Escola. | |
| | | g) Reações da Criança ao contexto social | |
| | | h) Problemas Familiares | |

No eixo temático III, sobre o ingresso na escola, na categoria temática “c”, que se relaciona com as reações, preocupações e expectativas do cuidador familiar em relação à

independência escolar da criança com PC, são destacadas as seguintes falas dos participantes C1, C8 e C17:

“Eu tenho muita preocupação dele se machucar, apanhar dos colegas. A adaptação até que foi boa na escola. Mas o medo é meu. Acho que eu não quero que ele saia da barra da minha saia.” (C1)

“Fiquei desprendida, com medo, achei que não acostumaria. Demorou um tempo, mas tive que aprender a confiar nas outras pessoas que cuidariam dele, não acho que ele vai ser independente.” (C8)

“Não gostei da ideia de torná-lo independente. Tive medo de como ele ia ficar no recreio. Como as pessoas reagiriam à deficiência.” (C17)

Nas falas destes participantes, há uma grande evidência sobre as preocupações e falta de otimismo destes cuidadores familiares em relação à independência de suas crianças.

A influência do meio e as práticas parentais são muito importantes para o desenvolvimento da resistência ou da vulnerabilidade ao estresse. Segundo Pereira e Tricoli (2003), na infância, a criança é capaz de apreender mensagens de socialização transmitidas pelo meio ambiente, em especial pelos pais, as quais influenciam na formação de suas atitudes sociais de modo geral.

Avançaremos nos dados encontrados para tentarmos identificar no participante que apresenta estresse, como esse se manifesta frente às diferentes áreas identificadas pelos fatores do QRS-F, cujos resultados estão apresentados na Tabela 3.

Por meio do QRS -F temos informações relativas a quatro diferentes fatores, a saber, problema dos pais e da família, pessimismo, características da criança e incapacidade física.

Na Tabela 4, estão apresentadas as variações de cada fator, bem como a mediana, a dispersão e o escopo (variação possível) encontrados.

Tabela 3 - Escore de cada fator de QRS-F

| Participantes | FATOR I | FATOR II | FATOR III | FATOR IV |
|----------------------|----------------|-----------------|------------------|-----------------|
| C1 | 15 | 8 | 7 | 4 |
| C2 | 1 | 5 | 3 | 4 |
| C3 | 8 | 8 | 4 | 3 |
| C4 | 12 | 9 | 9 | 3 |
| C5 | 4 | 3 | 2 | 4 |
| C6 | 4 | 4 | 5 | 1 |
| C7 | 1 | 5 | 1 | 6 |
| C8 | 6 | 6 | 3 | 5 |
| C9 | 6 | 7 | 3 | 3 |
| C10 | 12 | 9 | 3 | 5 |
| C11 | 7 | 6 | 4 | 6 |
| C12 | 7 | 6 | 2 | 3 |
| C13 | 3 | 1 | 0 | 4 |
| C14 | 1 | 4 | 7 | 0 |
| C15 | 9 | 2 | 2 | 1 |
| C16 | 16 | 7 | 10 | 3 |
| C17 | 14 | 7 | 3 | 4 |
| C18 | 5 | 4 | 3 | 3 |

Tabela 4 - Variações, medianas e dispersão dos quatro fatores do QRS-F

| FATORES | VARIAÇÃO | MEDIANA | DISPERSÃO (Q1-Q3) | ESCOPO |
|----------------|-----------------|----------------|--------------------------|---------------|
| I | 1 a 16 | 6,5 | 4 – 11,25 | 0-20 |
| II | 1 a 9 | 6 | 4 – 7 | 0-11 |
| III | 0 a 10 | 3 | 2,25 – 4,75 | 0-15 |
| IV | 0 a 6 | 3,5 | 3 – 4 | 0-6 |

A quantidade de itens presentes em cada fator é variada, portanto os valores também são variados como apresentado na última coluna da Tabela 4. Com o que se relaciona cada

Fator está descrito no capítulo 3 (p. 53), desta forma, apresentaremos quantos itens são apresentados em cada um deles:

- Fator I – Pais e Problemas familiares – 20 itens;
- Fator II – Pessimismo – 11 itens;
- Fator III – Características da Criança – 15 itens;
- Fator IV – Incapacidade Física – 6 itens.

Para verificar possível relação entre esses fatores, comparamos os escores desses quatro diferentes fatores por meio da prova de W de Kendall e obtivemos $w=0,33$ ($p < 0,001$), considerado de extrema significância. Diante deste resultado, podemos sugerir alguns apontamentos. O alto grau de concordância entre os fatores significa que quem obteve pontuação alta em um fator teve pontuação alta em outro fator também, ou seja, os resultados caminham sempre na mesma direção.

Quando temos o fator II que se caracteriza pelo pessimismo imediato e futuro do participante em relação às perspectivas de independência da criança com PC caminhando junto na pontuação crescente do fator III caracterizado pelas dificuldades pessoais e as limitações ocupacionais e comportamentais da criança com PC, por exemplo, precisamos pensar o que isso nos traz precisamente.

A percepção das mães de indivíduos com deficiências perante tal circunstância tornou-se objeto de vários estudos. Algumas pesquisas iniciais realizadas no Brasil, como as de Omote (1980), Petean (1987) e Silva (1988), relacionam a percepção dos pais às suas reações frente ao diagnóstico de deficiência do filho, que muitas vezes são influenciadas pela forma da revelação e escassez de esclarecimentos oferecidos pelos profissionais responsáveis. Indicam ainda que a percepção das mães parece estar negativamente comprometida devido principalmente à influência do estigma social para com o diferente.

Para Dyson (1993), a realidade da família, em particular, é caracterizada pelo fato de as mudanças em termos de desenvolvimento da criança com deficiência serem geralmente lentas, o que pode originar grande estresse para os pais, que tendem a tornar-se mais pessimistas a seu respeito. Tal situação é destacada quando a criança apresenta comprometimentos severos, onde são marcantes o atraso no desenvolvimento e prejuízos no relacionamento social. Sousa e Pires (2003) indicam que a preocupação das mães de crianças com PC com o futuro dos filhos está presente em seu comportamento durante todo o processo de convivência com a criança, porém ela se modifica ao longo do tempo.

Hiratuka e Matsukura (2009) observaram que as mães de crianças com PC, logo ao nascimento de seus filhos, tiveram dificuldade em lidar com as demandas advindas das características da

deficiência da criança. As autoras ainda relatam que as mães tiveram poucas informações quanto aos cuidados necessários, às características da criança e ao modo como lidar com ela. Relataram as autoras que estas mães parecem ter aprendido a lidar com a criança conforme as demandas foram surgindo, sem um maior apoio em termos de orientações que pudessem facilitar este primeiro contato da mãe com a criança. Esta observação indica que, logo ao nascimento, as mães já apresentam demandas de orientações importantes, que vão além do reconhecimento e compreensão sobre o diagnóstico.

A partir dos resultados encontrados no estudo, corroborados pela literatura da área, podemos sugerir que os problemas internos pessoais e familiares podem interferir na relação de independência que a criança precisa adquirir. A adaptação à situação de ter uma criança com paralisia cerebral pode ser um processo complicado e permanente. Diversos estudos apontam que quando os cuidadores são os próprios familiares, há maior propensão a desenvolver estresse profundo, depressão e uma diminuição subjetiva na qualidade de vida (CUMMINS, 2001).

Para saber como cada fator se relaciona com os demais na constituição do estresse apresentaremos as correlações possíveis entre eles.

Entre o fator I e o fator II, foi encontrado o coeficiente de $r = 0,69$ ($p < 0,002$) considerado muito significativo. O fator I reflete a percepção e reação de quem responde pelos problemas da criança, dos outros membros da família ou da família como um todo e o fator II reflete o pessimismo imediato e futuro em relação às perspectivas de independência dessa criança.

Um aspecto importante é a relação entre os cuidadores familiares e a criança com PC, muitas vezes associada ao processo de adaptação psicossocial. Portanto, devemos dar destaque ao segundo e ao terceiro resultado encontrado, quando a correlação entre fator I e fatores III e IV, é não é considerada significativa, ou seja, para I x III temos $r = 0,43$ ($p > 0,05$) e I x IV com $r = -0,02$ ($p > 0,05$).

A percepção e reação de quem responde pelos problemas da criança, dos outros membros da família ou da família como um todo não se correlacionam com as características e incapacidades físicas da criança deficiente. A presença evidente da PC na criança, deixando expostas a todo o momento as incapacidades físicas que ela apresenta, pode ter determinado este resultado.

No eixo temático III, na categoria “a”, que se refere ao ingresso da criança com PC na escola, foram contempladas as falas dos cuidadores sobre a visão deles a respeito da ida da criança para a escola, ou seja, como ele via esta forma inicial de inclusão da criança:

“Gosta, porque ela se diverte. Tenta se arrumar correndo para sair e ir pra escola. É lindo ver.” (C3).

“Gosta, lá tem gente pra brincar. Ele gosta de estar com outras crianças.” (C4).

“Gosta porque ele não perde nenhum dia. As vezes nem dorme direito para poder ir pra escola.” (C9).

“Gosta um pouco, lá ele se adapta e se interage com os amigos e as professoras. Mas todos pegam muito no pé dele.” (C12).

“Ama, nos finais de semana ele quer ir pra escola. Ele planeja.” (C14).

Nas falas aqui apresentadas, podemos ilustrar os momentos em que o cuidador familiar consegue visualizar na sua criança com PC satisfações procedente da inclusão, fato tal que, se for trabalhado com mais cautela, possibilitaria diferentes formas e estratégias de o cuidador familiar enfrentar os problemas que podem resultar da inclusão da sua criança.

Quando pensamos na inserção escolar da criança e no investimento feito por parte dos cuidadores familiares, temos diversos estudos na área acadêmica. Cia e Barham (2009), em seu estudo sobre os programas de intervenção para pais e os impactos no desempenho acadêmico dos filhos, citam que um dos fatores que podem estar relacionado com o desempenho acadêmico das crianças é a baixa qualidade de interação entre pais e filhos.

Sendo assim, o envolvimento dos pais afeta a dedicação dos seus filhos aos estudos, o que contribui para o melhor desempenho acadêmico dos mesmos. Desta forma, os filhos que contam com maior investimento parental têm mais motivações para ir à escola, estudam com maior frequência e apresentam melhor aproveitamento acadêmico (DUNN, 2004).

No Roteiro de Entrevista, quando foi perguntado sobre quais características da criança poderiam ser fatores de dificuldades na inserção no ensino regular, houve falas bastante distintas. Desta forma no eixo temático I na categoria “c” e “d” podemos dar alguns destaques, são eles:

“Ele mesmo. Ele tem muitas limitações na cabeça. Olha o jeito que ele é. Acho que não vai acompanhar os alunos. Ele falta muito por causa das alergias e das doenças. Não pode faltar quando cresce né? Ele falta muito . Ele tem paralisia cerebral. Ele não lê, não escreve, acho que isso impede ele de tudo.” (C2).

“A parte motora dele impede tudo mesmo, porque ele vai melhorar em tudo,ele é super inteligente eu creio.” (C4).

“Não penso nunca na possibilidade dele ir passando de série, algo me machuca, sofro muito com isso.” (C6).

“Vai ser complicado. Ele é doente. Lá não tem adaptação para cadeirante vai estar no meio de criança maior. É mais difícil, porque elas são mais maldosas.” (C7).

“Meu filho é perfeito, a única dificuldade dele, é andar.” (C9).

“Tenho medo das adaptações, aí vai complicar. A discriminação me preocupa também. Tá na cara que ele é diferente. Eu acho que a pergunta de outras crianças vai constranger a todos.” (C10).

Participantes como C9 relatam ter o filho “perfeito” em diversos aspectos, como por exemplo, ter sua capacidade cognitiva preservada, atribuindo à incapacidade motora apenas uma dificuldade como qualquer outra, o que nos faz a pensar sobre como cada participante elabora e identifica onde está a maior dificuldade da criança.

Já em participantes como C10, percebe-se a preocupação com o contexto social novo em que a criança será inserida. O medo, a angústia e a negação fazem parte do processo vivenciado por estes cuidadores familiares e pelas crianças deficientes. Sá e Rabinovich (2006) apontam a relevância do apoio familiar para a socialização e desenvolvimento da criança com deficiência. A família “tem função de proporcionar a esta criança tornar-se sujeito desejante, uma pessoa que possa transformar seus impulsos em desejos, buscando realizá-los dentro do quadro de sua diferença e por meio dela” (SÁ; RABINOVICH, 2006, p.70).

Em relação ao contexto escolar, a participação e o envolvimento dos cuidadores familiares também são de fundamental importância. A participação ativa dos cuidadores da criança na vida escolar de seus filhos pode repercutir diretamente sobre um melhor desempenho acadêmico dos mesmos (CIA; D’AFFONSECA; BARHAM, 2004; CIA; PAMPLIN; WILLIAMS, 2008).

Apresentaremos agora a correlação entre o fator II, relativo ao pessimismo imediato e futuro em relação às perspectivas de independência do paciente com o fator III e IV.

Entre os fatores II e III, temos $r = 0,51$ ($p < 0,001$) sendo considerado muito significativo. Entre os fatores II e IV temos $r = 0,28$ ($p < 0,001$) sendo considerado de extrema significância.

Segundo Miller e Clark (2002) apesar das diferenças dos quadros clínicos nas PCs, a sobrecarga de tarefas relacionadas ao cuidado e tratamento da criança, durante o desenvolvimento, são maiores do que as experienciadas pelas mães de crianças sem transtornos no desenvolvimento.

Quando os cuidadores foram questionados sobre as dificuldades da criança com PC na inclusão escolar, houve falas que deram origem à categoria “c” do eixo temático I. As falas representativas estão transcritas a seguir:

“Tem, as matérias mais pra frente, ele estudar e tudo mais. Como será que vai ser? Acho que é a dificuldade.” (C1)

“[...] Ele mesmo. Ele tem muitas limitações na cabeça.” (C2)

“A parte motora dele [...] porque ele é super inteligente, você nem acredita[...]” (C4)

“Qualquer coisa que exija força dele. As vezes ele se adapta, mas as vezes ele não consegue.” (C12)

“A dificuldade é para a comunicação. Com crianças ele se dá bem, com adulto ele tem dificuldade.” (C14)

“A aprendizagem, por falta de atenção dos professores.” (C17)

“Ela não fala, isso é dificuldade pra qualquer pessoa.” (C16)

Apesar da importância da parceria estabelecida entre a escola e a família e dos benefícios trazidos ao aluno, a efetivação desta relação não é ainda uma realidade encontrada na maioria das escolas brasileiras. “[...] Tanto os familiares quanto os profissionais da escola ainda precisam amadurecer no sentido de saber qual é o seu papel na parceria e qual é o papel do outro” (SILVA; MENDES, 2008).

Quando falamos que o pessimismo, fator II, está correlacionado diretamente com a incapacidade física da criança, fator IV, e ao analisarmos as falas aqui ilustradas, podemos sugerir que a deficiência daquela criança influencia diretamente a forma com que o cuidador familiar irá lidar com esta problemática seja no contexto escolar seja no outro contexto em que esta criança esteja inserida.

Buscando na literatura podemos perceber que diante da incapacidade ou das dificuldades da criança para realizar atividades cotidianas, pode haver pais que enxerguem de maneira realística o desempenho da criança e outros que podem distorcer a realidade observada, negando ou minimizando a dificuldade apresentada pelo filho. A negação da incapacidade da criança é uma das reações parentais face à deficiência do filho (TELFORD; SAWREY, 1988).

Antoinette, Harmer, Sanderson e Martin (1999) realizaram uma pesquisa avaliando a relação entre eventos negativos da vida da criança e experiências parentais e concluíram que há uma grande incidência de experiências aversivas na infância em função do relacionamento estabelecido com a mãe.

Apresentaremos agora o resultado da correlação do fator III, que se refere às características da criança, refletindo as dificuldades pessoais e as limitações ocupacionais e comportamentais das mesmas, com o fator IV que se refere a incapacidade física da criança e

reflete as dificuldades em habilidades físicas e nos cuidados pessoais. O coeficiente encontrado $r=-0,33$ ($p>0,05$) não é considerado significativo.

A partir deste resultado, podemos notar que as características da criança, refletindo as dificuldades pessoais e as limitações ocupacionais e comportamentais das mesmas não são consideradas significantes quando se relaciona à "Incapacidade física" apresentada pela criança, o que reflete as dificuldades em suas habilidades físicas e nos cuidados pessoais, "quando o defeito da pessoa estigmatizada pode ser percebido só ao lhe ser dirigida a atenção (geralmente visual) [...] é provável que ela sinta que estar presente entre os normais a expõe cruamente a invasões de privacidade" (GOFFMAN, 1988).

Portanto, analisando comparativamente todos os contrapontos, nota-se que os participantes deste estudo usam estratégias diferentes e que tais estratégias têm efeitos diferentes sobre o estresse vivido em seus cotidianos, o que torna, então, qualquer estratégia já útil para aliviar possíveis sentimentos ruins envolvidos.

Como apresentado anteriormente na Tabela 2, os escores de autoestima de 18 cuidadores variam de 0 a 15 com a mediana de 10, quartil 1 de 6,5 e quartil 3 de 12,75.

A participante, C16, foi excluída das análises estatísticas específicas de AE, por ter apresentado reações muito negativas, aparentemente em função da situação escolar a que estava sendo submetida a sua filha. Obteve pontuação 0 na escala AE. Durante a aplicação da escala, a cuidadora familiar, que neste caso é a mãe da criança, relatou diversos desconfortos e insatisfações sobre a mudança de sua filha da classe especial da escola antiga para a classe comum na nova escola. Tal fato, nessa ocasião, tornou-se fator de constante tristeza durante a conversa com a pesquisadora. Podemos sugerir que essa cuidadora obteve a pontuação mínima na escala AE em decorrência dessa situação que estava vivenciando.

Com a exclusão dessa cuidadora, temos 17 cuidadores cujos escores de AE variaram de 4 a 15, com mediana de 10, quartil 1 de 8 e quartil 3 de 13.

A autoestima é uma condição pessoal que pode estar associada a diferentes variáveis pessoais dos cuidadores familiares. Avançando em nossas análises, com o propósito de identificar como a AE dos cuidadores se comporta frente a cada fator identificado pelo QRS-F, realizaremos as correlações entre os escores de AE com os escores encontrados em cada fator do QRS-F.

Ao correlacionarmos o fator I, que se refere à percepção e reação de quem responde pelos problemas da criança, dos outros membros da família ou da família como um todo, com a autoestima, temos $r=-0,80$ ($p<0,0001$) sendo considerado extremamente significativo. A correlação negativa apurada entre o Fator II, sobre o pessimismo em relação à independência

da criança, e a autoestima, corresponde à $r = -0,55$ ($p < 0,05$), portanto, quando aumenta o pessimismo, diminui a autoestima. Estes dados encontram também apoio na literatura da área.

Muitas teorias psicológicas sugerem uma estreita relação entre a hostilidade dirigida a alguém e os sentimentos negativos relacionados à autoconceito prejudicado e autoestima reduzida (OMOTE, 2008). Uma pessoa com baixa autoestima e que se sente insegura com relação a si própria pode desenvolver reações negativas em relação a grupos habitualmente estigmatizados (CROCKER; LUTSKY, 1986; CROCKER; QUINN, 2000).

Quando um cuidador familiar não se sente capaz ou não recebe apoio efetivo para trabalhar questões do aspecto emocional, sugere-se que pode refletir diretamente na inserção da criança na sociedade e também no contexto escolar. Com a autoestima reduzida, esta população não se sente motivada a realizar tais atitudes com a criança cuidada.

Uma fala a que devemos dar destaque em relação à falta de apoio efetivo aos cuidadores por parte do contexto escolar é a de C5, inserida na categoria “b” do eixo temático III:

“A escola não recebeu bem, todos tiveram e ficaram com preconceito, vira e mexe, ele vem pra casa todo sujo de cocô. Não tem cuidador para ajudá-lo. O diretor não auxilia, no começo fiquei 6 meses indo junto com ele.” (C5).

Neste caso há o conhecimento de alguns direitos por parte do cuidador familiar C5, porém há um fato alarmante sobre a efetivação da inclusão escolar desta criança. Percebemos através das falas que os participantes aqui descritos ou desconhecem ou não procuram saber sobre os direitos que podem ajudar as suas crianças na inclusão. Quando há algum conhecimento sobre as leis, há uma insatisfação enorme na efetivação e cumprimento delas.

Seguindo a linha de raciocínio de alguns pesquisadores da área, o pessimismo em relação à sua criança pode sugerir uma falta de motivação para auxiliar na independência e na qualidade de vida da mesma, sendo assim, com escores de baixa autoestima e com altos escores de estresse pessimistas em relação ao contexto que envolve esta criança, os cuidadores familiares tendem a menosprezar e podem até não oferecer os recursos disponibilizados em vista de seu estado emocional estar afetado.

Os fatores III e IV, que lidam diretamente com as características da criança deficiente contando com suas possibilidades e incapacidades frente à paralisia cerebral, não se correlacionam significativamente com o escore de autoestima.

Vamos analisar possível relação entre a renda familiar indicada em valores mensais aferidos pela família e a autoestima e estresse.

O resultado de correlação entre a renda familiar do cuidador familiar e o escore total obtido na escala QRS foi de $r = -0,49$ considerado de extrema significância ($p < 0,0001$). Esse resultado indica que o estresse presente no cuidador familiar da criança com paralisia cerebral é maior para cuidadores familiares com baixa renda sugerindo maior vulnerabilidade para desenvolver problemas psicológicos.

Hiratuka e Matsukura (2009) relatam, em estudo realizado junto a mães de crianças com necessidades especiais, que a falta de recursos financeiros é uma dificuldade importante que aparece no discurso destas mães. Esta dificuldade torna a tarefa de cuidados da criança mais difícil, pois a criança com PC normalmente necessita de medicações, aparelhos e móveis adaptados que são de alto custo.

Um estudo de Gavidia – Payne e Stoneman (2004) sobre a participação dos pais de crianças especiais de 0 a 5 anos de idade em programas de intervenção precoce mostrou que mães com maior segurança financeira e que eram mais escolarizadas tendiam a se tornarem mais envolvidas, assim como aquelas que experienciavam menos estresse e que empregava consistentemente estratégias de enfrentamento da deficiência da criança. Já entre os pais, aqueles que possuíam poucas estratégias de enfrentamento em soluções de problemas, mas tinham maiores recursos financeiros e maior nível educacional, eram mais envolvidos.

Park et al. (2002) realizaram uma revisão de literatura com o objetivo de verificar o impacto da pobreza na qualidade de vida de famílias de crianças com deficiência e observaram que a pobreza pode interferir em vários domínios da vida da família, como na alimentação, no acesso a serviços de saúde, nas oportunidades de lazer, no bem-estar emocional dos seus membros, na interação familiar, etc. Os estudos apontaram que as famílias que apresentam instabilidade financeira são mais suscetíveis ao estresse e a problemas de saúde mental que podem atingir a todos os membros, inclusive a criança com deficiência. A situação financeira parece interferir também nas possibilidades de adaptação das famílias de crianças com deficiência, visto que quanto menor a sua renda, mais estratégias de *coping* lhes serão exigidas.

Procedendo ao competente cálculo, foi encontrado o coeficiente de correlação de 0,35 considerado altamente significativo ($p < 0,0001$). Esse resultado sugere que quanto maior a renda familiar, melhor é a autoestima do cuidador familiar, pelo menos dentro da faixa de renda familiar dos participantes desta pesquisa (a renda familiar variou de R\$500,00 a R\$ 5.000,00).

Conforme Willoughby e Glidden (1995), a demanda financeira de famílias de pessoas que requerem cuidados especiais é aumentada, o que pode tornar mais complexa sua situação,

à medida que o acesso a produtos e serviços está diretamente ligado à disponibilidade de dinheiro.

A criança com paralisia cerebral requer recursos diversos e, em muitos casos, de custo significativo. Quando o recurso financeiro é escasso, pode-se sugerir que acarreta, entre outras consequências, o comprometimento da autoestima e o aumento do estresse de todo ambiente familiar. As normas culturais, as condições socioeconômicas e a educação são os principais fatores que permeiam a saúde da família.

Em países em desenvolvimento, a da pobreza e a iniquidade social podem interferir negativamente no desenvolvimento saudável do núcleo familiar e consequentemente no desenvolvimento das crianças (GRIPPO, 2007).

Um fato curioso e unânime em todas as respostas dadas pelos participantes foi o da não participação da família na comunidade em que residem.

Uma reação dos pais frente ao filho com deficiência pode ser a de vergonha, sentimento este que se orienta pelo que outras pessoas vão dizer ou pensar (BUSCAGLIA, 1993). Engloba a expectativa da crítica ou da ridicularização das outras pessoas. Uma das alternativas adotadas pelos pais para evitar a repulsa social é o afastamento da participação social (TELFORD; SAWREY, 1988).

Sá e Rabinovich (2006), ao estudarem a forma com que famílias de baixa renda se reestruturam após o nascimento de uma criança com deficiência física determinada por Encefalopatia Crônica da Infância, observaram que os pais apresentavam preocupação relacionada ao estigma da deficiência. As falas dos mesmos referiam-se ao constrangimento provocado pelos gestos, olhares, atitudes e palavras dirigidas à criança. Foi também observada tendência por parte dos pais em proteger seu filho do desprezo e da curiosidade das outras pessoas.

No eixo temático III, nas categorias, “f” e “g”, encontramos falas que corroboram os dados da literatura apresentados, são falas das questões sobre a discriminação encontrada nos locais que a criança tinha convivência e o olhar do cuidador a respeito de como a criança reagia sobre suas condições nesses espaços, vejamos:

“Ele tem vergonha dos colegas, porque eles riem dele. Acho que é coisa da cabecinha dele. Isso não deve acontecer, deve?” (C1).

“Acho que ele está começando a ter consciência de quem ele é. Às vezes ele conversa comigo sabe? Isso me preocupa demais.” (C2)

“Muita, sempre para todos os lados. Criança não. Mas pais tiram a criança de perto, acham que ele tem alguma doença contagiosa. [...] Ele sente, ele fala "se eles fossem iguais a mim iriam brincar comigo né?", e

também me pergunta se ele não fosse deficiente, se alguém gostaria dele...” (C5).

“O Olhar das pessoas. As pessoas não estão preparadas, olham com o olhar de piedade.” (C6).

“Às vezes eu acho que sim. Os olhares sabe?” (C10)

“Não. No ônibus, todas as pessoas só olham diferente, mas é porque não tem consciência. Elas nunca lidaram com esse tipo de criança. Ele não tem equilíbrio nas mãos e nas pernas.” (C12).

Esta atitude dos cuidadores familiares aqui apresentada, como uma reação de proteger a criança do mundo que a rodeia a fim de evitar a exposição do filho, o olhar e os julgamentos das outras pessoas em relação ao mesmo, pode trazer consequências graves para o processo de desenvolvimento e socialização da criança, o qual é fundamental para que esta possa adquirir as regras básicas de vida em sociedade e elaborar a sua própria visão sobre o mundo.

Paim (1999) verificou que as famílias gostariam e sentem necessidade de receber informações sobre serviços, benefícios e facilidades existentes que lhes sejam disponíveis. Este estudo indicou também que nem sempre as famílias sabem como requisitar informações e necessitam que os profissionais os auxiliem tomando esta iniciativa em lhes oferecer orientações.

Buscaglia (1993, p. 30) aponta a necessidade do contato do deficiente com as outras pessoas e com o mundo para que possa aprender e destaca que o aprendizado não advém somente do ambiente domiciliar ou da sala de aula, mas “o mundo é uma escola, e todas as pessoas são professores”. Ainda de acordo com este autor, os pais precisam receber apoio para que possam compreender seus sentimentos frente à deficiência de seus filhos no período da infância. Podem ser um obstáculo às chances da criança de alcançar a maturidade, sendo que, na maioria das vezes, estes sentimentos são inconscientes (BUSCAGLIA, 1993).

Orr, Cameron, e Day (1991) referem-se às crenças e valores dos pais, indicando que estes funcionam como filtros através dos quais os estressores são processados. Os mesmos autores afirmam que a percepção do evento estressor é mais determinante para o uso de recursos pelas famílias que a real gravidade relacionado à criança. Friedrich, Wiltturner e Cohen (1985), ao investigarem a respeito de recursos utilizados por pais de crianças com deficiência intelectual, observaram que as mães que consideram a si mesmas como capazes de realizar mudanças em sua situação de vida relataram menos problema. A maneira como os cuidadores familiares lidam com a deficiência do seu filho está relacionada com os seus valores culturais e variáveis pessoais, os quais irão influenciar na sua maneira de criar, cuidar e educá-los.

Além da tendência observada no conjunto dos participantes, pode ser interessante analisar a situação particular de participantes que obtiveram valores extremos de estresse e autoestima. Assim, são os participantes C2, C7, C13 e C16.

O participante de menor escore no QRS, ou seja, menor indicativo de estresse, foi C13, que obteve pontuação 8. Trata-se de um pai, que trabalha com carteira assinada, tem ensino médio completo e é casado. A sua esposa não possui renda, porém o auxilia no cuidado com o filho enquanto ele vai trabalhar. A renda total da família é de R\$900,00, moram em uma residência alugada, de alvenaria, com 3 cômodos, suprida por rede elétrica, tratamento de água e esgoto, com coleta pública de lixo e asfalto nas ruas. Tem somente a criança deficiente e em sua residência há diversos bens efetivos que proporcionam algum conforto e distração para a criança, no bairro há possibilidades de passeios em áreas de lazer, mas eles nunca levam sua criança para brincar fora de casa.

O participante C16 obteve maior pontuação, 36, o que é um indicativo de alto estresse. Vale ressaltar, que esta participante é a mesma que obteve menor pontuação na escala de AE, com obtenção de escore zero, o que sugere uma baixa autoestima. Mãe da criança com PC, não possui renda, cursou o ensino médio, mas não chegou a completá-lo, é casada e somente seu esposo trabalha, totalizando R\$600,00 mensais de renda familiar. Não recebe nenhuma ajuda no cuidado com a criança e cuida dos afazeres domésticos somente quando sua filha está na escola. A casa em que residem é cedida, de alvenaria, com 11 cômodos, suprida por rede elétrica, tratamento de água e esgoto, com coleta pública de lixo e asfalto nas ruas. Tem somente uma criança e em sua residência há diversos bens efetivos que proporcionam algum conforto e distração para a criança, no bairro há possibilidades de passeios em áreas de lazer, mas ela nunca leva sua criança e não participam de nenhum evento na comunidade local.

Vejam os outros exemplos, agora relacionando a renda familiar com a autoestima. Dois participantes, C2 e C7 tiveram maior pontuação nesta escala. C2 foi o participante com maior renda, R\$5.000,00. Trata-se de um pai, aposentado, com ensino superior completo, prole de um filho e sua esposa não trabalha e ajuda-o dividindo as tarefas exigidas no cuidado com a criança. Possuem casa própria em um bairro considerado de classe média na cidade em que residem, porém a única forma de diversão da família é assistir televisão, não vão a festas comunitárias, igrejas, mesmo que esses recursos estejam disponíveis diariamente.

A outra participante com alta autoestima, C7, casada, é funcionária pública e possui renda de R\$2.500,00, com casa própria de alvenaria, com 7 cômodos, suprida por rede elétrica, tratamento de água e esgoto, com coleta pública de lixo e asfalto nas ruas. Seu esposo compartilha os cuidados com a criança no dia a dia, possibilitando que ambos possam

trabalhar. Tem somente um filho e em sua residência há diversos bens efetivos que proporcionam algum conforto e distração para a criança, no bairro há possibilidades de passeios em áreas de lazer, mas ela nunca leva sua criança e não participam de nenhum evento na comunidade local.

A renda familiar pode facilitar o cuidador familiar no manejo de demandas decorrentes da presença de uma criança com paralisia cerebral, por meio de serviços e recursos a que mais facilmente podem ter acesso.

Além das condições sociais do meio, as condições da própria criança com PC pode conter determinantes importantes para os cuidadores familiares e conseqüentemente pode afetar tanto a autoestima quanto o estresse destes. A gravidade do comprometimento neuromotor de uma criança com paralisia cerebral pode ser caracterizada como leve, moderada ou severa, baseada no meio de locomoção da criança (SCHWARTZMAN, 2004). Esta classificação serve a um propósito de descrição e caracterização da lesão, não fornecendo informação sobre as conseqüências desta enfermidade na rotina diária da criança.

Durante a coleta dos dados, por meio do Roteiro de Entrevista, todos os participantes foram questionados se tinham conhecimento do comprometimento da paralisia cerebral da criança. Sem exceção, todos responderam desconhecer totalmente esta informação. Portanto, foi necessário realizar um levantamento nos prontuários e muitas vezes com os profissionais que atendiam a criança para obter informações sobre o grau de comprometimento. Para tanto, utilizou-se o critério baseado no Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GrossyMotor Function Classification System – GMFCS) proposto por Palisano et al (1997).

Treze crianças foram classificadas como tendo comprometimento leve ou moderada e cinco, como tendo comprometimento grave. Parece plausível a possibilidade de existir relação entre o grau de comprometimento da criança e o nível de estresse dos cuidadores. Os cuidadores de crianças com comprometimento leve ou moderado obtiveram escores no QRS variando de 8 a 36 e os de crianças com grave comprometimento, de 13 a 29. A comparação dos escores desses grupos de cuidadores, por meio da prova de Mann-Whitney, indicou não haver diferença significativa ($p>0,05$). A mesma análise procedida com a autoestima indicou não haver diferença significativa entre os grupos.

Embora o estudo tenha limitação decorrente da amostra muito pequena e de possível viés amostral, pode-se sugerir que o grau de comprometimento da criança com PC pode não afetar nem o estresse e nem a autoestima do cuidador familiar. Pode-se levantar a hipótese de que estes participantes podem estar bem adaptados à situação da criança deficiente, pois as

crianças são atendidas regularmente em serviços especializados e encontram-se em contato com redes de apoio.

Segundo Ferreira (1998), a classificação clínica pode estar associada com aspectos relacionados com características emocionais e comportamentos da criança, e neste sentido diferentes quadros clínicos poderiam por hipótese ter implicações diferentes na adaptação psicológica materna, como por exemplo, “em crianças com PC espástica devido à incapacidade de se movimentarem corretamente e à dificuldade em se adaptarem à mudanças rápidas e inesperadas fazem-nas sentir mais inseguras [...] estas crianças necessitam de confiança e amparo permanecendo imaturas e dependentes, essencialmente da mãe” (FERREIRA, 1998, p.49)

O impacto funcional do comprometimento neuromotor de crianças portadoras de PC ultrapassa a presença de fatores intrínsecos, ilustrados nas alterações neuromusculares em crianças com essa condição (espasticidade, rigidez, hipertonia, co-contracção, entre outras), sendo influenciado também por fatores ambientais (extrínsecos). A literatura indica que o efeito das restrições motoras na criança com PC faz com que as situações ambientais típicas apresentem-se como fatores limitantes do desempenho funcional (DARRAH, MARGIL-EVANS,ADKINS, 2002). Na verdade, a mobilidade de crianças com comprometimentos moderado e grave é, muitas vezes, viabilizada por meio de equipamentos adaptados e modificações ambientais. Por outro lado, crianças que apresentam mobilidade independente estão mais aptas a desempenhar atividades funcionais e a superar barreiras ambientais (arquitetônicas), comparadas com aquelas que fazem uso de tecnologia assistiva. (DARRAH, MARGIL-EVANS,ADKINS, 2002; LEPAGE,NOREAU, BERNARD, 1998; HIRTS, 1989).

Quando os cuidadores familiares foram questionados sobre as dificuldades que eles viam nas características das crianças com paralisia cerebral para que ela fosse incluída de forma eficaz na escola, houve diversas falas que nos auxiliam a entender como cada cuidador compreende a deficiência de sua criança. Estas falas compuseram o eixo temático I, na categoria “c”. São elas:

“Ele mesmo. Ele tem muitas limitações na cabeça. Olha o jeito que ele é. Acho que não vai acompanhar os alunos. Ele falta muito por causa das alergias e das doenças. Não pode faltar quando cresce né? Ele falta muito. Ele tem paralisia cerebral. Ele não lê, não escreve, acho que isso impede ele de tudo.” (C2).

“A parte motora dele impede tudo mesmo, porque ele vai melhorar em tudo,ele é super inteligente, você nem acredita, eu creio.” (C4).

“Para ela tem que ser tudo adaptado. É tudo diferente né?” (C10).

“A hora do lanche é dificuldade. Trocas de fraldas e as adaptações para ele estudar melhor.” (C11).

“Qualquer coisa que exija força dele. Essa é a deficiência dele. O que me irrita é que às vezes ele se adapta, mas às vezes ele não consegue.” (C12).

“A dificuldade é para a comunicação com os outros. Com crianças ele se dá bem, com adulto ele tem dificuldade, isso me deixa constrangida.” (C14).

“O que me deixa pior é não ter diagnóstico e o tremor, não as outras dificuldades.” (C15).

“Ela não fala, isso é dificuldade pra qualquer pessoa, imagina pra mim que sou mãe dela?” (C16).

“A aprendizagem que ele não consegue ter, por falta de atenção dos professores, me deixa mal.” (C17).

Os cuidados exigidos por uma criança com paralisia cerebral vão além dos objetivos que envolvem relações familiares primárias, pois é também um compromisso direcionado a uma condição da evolução de uma patologia. Tais cuidados estão recobertos de angústias e espera de respostas muitas vezes não correspondidas. Mas, talvez o apelo das necessidades dessa criança, desde seus primeiros dias, seja maior, já que qualquer movimento e gesto fazem parte de um repertório fundamental no seu desenvolvimento. Observa-se que há uma estreita relação entre o cuidar e a atenção especial por parte dos cuidadores familiares dessas crianças. O próprio termo cuidar transmite também uma atenção com o outro, de maneira especial. De acordo com Boff (1999, p.33),

O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato: é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

O cuidar da criança não é uma conduta isolada, mas sim intrínseco ao mundo em que a mãe vive de obrigações, incertezas, inseguranças, desejos, sonhos, um contexto familiar, ou seja, uma experiência de vida, única, subjetiva, com significado individual.

Além do contexto escolar, as falas dos participantes que se referem a essa atitude dos cuidadores familiares, em alguns casos, sugerem impactos preocupantes em diversos outros aspectos. Os cuidadores familiares podem adotar uma postura defensiva diante das dificuldades escolares apresentadas pela criança, evitando enxergar suas possibilidades e limitações, podendo culpabilizar a escola pelas dificuldades ou fracassos da criança deficiente. A escola diante disso, pode se encontrar desamparada do apoio dos familiares ao considerar que conversar com os mesmos não mudará nada, já que a culpa é sempre revertida

para a escola. Toda essa situação pode prejudicar principalmente a criança, pois o diálogo entre a escola e a família tem como principal objetivo beneficiar o aluno.

Tal problemática pode-se estender às redes de apoio da área da saúde. Segundo Omote (2010), o atendimento a pessoas deficientes vem modificando-se progressivamente desde que se iniciaram as primeiras experiências de acolhimento e de atenção dispensados a elas. No início, toda atenção era dada ao indivíduo deficiente.

A forma de participação das famílias também vem modificando-se em consonância com novas concepções sobre as deficiências e os direitos das pessoas deficientes, com a construção de novos conhecimentos sobre as deficiências e com o desenvolvimento de tecnologias. Na trajetória da participação familiar nos serviços prestados a pessoas deficientes, pode ser identificada, em tempos recentes, uma característica marcante associada à evolução da concepção de deficiência, qual seja o envolvimento crescente de familiares não só nas ações educativas e terapêuticas, mas também na tomada de decisões sobre as metas a serem alcançadas. (OMOTE, 2010, no prelo).

Para auxiliar os cuidadores familiares com sentimentos de inadequação ou impotência frente à característica imposta pela deficiência da criança, pode-se fazê-los enxergarem as possibilidades existentes para melhor desempenho nas atividades cotidianas que a criança executa, bem como, tendo um conhecimento claro e correto dessas possibilidades, assegurar-lhes as parcerias com as redes de apoio que são de extrema importância. É necessário dar atenção ao problema da família e desses cuidadores familiares e não tratá-los como auxiliares da escola e das redes de apoio nas quais estas crianças estão inseridas.

Já em estudos mais recentes, estão sendo estudada as formas eficazes de manter os alunos com PC em sala regular, evidenciando o auxílio tanto para os cuidadores quanto para os professores e criança no contexto escolar. Alves e Matsukura (2009) estudaram uma das estratégias indicadas para a participação e aprendizagem do aluno com PC em sala regular. Quando relataram os resultados a respeito da tecnologia assistiva e inclusão escolar, as cuidadoras referiram que as crianças com PC mostram-se satisfeitas com a escola regular principalmente em relação à função social e o aprendizado. Mas como ponto negativo desta inclusão, está o fato de a criança não participar de algumas tarefas ou quando há a dificuldade severa na comunicação.

Quanto ao estado civil dos cuidadores familiares, treze são casados e cinco são solteiros. Este resultado é similar ao evidenciado por alguns estudos que apontam o predomínio de cuidadores casados (BRACCIALLI, et al., 2012; ROSA; VIEIRA,

CAVALHEIRO, 2011; GONÇALVES, et al. 2006; AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008; ROIG; ABENGÓZAR; SERRA, 1998).

Parece plausível a idéia de que o estado civil possa manter alguma relação com o estresse e a autoestima. Comparando os escores de estresse e de autoestima dos solteiros com os dos casados, por meio da prova de Mann-Whitney, verificou-se não haver diferença significativa entre os grupos tanto nos escores de estresse quanto nos de autoestima. Naturalmente, uma eventual conclusão é provisória, pois há limitações nesse delineamento, sobretudo a fragilidade imposta pelo tamanho reduzido dos grupos.

Independente do estado civil dos cuidadores familiares das crianças em questão, o ideal é que o relacionamento estabelecido entre os genitores da criança primem pela partilha de responsabilidade no cuidado e educação do filho. Naturalmente, a boa relação marital pode ser importante no estresse e autoestima do cuidador. Nesse sentido, vale a pena verificar como a relação marital pode ser influenciada pela presença de fatores estressante.

No que se refere ao estresse do relacionamento amoroso foram encontrados diversos estudos, em sua maioria realizados no exterior e apenas dois no Brasil. Williams (1995) pesquisou uma amostra de 200 casais e a influência de eventos estressantes em suas vidas, destacando, questões financeiras e interferências familiares na vida a dois, concluindo em seus relatos que as duas fontes parecem ser importantes e estressantes de forma semelhante para os pares.

Menaughton, Patterson, Smith e Grant (1995) relatam um estudo com 89 pessoas cujos companheiros ou companheiras sofrem de Alzheimer e demonstram sintomas de estresse ou depressão. Russo e Vitalino (1995) realizaram o mesmo tipo de pesquisa, com o mesmo critério de inclusão, além da presença de distúrbios psiquiátricos, relacionando 175 participantes. Em ambos a relação de estressores da vida com a sobrecarga do parceiro que cuida do doente também foi investigada, concluindo que os cuidadores e seus parceiros tiveram avaliações similares para todos os eventos, exceto, mudanças na saúde do parceiro, mudanças no relacionamento com o parceiro e mudança nas relações sociais.

Martin et al., (1993), relata em seus estudos que o casamento é uma fonte primária de estresse social. Conclusão tal, obtida após aplicar entrevistas com 349 casais em Detroit, confirmando esta hipótese. Na mesma linha de pesquisa Pradhan (1995) descreveu a possível relação entre estresse e apoio do parceiro e a qualidade do relacionamento conjugal de 50 casais doutores.

Beck. et al (1997) apontam vários elementos influenciando a precipitação de estresse entre os casais, como o nascimento de filho (a), ajustes de convivência no primeiro ano do

casamento, interferência da família de origem, adolescência dos filhos, aposentadoria de um dos cônjuges, momentos difíceis como o período no qual algumas mulheres lutam pela suas teses de mestrado ou doutorado.

Independente do estado civil dos cuidadores familiares, sendo estes, mães ou pais ou outros parentes diretos das crianças em questão, é desejável que o relacionamento estabelecido entre eles e seus cônjuges primem pela partilha de responsabilidade no cuidado e educação da criança. Um bom relacionamento entre eles pode evitar também a exposição a eventos estressores.

Outras variáveis dos cuidadores que podem manter alguma relação com o seu estresse e autoestima referem-se à escolaridade e idade. Pode-se supor que a escolarização privilegiada pode facilitar o acesso a informações que podem contribuir para uma melhor compreensão da condição da criança com paralisia cerebral e das suas possibilidades de desenvolvimento e aprendizagem. Podemos ainda levantar suposição de que, ter idade mais avançada poderia fornecer melhores condições de lidar com os aspectos de ordem prática e emocional dos cuidadores familiares, uma vez que as vivências com a deficiência da criança não mais representam grandes novidades como pode ocorrer com cuidadores familiares mais jovens. Pode-se levantar a hipótese que tudo isso pode contribuir para a redução do estresse e melhoria da autoestima.

Como as informações sobre a escolaridade foi obtida por de categorias de respostas, os cuidadores familiares foram subdivididos em dois subgrupos de escolaridade e foram também calculados a correlação entre a idade e o estresse, e a idade e a autoestima.

O primeiro subgrupo constituiu-se de 8 participantes com escolaridade mais baixa (sem nenhuma escolaridade ao Ensino Fundamental Completo) e o segundo subgrupo, de 10 participantes com escolaridade variando de Ensino Médio Incompleto ao Ensino Superior Completo.

Os escores do segundo grupo tenderam a serem superiores aos do primeiro grupo, mas a diferença não chega a ser estatisticamente significante, conforme a prova de Mann-Whitney, nem para a autoestima e nem para o estresse. Talvez possamos aventar a hipótese de que a escolaridade não interfere no cotidiano daqueles que cuidam diretamente da criança com paralisia cerebral, uma vez que os cuidados requeridos podem estar ligados à rotina e aos aspectos emocionais do que a conceitos racionalmente elaborados.

Quanto à idade dos participantes correlacionamos a idade e estresse, e idade e autoestima. Os escores encontrados não chegaram a ser estatisticamente significante, conforme a prova de Mann-Whitney, nem para a autoestima e nem para o estresse.

Alguns apontamentos podem ser relevantes em relação à idade dos participantes. Ser maior de 40 anos pode representar idade suficiente para lidar com maturidade e equilíbrio a diversas situações do cotidiano, mas não significa que necessariamente terá a mesma reação frente a situações de risco. Portanto, pode não significar um autoconhecimento e autocontrole frente a situações de grandes dificuldades ou necessidades, como as que as crianças com paralisia cerebral podem apresentar.

Ser mais velho também levanta outro tipo de discussão, uma vez que, os conceitos socialmente construídos podem não ser atualizados, ou seja, o cuidador familiar, que tenha mais de 40 anos, pode vir apresentar dificuldades em relação à inserção da criança no contexto escolar, uma vez que na “sua época”, isso não era usual. Independentemente do resultado da correlação, uma discussão que deve ser realizada é em relação à presença dos avós na família, sendo ou não os cuidadores da criança com PC.

Para ilustrar essa fala, no eixo temático III da análise de conteúdo, categoria “h”, que se refere aos problemas familiares do cuidador familiar, transcrevemos uma fala que se refere à temática aqui discutida:

“Meus pais não concordam dele ir na escola e ele fica muito triste. Mas isso não existe, levo ele mesmo assim. É que eles são de outra época, onde eles tinham que esconder. Meu filho não é uma vergonha.” (C5).

Matsukura e Yamashiro (2012) destacam a necessidade de direcionar maior atenção especializada aos avós presentes nas famílias de crianças com necessidades especiais. Em um estudo exploratório revelam que as avós apresentam-se como importante fonte de apoio à família ao dedicarem, inclusive, atenção e cuidado ao irmão da criança com necessidades especiais. Esta pesquisa revela ao leitor um relacionamento intergeracional positivo entre avós e netos.

Uma variável dos cuidadores familiares que pode também guardar alguma relação com o estresse ou a autoestima refere-se ao gênero. Pode-se levantar a hipótese de que o gênero feminino prevaleça entre os participantes, uma vez que na maioria das vezes a própria mãe acaba abdicando de seus afazeres pessoais para cuidar do filho.

Na literatura, encontram-se estudos que indicam que o gênero dos cuidadores é predominantemente feminino. No levantamento bibliográfico feito, há evidências de que a mulher é a principal responsável por exercer o papel de cuidadora, independente do tipo de patologia da pessoa que recebe cuidados e do grau de parentesco do cuidador (GARRIDO; ALMEIDA, 1999; GONÇALVES, et al., 2006; AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA,

2008). Em relação ao grau de parentesco do cuidador, há predominância de mães (OLIVEIRA; PEREIRA; FREITAS, 2010; ROSA; VIEIRA; CAVALHEIRO, 2011; ALMEIDA; SAMPAIO, 2007; ARAÚJO; LIMA, 2011).

Em nossa amostra, 12 participantes eram mães das crianças com PC, e 6 participantes faziam parte da composição familiar destas crianças com outros papéis. Castro e Piccinini (2004) auxiliam nessa reflexão. O estudo teve como escopo investigar os sentimentos de mães de crianças sem e com doença crônica com relação à sua experiência da maternidade. Os dados apontaram que algumas mães, em especial as do grupo com doença crônica, eram basicamente as únicas envolvidas no cuidado dos seus filhos. Os autores consideram que isso possivelmente acontece em decorrência de uma recusa implícita das “mães à ajuda de outras pessoas, por se considerarem as únicas responsáveis da criança doente” (p.96). O estudo aponta também que deixar a criança sob cuidados de outra pessoa que pode não cuidar tão bem quanto ela constitui-se como um dos receios das mães de criança doentes. As mães do grupo de crianças sem doença crônica pareciam não se esquivar tão intensamente de situações que envolviam separação dos seus filhos quanto mães do grupo de crianças com doença crônica. Estas viviam muito próximas de suas crianças e evitavam ao máximo separar-se delas. A situação de separação desencadeava nessas mães sentimentos de preocupação e medo implícito de perda de seu filho.

Matsukura (2001), em seu estudo sobre estresse e percepção de suporte social em mães de crianças na faixa etária de 4 a 8 anos com deficiência e com desenvolvimento típico, aponta que, no grupo de mães de crianças com deficiência, havia mais mulheres estressadas (83%) que no de mães de crianças com desenvolvimento típico. Além disso, as mães do grupo de crianças com desenvolvimento típico, quando estressadas, se situavam apenas na fase de resistência, enquanto que no grupo de crianças com deficiência havia três mães na fase de exaustão. Apesar dos achados, observa-se que a porcentagem de mulheres estressadas é alta, independente de ser mãe de uma criança deficiente ou não, talvez pelo fato de todas as crianças estarem em idade escolar e por isso requerem maior envolvimento da mãe nos compromissos cotidianos. As mães precisam conciliar essas demandas com suas tarefas domésticas e de trabalho.

As mães, bem como as famílias, necessitam tanto de atendimento e orientação quanto o próprio indivíduo, não somente para que possam ser um elemento de apoio e ajuda no processo de educação e reabilitação, mas também para que possam constituir um núcleo de afetividade e inclusão (ROCHA, 2006).

É importante ressaltar que a nossa amostra contou com 14 cuidadores familiares do gênero feminino e apenas 4 cuidadores familiares do gênero masculino. Na literatura especializada, não encontramos relatos específicos sobre as implicações do fato de os cuidadores familiares serem predominantemente do gênero feminino. Há estudos sobre a maior vulnerabilidade de pessoas do gênero feminino a estressores. Podemos, com o apoio dos resultados dessas pesquisas, discutir possíveis implicações do fato de a maioria dos cuidadores serem do gênero feminino.

Calais, Andrade e Lipp (2003) encontraram predominância de estresse no sexo feminino em uma amostra de jovens e adultos, na fase de resistência e sintomas psicológico. As autoras ainda comentam que pesquisas anteriores sustentam que as mulheres são mais vulneráveis que homens para estressores.

Os familiares podem assim ter maior probabilidade de dividir as responsabilidades e cooperar no sentido de uma meta comum, se todos estiverem empenhados na discussão e planejamento da inclusão.

Com todos os dados que encontramos até aqui, nos pareceu pertinente a ideia de escalonarmos os casos conforme o grau de favorabilidade da inclusão, através das falas dos participantes. Desta forma, solicitamos a dois juízes que realizassem o escalonamento de forma decrescente a partir das falas apresentadas no Apêndice H, a respeito dos participantes considerados mais favoráveis aos menos favoráveis à inclusão da criança com PC. Após realizarmos os devidos cálculos de concordância entre juízes e pesquisadora, o escalonamento se caracterizou da seguinte forma:

Tabela 5 - Participantes escalonados dos mais favoráveis aos menos favoráveis à inclusão

| Escalonamento | Participante | Escore QRS-F | Escore AE |
|---------------|--------------|--------------|-----------|
| 1° | C15 | 14 | 10 |
| 2° | C13 | 8 | 12 |
| 3° | C7 | 13 | 15 |
| 4° | C18 | 15 | 4 |
| 5° | C17 | 28 | 8 |
| 6° | C14 | 12 | 14 |
| 7° | C3 | 23 | 6 |
| 8° | C1 | 34 | 6 |
| 9° | C9 | 19 | 10 |
| 10° | C2 | 13 | 15 |
| 11° | C11 | 23 | 12 |
| 12° | C4 | 33 | 8 |
| 13° | C6 | 14 | 11 |
| 14° | C8 | 20 | 13 |
| 15° | C12 | 18 | 9 |
| 16° | C10 | 29 | 6 |
| 17° | C16 | 36 | 0 |
| 18° | C5 | 13 | 13 |

Ao realizarmos o escalonamento conforme o grau de favorabilidade da inclusão a partir das falas dos participantes, em medidas proporcionais, os participantes que apresentaram escores baixos para estresse e altos para a alta autoestima estão nas primeiras posições do escalonamento, é o caso, por exemplo, do C15, C13 e C7. O oposto também acontece, ou seja, para altos escores de estresse e escores baixos de autoestima, estão os participantes situados nas últimas posições do escalonamento, como exemplo temos principalmente a participante C16, caso tal já relatado anteriormente neste capítulo. Esta análise nos permite esclarecer o quanto os aspectos emocionais dos cuidadores familiares podem guardar alguma relação com a inclusão.

Ao correlacionarmos o escalonamento conforme o grau de favorabilidade da inclusão com os escores de estresse e com os escores de autoestima, temos $r = -0,12$ com $p < 0,005$, não considerado significativo e esta relação é inversa. E $r = 0,38$ com $p < 0,005$, não considerado significativo para a correlação com o estresse.

Um fato curioso encontrado na análise do conteúdo são falas a respeito das informações que os cuidadores familiares tinham sobre os direitos da inclusão da criança deficiente na escola. Tais falas deram origem à categoria “a” do eixo temático I, e enriquecem as nossas discussões:

“Não conheço, Já estudei e já li sobre isso. Mas quando preciso de algo não sei nem o que fazer.” (C5).

“Não todos. Mas boa parte.” (C6).

“Mais ou menos. Lá na minha cidade é tudo muito difícil, são bem atrasados em relação a tudo, não é igual a cidade grande.” (C7).

“Quando era especial eu sabia, agora já não sei.” (C10).

“Eu não, mas outros membros da minha família sim.” (C12).

“Algumas coisas, mas não procurei saber.” (C13)

“Mais ou menos. Gostaria de saber sobre o social.” (C15).

De acordo com Chacon (2008), a inclusão deve ser discutida em todos os âmbitos sociais, dentre os quais o escolar e o familiar. A escola pode ser uma rede de apoio às famílias no processo educacional de seus componentes, bem como um ambiente de desenvolvimento social e de aprendizagem. A família, no processo educativo, pode atuar como uma rede impeditiva ou de apoio (CHACON, 2008).

Wanamaker e Glenwick (1998), em seu estudo que teve por objetivo explorar a relação entre depressão, estresse, suporte social, autoeficácia dos pais e as percepções dos pais sobre o comportamento da criança com PC, em idade pré-escolar, verificou que, apesar destes aspectos não terem sido identificados como significativamente relacionados à percepção dos pais em relação ao comportamento da criança, existem relações significativas entre os aspectos em si. Os autores puderam verificar que, para as mães, altos níveis de estresse parental e de depressão estão relacionados a baixos níveis de satisfação com o suporte social, com o número de pessoas que integram sua rede de suporte social, com a satisfação parental e com a eficácia parental. Os autores puderam verificar também que para os pais altos níveis de estresse estão relacionados a baixos níveis de satisfação parental e altos níveis de desajustes da criança.

Algumas falas encontradas na análise do Roteiro de Entrevista podem reforçar esta discussão. Trata-se de falas a respeito do acolhimento da escola e dos colegas com a criança na comunidade escolar. Destacaremos falas do eixo temático III, categorias “d” e “e”, e que expressam reações tanto positivas frente a esta problemática quanto negativas.

“Na escola realizam algumas adaptações, ajudam em tudo o que é preciso.” (C2).

“O acolhimento da escola não aconteceu, porque eles só falavam que incluía sabe? Mas na hora de juntar as crianças ninguém sabia o que fazer. A professora deixava ela de lado, brincando com brinquedo de nenê e não passava lição alguma. A professora não faz contato com a equipe e nem comigo.” (C3).

“Bem, porque já sabiam e se adaptaram ao jeito do H.” (C12).

“Receberam bem, mas não sabem lidar com ele. Subestimam o K.” (C17).

“O acolhimento dos colegas foi tranquilo. O marido não queria por medo do preconceito e ela avisou a ele que o preconceito começa dentro de casa. Ele fica incomodado com olhares, perguntas.” (C14).

Nas falas aqui apresentadas, quando o assunto era sobre o acolhimento da escola, as respostas oscilaram entre atitudes favoráveis e atitudes desfavoráveis a respeito da inserção e permanências das crianças deficientes na escola.

Quando perguntados sobre o acolhimento dos colegas, a fala de C14 ilustra todas as falas contidas nesta categoria. A resposta neste momento era unânime, todos os participantes responderam que o acolhimento dos colegas sempre foi favorável e muitos relataram que, quanto menor a criança menor o preconceito, dando ensejo a toda a discussão feita sobre a mudança necessária de atitudes sociais em nossa sociedade.

Caracterizando melhor estes dados, temos falas peculiares ainda no eixo temático III, na categoria “c”, as quais expressam as reações e preocupações dos cuidadores familiares quanto ao ingresso da criança na escola. Destacaremos aqui as falas que foram feitas quando a pergunta era sobre o primeiro dia de aula.

“Fiquei meio preocupada com a adaptação, discriminação e a falta de paciência das outras professoras sabe?” (C4).

“Quando entrou na creche fiquei arrasada. Na escola fiquei preocupada com a falta de amparo.” (C5).

“É estranho, queria que ele crescesse, mas me dava angústia.” (C6).

“No começo fiquei triste, mas depois a gente tem que acostumar né?” (C10).

“Não gostei, por conta do medo de judiarem o D.” (C11).

“Fiquei muito balançada, se iam se adaptar a ele ou não, não sabia o que se passava naquela sala, quem cuida dele sou eu!” (C12).

“Minha reação foi boa. Mas minha esposa, teve medo de discriminação, ficava indo lá toda hora.” (C13).

Nesta categoria, há diversas falas que possibilitam perceber o sentimento do cuidador familiar tanto com as características da criança quanto com a situação de ingresso na escola. Nas falas de C5, C12 e C17, percebemos que o sentimento de negar o auxílio que a escola

poderia significar é evidente. Em contrapartida, nas falas como a de C10, percebemos que há um olhar um pouco mais generoso para esta parceria que ali começaria.

Os cuidadores familiares das crianças com paralisia cerebral, por diversas vezes apresentam reações que familiares de crianças consideradas normais teriam em uma mesma situação. É preciso estar atento nos tipos de relações que estão sendo estabelecidas quando há a presença do deficiente no contexto, o que, em sua maioria, significa relações mais frágeis, sendo necessárias atenções um pouco maiores.

Um tema obrigatório na atualidade, e que a fala destes participantes apontam claramente, é a inclusão. Para Omote (1999), a história do tratamento dispensado pelas sociedades aos seus deficientes confunde-se com a história das conquistas dessas sociedades, em direção à melhoria na qualidade de vida das populações. Em outros tempos, houve formas de segregação praticadas em relação aos deficientes, como as que podemos sugerir que foram vivenciadas pelos pais da participante C5.

Os deficientes deixaram de ser abandonados à própria sorte, conquistando o direito a vida. Iniciaram um longo percurso em direção à conquista do direito à vida digna e integral, abandonando os porões, asilos e grandes instituições residenciais. As crianças e jovens deficientes conquistaram direito à educação escolar, frequentando a mesma escola ou até a mesma classe junto com alunos não deficientes. Os deficientes adultos conquistaram direito ao trabalho, assistido ou não (OMOTE, 1999, p.4).

A questão da integração do deficiente mereceu no Brasil, desde a década de 70, muita atenção dos profissionais e estudiosos da área, com mudanças de leis, conceitos e práticas efetivas, ações que vem avançando até os dias atuais. Porém, faz-se necessário ampliar ainda mais estas discussões na medida em que as a perspectiva da inclusão “requerem uma grande revisão da concepção de deficiência e do modo de inserção do deficiente na sociedade, para muito além da mera substituição de terminologias e da mudança na legislação para normatizar novas práticas.” (OMOTE, 2010).

Glat (1997) ressalta que o processo de integração educacional, profissional e social do deficiente é muito importante e que as características particulares da pessoa devem ser respeitadas. Assim, os profissionais que atuam com esta problemática devem criar condições para que cada pessoa com deficiência se integre no grau, no ritmo e da forma que acredite ser adequada. Desta forma, segundo a autora, esta integração implica uma mudança de enfoque na relação especialista-deficiente.

Está na hora de deixarmos de ver o deficiente como um objeto de estudo ou um *depositário passivo (paciente)* de nossas decisões administrativas ou terapêutico-educacionais, e entendermos que ele é na verdade um *consumidor do saber e dos serviços que temos a oferecer*. Só a partir desta perspectiva, poderemos, de fato, auxiliá-lo em sua difícil missão de quebrar as barreiras físicas, afetivas e sociais que o impedem de viver plenamente como qualquer outra pessoa. (GLAT, 1997, p. 200)

Nesta perspectiva, os cuidadores familiares não precisam necessariamente ser jovens ou velhos, escolarizados ou não; precisam ter suporte necessário para poder proporcionar todo o aparato necessário em busca da inclusão efetiva da criança deficiente.

Neste caminho aqui apenas começado, estamos sugerindo uma ampliação nas discussões acerca da inclusão, na verdade, o paradigma da inclusão requer uma grande revisão e reforma em nossas práticas, enquanto pesquisadores, profissionais e cidadãos. Implica acima de tudo, construir uma cultura inclusiva.

5 CONCLUSÃO

O objetivo deste estudo foi o de avaliar as condições emocionais e psicológicas dos cuidadores familiares de crianças com PC e descrever as condições que podem favorecer a inclusão escolar dessas crianças. Desta forma, buscamos ampliar as discussões acerca destes aspectos emocionais tanto com dados quantitativos quanto com dados qualitativos.

Os cuidadores familiares por diversas vezes apresentam reações que familiares de crianças consideradas normais teriam em uma mesma situação. É preciso estar atento nos tipos de relações interpessoais que estão sendo estabelecidas quando há a presença do deficiente no contexto, o que, em sua maioria, significa relações mais frágeis, sendo necessárias atenções um pouco maiores.

Quanto à autoestima dos participantes, a maioria apresentou pontuações que indicaram média e alta autoestima. Ao avaliarmos o estresse dos participantes o resultado foi, para a maioria, o de escore baixo neste aspecto emocional. Pode-se questionar o critério recomendado para considerar o estresse baixo ou alto tendo como ponto de corte o valor de 50% do total de escore possível, o que limita a interpretação dos resultados.

Os diferentes aspectos estressores, identificados por quatro fatores do QRS-F, estão positivamente relacionados. Quando realizamos a avaliação destes fatores encontrados no QRS-F, o fator II, que se relacionava com o pessimismo imediato e futuro do participante, é o que se correlacionou mais significativamente com a autoestima e com o estresse do que os outros fatores do QRS-F, já que todas as correlações realizadas tanto para o estresse quanto para a autoestima foram extremamente significantes para esta pesquisa.

Nas falas dos cuidadores, analisadas nesta pesquisa, há uma grande evidência sobre as preocupações e falta de otimismo destes em relação à independência de suas crianças, o que sugere uma falta de motivação para auxiliar na independência e na qualidade de vida da criança cuidada. Portanto, analisando comparativamente todos os contrapontos, nota-se que os participantes deste estudo usam estratégias diferentes e que tais estratégias têm efeitos diferentes sobre o estresse vivido em seus cotidianos, o que torna, então, qualquer estratégia já útil para aliviar possíveis sentimentos ruins envolvidos.

Realizamos alguns apontamentos e especulações acerca dos dados encontrados, buscando saber quais variáveis eram correlacionadas diretamente com esses aspectos emocionais analisados. Após realizarmos estas comparações verificamos que um dos fatores de maior impacto para a AE e estresse foi a renda familiar. Esse resultado sugere que o

estresse e a autoestima do cuidador familiar da criança com PC eram maiores para cuidadores familiares com baixa renda sugerindo maior vulnerabilidade para desenvolver problemas psicológicos.

A renda familiar pode facilitar o cuidador familiar no manejo de demandas decorrentes da presença de uma criança com paralisia cerebral, por meio de serviços e recursos a que mais facilmente podem ter acesso. Além das condições sociais do meio, as condições da própria criança com PC pode conter determinantes importantes para os cuidadores familiares e consequentemente podem afetar tanto a autoestima quanto o estresse destes.

Apesar da importância da parceria estabelecida entre a escola e a família e dos benefícios trazidos ao aluno, a efetivação desta relação não é ainda uma realidade encontrada na maioria das escolas brasileiras. Nossos dados avançam à medida que apresentamos as falas transcritas e analisadas, nas quais a maioria dos cuidadores não conheciam os direitos da inclusão, podendo assim dificultar o favorecimento desta em qualquer contexto, porém, quando questionados sobre as reações sentidas frente à entrada da criança na escola, as respostas são em sua maioria negativa, relatando medo principalmente quanto à discriminação, como já descrita anteriormente.

Os cuidadores familiares podem adotar uma postura defensiva diante das dificuldades escolares apresentadas pela criança, evitando enxergar suas possibilidades e limitações, podendo culpabilizar a escola pelas dificuldades ou fracassos da criança deficiente. Além do contexto escolar, as falas dos participantes que se referem a essa atitude dos cuidadores familiares, em alguns casos, sugerem impactos preocupantes em diversos outros aspectos. A escola diante disso, pode se encontrar desamparada do apoio dos familiares ao considerar que conversar com os mesmos não mudará nada, já que a culpa é sempre revertida para a escola. Toda essa situação pode prejudicar principalmente a criança, pois o diálogo entre a escola e a família tem como principal objetivo beneficiar o aluno.

Os familiares podem assim ter maior probabilidade de dividir as responsabilidades e cooperar no sentido de uma meta comum, se todos estiverem empenhados na discussão e planejamento da inclusão.

Para auxiliar os cuidadores familiares com sentimentos de inadequação ou impotência frente à característica imposta pela deficiência da criança, pode-se fazê-los enxergarem as possibilidades existentes para melhor desempenho nas atividades cotidianas que a criança executa, bem como, tendo um conhecimento claro e correto dessas possibilidades, assegurar-lhes as parcerias com as redes de apoio que são de extrema importância. É necessário dar

atenção ao problema da família e desses cuidadores familiares e não tratá-los como auxiliares da escola e das redes de apoio nas quais estas crianças estão inseridas.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi propósito deste estudo apontar uma direção para aprofundarmos um pouco mais na discussão deste tema. O tema da inclusão das pessoas deficientes tem avançado em suas discussões nas mais variadas situações e ocasiões em que o assunto é debatido. Assim, nestas considerações finais parece conveniente criar uma oportunidade para expressão de alguns pontos de vista acerca da inclusão para avançarmos em busca de uma formulação talvez mais precisa das próprias indagações contempladas nesta pesquisa.

A inclusão da criança no contexto escolar é uma discussão que deve ser feita ao analisarmos os dados estatísticos da escala de AE e ao relatarmos a exclusão da participante C16. Durante a aplicação da escala, a cuidadora familiar, que neste caso é a mãe da criança, relatou diversos desconfortos e insatisfações sobre a mudança de sua filha da classe especial da escola antiga para a classe comum na nova escola. Tal fato, nesta ocasião, tornou-se fator de constante tristeza durante a conversa com a pesquisadora.

Quando a criança vai para o contexto escolar temos diversas contradições e um universo de sentimentos a serem elaborados e considerados na criança e na família dela.

O campo da educação especial tem enfrentado muitos desafios desde a segunda metade do século XX. O relacionamento entre famílias de deficientes e todos os profissionais da comunidade escolar está entre os mais difíceis e duradouros (AIELLO,2002). A escola inclusiva é mais um movimento que tem proposto novas relações entre educadores e pais com base na premissa de que as parcerias serão frutíferas e reverterão na inclusão da criança na comunidade. Contudo, além da dificuldade de relacionamento entre família e profissionais há a dificuldade na compreensão e efetivação das Leis que falam sobre a inclusão da criança.

A Declaração de Salamanca (1994), por exemplo, apresenta como perspectiva política a inclusão de toda e qualquer criança no ensino regular, independente de suas condições físicas ou de sua origem social ou cultural. No entanto, além de muitas crianças não conseguirem se inserir no contexto escolar como apresentado na pesquisa de Rosa (1998) que descreve como pais de crianças e jovens com autismo lutam por um serviço educacional para seus filhos sem tê-lo conseguido até o momento, outras sofrem com a inclusão escolar sendo realizada de forma insatisfatória, ou seja, causando ainda mais transtornos para a criança e para sua família como percebemos no relato da participante C16.

Para Omote (1995), os desvios não constituem exceção à vida coletiva normal, pois, são partes integrante da vida coletiva. Para o autor, ao realizar-se o processo de inclusão, pode-se de alguma forma, levar aquela criança e/ou sua família ao descrédito pessoal, isto é, à

estigmatização. Ou seja, o conjunto de ações, na medida em que tem a função de preservar a integridade da vida coletiva, cria situações em que a pessoa-alvo destas ações é segregada.

Neste sentido, a questão sobre a “inclusão” mesmo contra a vontade da família deve ser levantada e discutida. Realizar parcerias para a inserção dessas crianças é também, respeita-las em suas individualidades e características pessoais, bem como respeitar a forma de funcionamento que sua família encontrou para continuar a jornada de cuidar desta criança.

Além disso, é importante levantar indagações sobre as razões pelas quais há tanta preocupação com a integração (participação nas principais atividades significativas da coletividade, no exercício pleno da sua cidadania) do deficiente, se, na realidade, parcelas tão expressivas da coletividade, constituídas por pessoas não deficientes, não têm tal oportunidade (OMOTE, 1995, p.60).

Todas as pessoas envolvidas no contexto direto da criança deficiente, consideradas não deficientes, também não estão integradas em diversas situações importantes da coletividade, e nem por isto a sua condição de segregação tem merecido uma discussão mais categórica e fervorosa por parte dos pesquisadores.

Talvez o conforto da família e da criança no atendimento segregado deva ser considerado como um elemento importante para decidir o tipo de tratamento que se destina o caso. Falando em “segregado” pode influir algo negativo, mas, na verdade, o deficiente e seus familiares podem sentir-se confortáveis com seus “iguais”. Contudo, deve-se levar em consideração que as interações entre pais, professores e profissionais da escola podem começar por definir os tipos de currículos, serviços e locais que constituem uma educação apropriada para a criança (AIELLO, 2002).

Se a inclusão é vista como parte da estratégia de regulação da vida social e coletiva do homem, não tem sentido, do ponto de vista científico, pensar em estratégias para promover a integração de pessoas deficientes sem levar em consideração os aspectos emocionais daqueles que estão vinculados a laços afetivos e cotidianamente às crianças deficientes.

Segundo Glat (1995), a dificuldade em se transformar o discurso sobre a integração em uma prática generalizada e permanente tem sido atribuída a diversos aspectos como o despreparo dos profissionais, a descontinuidade dos programas e planos educacionais, a falência do ensino público, a falta de recursos e vontade política de nossos dirigentes e etc. Porém, pouca ênfase é dada ao aspecto psicossocial da questão.

Para Omote (1995, p. 61) “poder exercer o direito de não participar de determinadas situações (ou de não se integrar), por mais valorizadas que estas possam ser, é tão importante quanto poder exercer o direito de participar de qualquer destas situações (ou de integrar-se).”

Por tudo isto, ao contrário do que geralmente estudamos, discutimos e do que se proclama, a questão da integração dos deficientes não é apenas um problema de política educacional, nem se resume a colocar estas crianças em classes regulares. Segundo Glat (1995, p. 91) “a integração refere-se ao relacionamento entre pessoas”, e isso é um pouco mais complexo do que garantir a matrícula na escola pública, ou o atendimento direcionado.

Outro fato relatado nesta pesquisa, e que mantém a discussão aqui iniciada, é o da permanência dos cuidadores familiares, por horas, em salas de esperas, enquanto suas crianças estão sendo atendidas por profissionais especializados. Ali elas apenas recebem informações sobre o andamento da terapia da criança, gerando, como vimos durante a discussão dos dados, angústias, conflitos e negações quanto à necessidade de incluir a criança cuidada.

No local de coleta desta pesquisa, em se tratando de uma clínica escola de uma das principais universidades do país, essa população fica em um local fechado, geralmente em condições ruins, cada qual em seu mundo, cada qual em seu contexto, cada qual com suas dúvidas. Por horas acabam trocando informações e até distorcendo realidades que poderiam ser explicadas e aliviadas pelos profissionais que visam a qualidade de vida da criança deficiente. Este momento poderia ser uma ótima oportunidade para estes profissionais envolvidos com a inclusão mudarem um pouco a perspectiva desta população em relação a esta temática. De fato, o ponto que queremos ressaltar é o que Glat (1995, p.93) relata: “não se pode integrar o outro.” Mas, para nós, estudiosos desta temática, temos uma função essencial em facilitar e promover este processo.

Em uma outra situação relevante, os participantes da nossa pesquisa não sabiam relatar o grau de severidade da PC da criança, porém, em seus relatos, apresentavam informações bastante precisas e realistas das características da PC nas crianças. Podemos sugerir que, ao receber o apoio multiprofissional, os cuidadores familiares são informados a todo o momento sobre o que a criança é capaz e não é capaz de realizar dentro do cotidiano clínico e do contexto social, fato que se repete no contexto escolar, no qual a equipe escolar estabelece estratégias para lidar com estas crianças, buscando conhecer as potencialidades e as possíveis adaptações que devem ser realizadas, possibilitando aos cuidadores familiares um olhar mais realista frente à sua criança. Assim os cuidadores podem perceber quais as dificuldades e potencialidades delas, elaborando seus sentimentos frente à situação de cuidado e possibilitando a organização de suas próprias rotinas.

Para que possamos transformar o nosso papel ainda tradicional de entendedores de deficientes ou mediadores de sua relação com o mundo, precisamos, nos tornarmos pontos de referência e suporte ou, quando muito, modelos de formas adaptativas de relacionamento e comportamento (GLAT, 1995).

Portanto, é necessário reinterar que é fundamental o trabalho estreito de orientação e apoio às famílias, visando reverter o processo castrador de socialização que os deficientes podem sofrer, assim como promover a sua integração plena em todos os contextos em que se inserem. Ainda segundo Glat (1995), só assim será possível auxiliá-los a adquirir, desde cedo, independência e autonomia, que são os pré-requisitos para a integração na sociedade ampla.

Para que a inclusão do deficiente ocorra de fato, é necessário ter a consciência do processo de valorização pessoal dos deficientes e daqueles que o cercam, exercendo assim o respeito ao próximo sem vaidades e segundas intenções.

REFERÊNCIAS

- AIELLO, A.L.R. Família inclusiva. In PALHARES, M. S.; MARINS, S. (Orgs). **Escola Inclusiva**, p. 87-98. São Carlos: Edufscar, 2002.
- AIELLO, A.L.R. **Instrumentos para avaliação do ambiente familiar visando à inclusão**. Simpósio apresentado na 57ª Reunião Anual da SBPC, Fortaleza, 2005.
- ALMEIDA, T.; SAMPAIO, F. M. Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. **Psicologia, Saúde e Doença**, v. 8, n. 1, p. 145-151, 2007.
- ALVES, A.C.J; MATSUKURA, T. S.; **A tecnologia assistiva como recursos à inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral**. Dissertação (Mestrado em Educação) – Departamento de Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.
- AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 266-72, abr./jun. 2008.
- ARAÚJO, D. A.; LIMA, E. D. R. P. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador na inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. **Educação em Revista**, v. 27, n. 3, p. 281-304, dez. 2011.
- ARAÚJO, M.R.G.L.; DIAS, C.M.S.B. Papel dos avós: apoio oferecido aos netos antes e após situações de separação/divórcio dos pais. **Estudos de psicologia**, Natal, v. 7, n. 1, p. 91-101, 2002.
- ARAÚJO, E.A.C. Parceria família-profissional em educação especial: promovendo habilidades de comunicação efetiva. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIANS, L.C.A. (Org.) **Temas em educação especial: avanços recentes**. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p. 175-178.
- AUNOLA, K.; NURMI, J.E. The role of parenting styles in children's problem behavior. **Child Development**, n. 76, v. 6, p. 1144-1159, 2005.
- BACARJI, K. M. G.D; MARTURANO, E. M; ELIAS, L. C.S. Suporte parental: Um estudo sobre crianças com queixas escolares. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.10, n.1, p. 107-115, jan./abr, 2005.
- BAILEY, D.B.Jr.; BLASCO, P.M.; SIMEONSSON, R.J. Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. **American Journal on Mental Retardation**, n. 97, v. 1, p. 1-10, 1992.
- BARNARD, K.E; KELLY, J.F. Assessment of parent-child interaction. In: SHONKOFF, J.P.; MEISELS, S.J. **Handbook of early childhood intervention**, p. 278-302, EUA: Cambridge University Press, 1990.
- BASIL, C. Os alunos com Paralisia Cerebral: Desenvolvimento e Educação. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. (Org.). **Desenvolvimento Psicológico e Educação: necessidades educacionais especiais e aprendizagem escolar**. Porto Alegre: Artes Médicas, v.3, p.

252- 271, 1995.

BAVIN, J. Os problemas dos pais. O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral. In: FINNIE, N.A. (Org.). **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 2 ed., Traduzido por Julio Pinto Duarte. São Paulo: Manole, p.15-39, 1968.

BAILEY, D.B.J.R.; BLASCO, P.M.; SIMEONSSON, R..J. Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. **American Journal on Mental Retardation**, v.9, n.1,p. 1-10. 1992.

BARNARD, K..E.; KELLY, J.F. **Assessment of parent-child interaction**. In: J. P. SHONKOFF, S. J. Meisels. Handbook of early childhood intervention. (pp.278-302). EUA: Cambridge University Press, 1990.

BAUMRIND, D. **The discipline encounter: contemporary issues**. Aggression and Violent Behavior, v. 2,1997, pp. 321-335.

BECK, A.T.; STERR, R.A.; GARBIN, M.G. Psychometric properties of Beck Depression Inventory: twenty-five years of evaluation. **Clinical Psychology Review**, v.8, p. 77-110, 1988.

BELSKY, J. The determinants of parenting: A process model. **Child Development**, v.55, pp.83-96, 1984.

BERESFORD, B. Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 35, p. 171-209, 1994.

BLACHER, J.; SHAPIRO, J.; LOPEZ, S.; DIAZ, L.; FUSCO, J. Depression in latina mothers of children with mental retardation: a neglected concern. **American Journal on Mental Retardation**, v.101, n.5, p.483-493. 1997.

BOBATH, K. Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral. 2 ed. São Paulo: Manole, 1984.

BONDER, N. **A alma imoral: traição e tradição através dos tempos**. Rio de Janeiro: Rocco, 1998.

BUSCAGLIA, L., **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro: Record, 1993.

BRACCIALLI, L. M. P. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 1, p. 113-126, jan./mar. 2012.

BRADLEY, R.H.; CORWYN, R.F.; MCADOO, H.P.; COLL, C.G. Os ambientes domiciliares das crianças nos Estados Unidos - Parte I: Variações por idade, etnia e status de pobreza. **Child development**, v.72, n..6, p. 1844-1867, 2001.

BRAITHWAITE, V. Caregiving burden, making the concept scientifically useful and policy relevant. **Research on Aging**, v.14, p. 3-27, 1992.

BRANDÃO, J.S. **Base do tratamento por estimulação precoce da paralisia cerebral** (dismotria cerebral ontogenética). São Paulo: Memnon, 1992.

BRASIL. Constituição. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 1988.

_____. **Parâmetros Curriculares Nacionais**. Adaptações Curriculares. Brasília: MEC/SEF/SEESP, 62 p, 1998.

_____. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei Federal nº 8069, de 13 de julho de 1990.

_____. Ministério da Educação e Cultura. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília: SEESP, 2002.

_____. Ministério da Educação e Cultura. **Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília, DF, 2006.

BROWNING, N. O desenvolvimento das aptidões literárias da criança com deficiência física. **Temas sobre Desenvolvimento**, v. 11; n. 64, p.35-41, 2002.

BRONFENBRENNER, U. Ecology of the family as a context for human development: research perspectives. **Developmental Psychology**, v. 6, p. 723-742, 1986.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artmed, 1996 (Original publicado em 1979).

BRUNHARA, F. C. R.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia**, v.9 n.16, Ribeirão Preto, Junho, 1999.

CALAIS, SL.; ANDRADE, L.M.B.; LIPP, M.E.N. Diferenças de sexo e escolaridade na manifestação do stress em adultos e jovens. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. v.16. n.2. p.257-263. 2003.

CALDERON, R.; GREENBERG, M.T. Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss. **American Annals of the Deaf**, v.144, p. 7-18, 1999.

CANNING, R.D.; HARRIS, E.S.; KELLEHER, K.L. Factors predicting distress among caregivers to children with chronic mental conditions. **Journal of Pediatric Psychology**, v.21, p. 735-749, 1996.

CAMARGO, S. **Quem é a criança com paralisia cerebral? Como ajudá-la?**. São Paulo. Edicon, p. 18 -19, 1986.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estudos de Psicologia**, v. 9, n. 1, p. 89-99, 2004.

CIA, F.; BARHAM, E.J.; Programa de intervenção para pais: impactos no desempenho acadêmico dos filhos. Em: FUJISAWA, D.S. et AL (orgs). **Família e Educação Especial**. Londrina: ABPEE, p.39-47, 2009.

CIA, F.; D’AFFONSECA, S. M.; BARHAM, E. J. A relação entre envolvimento paterno e desempenho acadêmico dos filhos. **Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação**, v.14(29),p 277-286, 2004.

CIA, F.; PAMPLIM, R.C.O.; WILLIAMS, L.C.A. O impacto do envolvimento parental no desempenho acadêmico de crianças escolares. **Psicologia em Estudo**, n. 13, v. 2, p. 251-260, 2008.

CHACON, M. A deficiência mental e auditiva no olhar dos irmãos não deficientes. In: FUJISAWA, D.S.(orgs). *Família e Educação Especial*. Londrina: ABPEE, p.73- 83, 2009.

CROCKER, J.; LUTSKY, N. **Stigma and the dynamics of social cognition**. In: Ainlay, S. C., Beeker, G., and Coleman, L. M. (eds.), *The Dilemma of Difference*, Plenum Press, New York, pp. 95-121, 1986.

CROCKER, J.; QUINN, D.M. **Social Stigma and the Self: Meanings, Situations, and Self-esteem**. In *The Social Psychology of Stigma*, edited by T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl, and J. G. Hull. New York: Guilford Press. 2000.

COSTA, T. P. G. **Percepção de Mães de Crianças Deficientes Mentais acerca das Necessidades Especiais de seus Filhos Afetados e delas Próprias**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1989.

CUMMINS, R.A. The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: A review. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**. v.26. n. 1. p. 83-100. 2001.

COLNAGO, N.A.S. **Pares "mães bebês síndrome de Down"**: Estudo da Estimulação e dos aspectos qualitativos da interação. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós Graduação em Educação Especial, Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, 1991.

DARRAH J; MARGIL-EVANS J; ADKINS R. How well are we doing? Families for adolescents or young adults with cerebral palsy share their perceptions of service delivery. **Disab & Rehab**; v.24: 542-549, 2002.

DAVIES, S.; HALL, D. Contact a family: Professionals and parents in partnership. **Archives of Disease in Childhood**, v.90, p. 1053-1057, 2005.

DEL PRETTE, A.; DEL PRETTE, Z.A.P. **Sistema Multimídia de Habilidades Sociais para Crianças**. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo, 2005.

DELA COLETA, J. A. **Atribuição de causalidade em presos, amputados e cegos: aceitação e luta contra o infortúnio**. Rio de Janeiro: 1980.

DESSEN, M.A; SILVA, N.L.P. A família e os programas de intervenção: Tendências atuais. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, L.C.A.; WILLIAMS (Orgs.), **Avanços recentes em Educação Especial**, São Carlos: EDUFSCar, p. 179-187, 2004.

DIAMENT, A. Encefalopatias Crônicas da Infância (Paralisia Cerebral). In: IAMENT; CYPEL, S. **Neurologia Infantil**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, . p.781-797, 1996.

DONOVAN, A.M. Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: maternal perceptions. **American Journal on Mental Retardation**. V.92. n.6, p.502-509. 1988.

DUNN, J. Annotation: Children's relationships with their nonresident father. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, n. 45, v. 4, p. 659-671, 2004.

DYLSON, L.L. Families of Young children with handicaps: parental stress and family functioning. **American Journal on Mental Retardation**, v.95, n.6, p. 623-629, 1991.

DYSON, L.L. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. **American Journal on Mental Retardation**, v.102, n.3, p.267-279. 1997.

EISER C. Psychological effects of chronic disease. **J. Child Psychol. Psychiat.**, v.31, p. 85-98, 1990.

ESTEBAN, B.; MATEO, M.A; IZQUIERDO, M.; MUNERA, J. **Ciencias psicosociales aplicadas a la salud**. Madrid, Mc Graw-Hill, 1995.

FAGAN, J.; IGLESIAS, A.. Father involvement program effects on fathers, father figures, and their Head Start children: A quasi-experimental study. **Early Childhood Research Quarterly**, v.14,n.2, p.243-269, 1999.

FÁVERO, M.A.B. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos**. Dissertação (Programa de Psicologia), Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/ USP, Ribeirão Preto. 2005

FERRARETTO, I. et al. Ações integradas na reabilitação de crianças portadoras de paralisia cerebral. In: KUDO, A.M. **Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional em Pediatria**. São Paulo: Savier, p. 265-281, 1994.

FIGUEIREDO, D. Cuidados familiares ao idoso dependente. Lisboa: Climepsi, 2007.

FINKEN, L.L. Parental self-esteem and behavior problems in children: similarities between mothers and fathers. **Sex Roles: A Journal of Research**, v.28,n.9-10, p.569- 582, 1993.

FINNIE, N.A. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. São Paulo: Manole, 1980. 352p.

FLYNT, S.W.; WOOD, T.A.; SCOTT, R.L. Social of mothers of children with mental retardation. **Mental Retardation**, v.30, p. 233-237, 1992.

FERREIRA, M. C. C.; FERREIRA, J. R. **Sobre inclusão, políticas públicas e práticas pedagógicas**. In: GÓES, M. C. R.; LAPLANE, A. L. F. (Org.). Políticas e práticas de educação inclusiva. Campinas: Autores Associados, p. 21-48, 2004.

FRIEDRICH, W.N.; GREENBERG, M.T.; CRNIC, K. A short-form of the questionnaire on resources and stress. **American Journal of Mental Deficiency**. v.88. n.1. p. 41-48. 1983. Tradução Realizada por Ana Lúcia Rossito Aiello.

FRIEDRICH, W.N.; WILTURNER, L.T.; COHEN, D.S.; Coping resources and parenting mentally retarded children. **American Journal of Mental Deficiency**, v.90. n.2., p. 130-139, 1985.

FREY, K.S.; GREENBERG, M.T.; FEWELL, R. Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. **American Journal on Mental Retardation**. V.94.n. 3, p. 240-249, 1989.

GAVIDIA-PAYNE, S.; TONEMAN, Z. **Family predictors of maternal and paternal involvement in programs for young children with disabilities**. In: M.A. Feldman (ed.). Early intervention: The essential readings, (pp. 311-338). Blackwell Publishing Ltd. 2004.

GAVIDIA-PAYNE, S.; STONEMAN, Z. **Preditores de envolvimento da família materna e paterna em programas para crianças com deficiência**. Em: MA Feldman (ed.) *Intervenção Precoce: As leituras essenciais*. Oxford: Blackwell. 2004.

GARGIULO, R.M. **Parents, families, and exceptionality**. Special education in contemporary society an introduction to exceptionality. Wadsworth – Thomson Learning, p.109-138, 2002.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 57, n. 2B, p. 427-434, 1999.

GERALIS, E. Crianças com paralisia cerebral: **guia para pais e educadores**. Porto Alegre, Artmed, 2.ed., p. 183, 2007.

GEORGE, L.K.; GWYTHHER, L.P. Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. **The Gerontologist**, v.26,p. 253-259, 1996.

GLAT, R.; DUQUE, M.A.T.. **Convivendo com filhos especiais: O olhar paterno**. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 2003.

GLAT, R. Integração dos portadores de deficiências: uma questão psicossocial. In: MAHONEY, A.A. (Orgs.). **Temas em psicologia: a questão da integração do deficiente**. **Sociedade brasileira de Psicologia**, n.1, 1995.

GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, vol. 2, n.4,p. 111-119, 1996.

GLIDDEN, L.M.; FLOYD, F.J.; Disaggregating parental depression and family stress in assessing families of children with developmental disabilities: a multisampe analysis. **American Journal on Mental Retardation**, v. 102, n.3, p.250-266. 1997.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

GRIPPO, M.L.V.S. **Avaliação de um instrumento de promoção ao cuidado da criança a partir da percepção do cuidador familiar.** Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, 1997.

HAUSER-CRAM, P.; WARFIELD, M. E.; SHONKOFF, J. P.; KRAUSS, M. W. **Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being.** Monographs of the Society for Research in Child Development, v. 66, s. 3, nº 236. 2001.

HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T. S. **Tradução do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral.** 2007.

Disponível em: <http://www.canchild.ca/Portals/0/outcomes/pdf/GMFCS_portuguese.pdf>

HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T.S. **Demanda de mães de crianças com paralisia cerebral em diferentes fases do desenvolvimento infantil.** Dissertação (Programa de Educação Especial), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.

HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T.S.; PFEIFER, L.L. Adaptação transcultural do Sistema de Classificação De Gross Motor Function em Português do Brasil (GMFCS). **Revista Brasileira de Fisioterapia**, n. 14, v. 6, p. 537-44, Nov-dez, 2010.

HOLROYD, J. The Questionnaire on Resources and Stress: An Instrument to measure family response to handicapped member. **Journal of Community Psychology**, v.2, n.1, p. 92 – 94, 1974.

HUMPHRY, R.; CASE-SMITH, J. Working with Families. In: CASE-SMITH, J.; ALLEN, A.; PRATT, P. **Occupational Therapy for children.** Missouri: Mosby, p. 95-130, 2001.

JOHNSON, J. H; READER, S. K. Assessing stress in families of children with ADHD: preliminary development of the disruptive behavior stress inventory (DBSI). **Journal of Clinical Psychology in Medical Settings**, v. 9, n., pp. 51-62, 2002.

KAUFFMAN, J.M.; HALLAHAN, D. P. **Educação Especial: O que é e por que precisamos dele.** Boston, MA: Pearson Allyn e Bacon, 2005.

KANNER, L. **Parent Counseling.** Em J. H. Rothstein (Ed.) *Mental Retardation: readings and resources* (pp. 453-461). New York: Holt, Rinehart and Winston, 1961. (Originalmente publicado em Children Limited, April, 1956).

KRAUSS, M.W. **Child- related and parenting stress:** similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, v. 97, n.4, p. 393-404. 1993.

KELLAGHAN, T.; SLOANE, K.; ALVAREZ, B.; BLOOM, B. S. The home environment and school learning: Promoting parental involvement in the education of children. San Francisco: Jossey-Bass, 1993.

KORNBLATT, E.S.; HEINRICH, J. Needs and coping abilities in families of children with developmental disabilities. **Mental Retardation**. V. 23, n.1, p. 13-19. 1985.

LAMB, M.E.; BILLINGS, L.A.L. Fathers of children with especial needs. In: M.E. Lamb (ed.). **The role of the father in child development**, (pp. 179-190). New York: Wiley. 1997.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. **O discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: EDUCS, 2003.

LEPAGE, C.; NOREAU, L.; BERNARD P. Association between characteristics of locomotion and accomplishment of life habits in children with cerebral palsy. **Phys Ther**; V.78,P. 458-469, 1998.

LIPP, M. N. **Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp**. São Paulo: Casa do Psicólogo Livraria e Editora Ltda. 2000.

LIPP, M.N.; MALAGRIS, L.N. **Manejo do stress. Psicoterapia Comportamental e Cognitiva**. Campinas. Editora Psy II, 1995.

LIPP, M.N.; MALAGRIS, L.N. **O stress emocional e seu tratamento**. In B. Range (Ed). **Terapias Cognitivo-comportamentais: um diálogo com a Psiquiatria**. São Paulo, ArtMed, p. 475-489.2001.

MARCHEZI, S. R. S. B. **Criança e Família: o problema do retardamento mental**. Tese de Doutorado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Araraquara, Araraquara, 1973.

MARTENS,L.; ADDINGTON, J. Ther psychological well-being of family members of individual with schizophrenia. **Soc. Psychiatry Psychiatr Epidemiol**, v.26.,p.128-133, 2001.

MARTINS, M.F.D.; COSTA, J.S.D.; SAFORCADA, E.T.; CUNHA, M.D.C. Qualidade do ambiente e fatores associados: Um estudo em crianças de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v.20, n.3, p.710-718, 2004.

MARTURANO, E.M. **Fatores de risco e proteção no desenvolvimento sócio-emocional de crianças com dificuldades de aprendizagem**. In E.G. Mendes, M.A. Almeida, & L.C.A. Williams (Orgs.). **Avanços recentes em Educação Especial** (pp.159-165). São Carlos: EDUFSCar. 2004.

_____. Recursos no ambiente familiar e Dificuldades de Aprendizagem na Escola. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, n.15, p.135-142, 1999.

MAURIN, J.T.; BOYD, C.B. Burden of mental illness on the family: a critical review. **Archives of Psychiatric Nursing**. V.2, n.2. p.99-107, 1990.

MARTIN, J.; BEACH, S.; BLUN, T.; ROMAN, P. **Effects of marital and co-worker relationships on negative affect**: testing the central role of family therapy. v.21. n.4. p. 312-323.1993.

MATSUKURA, T.S. Mães de crianças com necessidades especiais: Stress e Percepção de suporte social. Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Saúde Mental da USP, Ribeirão Preto –SP. 2001.

_____. **Mães de crianças com necessidades especiais: stress e percepção de suporte social.** Tese (Doutorado em Saúde Mental) - Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001. .

MATSUKURA, T.S. et al. Investindo na saúde dos cuidadores: grupo de mães de crianças portadoras de transtornos no desenvolvimento. In: THIOLENT, M.; TARGINO FILHO, A.; SOARES, R.L.S. (org.) **Metodologia e Experiências em Projetos de Extensão.** Niterói: EdUFF, 2000. p. 69-76.

MATSUKURA et al. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 13, n. 3, p. 425-428, 2007.

MATSUKURA, T.S.; YAMASHIRO, J.A. Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. **Revista de Educação Especial**, n. 4, v.18, out-dez, 2012.

MEDEIROS, M.M.C.; FERRAZ, M.B.; QUARESMA, M.R. Cuidadores as "vítimas ocultas" das doenças crônicas. **Revista Brasileira de Reumatologia**, n. 38, p. 189-192, 1998.

MENDES, E. G. Perspectivas para a construção da escola inclusiva no Brasil. In: PALHARES, M. S.; MARINS, S.C.F. (Org.) **Escola Inclusiva.** São Carlos: EdUFSCar, 2002. p.61-85.

MCCONACHIE, H. Implications of a model of stress and coping for services to families of young disable children. **Child: care, health and development**, v.20, p. 37-46, 1994.

MCNAUGHTON, E.; PATTERSON, T.; GRANT, I. The relationship among stress, depression, locus of control, irrational beliefs, social support, and Health in Alzheimer's disease caregivers. **Journal of Nervous and Mental disease**. n.2. p. 78-85. 1995

MILLER G. ; CLARK, G. D. **Paralisias cerebrais:** causas, conseqüências e conduta. Barueri: Manole, 2002.

NOVAK, G. **Developmental psychology:** Dynamical systems and Behavior Analysis. Reno, Nevada: Context Press, 1996.

NUNES, C. C.; SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. R. As contribuições do papel do pai e do Irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.24, n.1, p. 37-44, 2008.

OLIVEIRA, A. A. S., LEITE, L. P., Construção de um sistema educacional inclusivo: um desafio político-pedagógico. **Ensaio: aval. Polít. Públic. Educ**, São Paulo; v.15, n.7, p. 511-524, 2007.

OLSSON, M. B.; HWANG, C. P. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. **Journal of Intellectual Disability Research**, v.45, n.6, p.535-543, 2001.

OMOTE, S. **Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados:** um estudo psicológico. 1980. Dissertação (Mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo, 1980.

_____. Deficiência e não-deficiência: recortes do mesmo tecido. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.1, n.2, p.65-74, 1994.

_____. A integração do deficiente: um pseudo – problema científico. In: MAHONEY, A.A. (Orgs.). **Temas em psicologia: a questão da integração do deficiente.** Sociedade Brasileira de Psicologia, n.1, 1995.

_____. Perspectivas para conceituação de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 2, n. 4, p. 127-135, 1996.

_____. **Atitudes sociais em relação à inclusão e autoestima:** uma relação a ser esclarecida. Em CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 3. , São Carlos. [Anais, 2008], 2008.

_____. Normatização, integração, inclusão... **Revista Ponto de Vista**, julho/ dezembro de 1999.

_____. **Família e Deficiência:** caracterização e funcionamento. [No Prelo]. Capítulo de livro submetido em 2010.

ORR, R.R.; CAMERON, S.J.; DAY, D.M. Coping with stress in families with children who have mental retardation: na evaluation of the souble ABCX model. **American Journal on Mental Retardation**, v.95, n.4, p. 444-450. 1991.

PALISANO, R.J.; ROSENBAUM, P.L.; et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol**. V.39, p. 214-223, 1997.

PANIAGUA, G. **As famílias de crianças com necessidades educativas especiais.** In: COLL, C.; MARCHESI, A. et AL. Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais. 2ed, v.3, Porto Alegre: Artmed, 2004

PATTERSON, L. L. **Some Pointers for Professionals.** Em J. H. Rothstein (Ed.) *Mental Retardation: readings and resources* (pp. 467-478). New York: Holt, Rinehart and Winston, 1961. (Originalmente publicado em *Children*, v. 3, n. 1. p. 13-17, 1956)

PETEAN, E. B. L. **Recursos Utilizados pelas Famílias para Promover o Desenvolvimento do Filho com Síndrome de Down.** Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1987.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. F. Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**, p.40-46, ago/dez., 2000.

PEREIRA-SILVA, N.L.; DESSEN, M.A.. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.16 , n.3, p. 503-514, 2003.

PEREIRA, M.M.B.; TRICOLI, V.A.C. A Influência do Meio Ambiente e de Práticas parenterais na vulnerabilidade ao estresse. In: LIPP MN. Mecanismos Neuropsicológicos do estresse: Teoria e aplicações Clínicas. São Paulo, Casa do Psicólogo, p. 68-70, 2003.

PRUETT, K. **Fatherhood**. New York: The Free Press. 2000.

ROSA, F. M.; VIEIRA, R. C.; CAVALHEIRO, C. R. Impacto na sobrecarga de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral. **Anuário da Produção de Iniciação Científica Discente**, v. 13, n. 17, p. 103-113, 2011.

ROSA, J. C. L. **Pelo Exercício do Direito à Educação Especial: como vivem e lutam familiares de pessoas com sinais de autismo**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1998.

ROSENBAUM, P et al. Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy: creation of motor development curves. **Journal of American Medical Association**, v.288, n.11, p.1357- 63, 2002.

RENDO, A.D; VEGA, V. **Una escuela en y para la diversidad: El entramado de la diversidad**. Ed 1. Buenos Aires: Aique Grupo Editor, p.299, 2009.

ROCHA, E.F. Deficiência e Reabilitação: Questões Históricas e Epistemológicas. In: ROCHA, E. F. (Org). **Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção e discussão**. São Paulo: Roca, p. 9-60. 2006.

ROCHA, E.F. **Reabilitação de pessoas com deficiência**. São Paulo, Roca, 2ed, p.234-237, 2006.

ROIG, M. V.; ABENGÓZAR, M C. SERRA, E. La sobrecarga em los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. **Anales de Psicología**, v. 14, n. 2, p. 215-227, 1998.

RUSSO, J.; VITALIANO, P. Life events as correlates of burden in spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. U. Washington – Dept. of Psychiatry and Behavioral Sciences. July-September vol. 21, n.3. p. 273-294. **School of Social Work**. vol.21. n.1-2. p. 127-155. 1995.

SAWREY, J.M.; TELFORD, C.W. **Psicologia educacional**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 1976.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum**. v.16, p.68-84, 2006.

SCHWARZTMAN, J.S. Paralisia Cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, v. 1, n.1, p.4-17, 2004.

SELTZER, M.M.; KRAUSS, M.W. Aging parents with adult mentally retarded children: family risk factors and sources of support. **American Journal on Mental Retardation**. V.94, n. 3, p. 303-312. 1989.

SELTZER, M.M.; GREENBERG, J.S.; FLOYD, F.J.; PETTEE; HONG, J. Impactos Vida de curso de pais de uma criança com deficiência. **Jornal Americana de Retardo Mental**. v.106, pp-265-286, 2001.

SIGOLO, S.R.R.L. Favorecendo o **desenvolvimento infantil: Ênfase nas trocas interativas no contexto familiar**. In: E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (orgs.), Temas em Educação Especial - Avanços recentes (pp.189-195). São Carlos: EDUFSCar, 2004.

SILVA, S. F. **Experiências e Necessidades de Mães após o Diagnóstico de Deficiência Mental do Filho**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1988.

SILVA, A. M.; MENDES; E. G. Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.14, n. 2, p. 217-234, 2008.

SOUZA, J. C. C. **Um dilema da formação jurídica: o papel da escola de direito frente às questões da inclusão**. 217 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Unesp, Marília, 2004.

SOUZA, R. M. Depois que papai e mamãe se separam: um relato dos filhos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 16, n. 3, p. 203-211, set./dez. 2000.

SLOPER, P. et al. Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's syndrome. *Child Psychol. Psychiat.*, n. 32, p. 655-676, 1991.

STAINBACK, S.; STAINBACK, W. **Inclusão: um guia para educadores**. Porto Alegre: Artmed, 1999.

STEVENSON, D.J.; BAKER, D.P. The family-school relation and the child's school performance. *Child Development*, v.58, p. 1348-1357, 1987.

SUTTER, G. **Refletindo sobre a família-escola**. 2007. Disponível em: <<http://www.webartigos.com>>. Acesso em: 5 jun. 2011.

TELFORD, C. W.; SAWREY, J. M. **O Indivíduo Excepcional** (V. Ribeiro, Trad.). 5ª Edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara. 1988. (Traduzido da 3ª edição norte-americana de 1977).

TUDGE, J.; HAYES, S.; DOUCET, F.; ODERO, D.; KULAKOVA, N.; et al. Parents participation in cultural practices with their preschoolers. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.16, n.1, p.1-11, 2000.

TURNBULL, A.P.; TURNBULL, H.R. **Families, professionals, and exceptionality: a special partnership**, 3.ed. New Jersey: Prentice-Hall, 1997.

UCP. **United Cerebral Palsy**. Disponível em: <<http://www.ucp.org/>>. Acesso em: maio de 2008.

UNESCO. Conferência mundial sobre necessidades educacionais especiais: acesso e qualidade. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. 1994. Disponível em <<http://www.educacaoonline.pro.br>>. Acesso em: 01 abril. 2011.

VIDEON, T. M.. Parent-child relations and children's psychological well-being. Do dads matter? **Journal of Family Issues**, v.26, n.1, p.55-78, 2005.

VIEIRA, S. L. (Org.). **Gestão da escola: desafios a enfrentar**. Rio de Janeiro : DP&A, 2002.

WILLOUGBY, J.C; GLIDDEN, L.M. Fathers helping out: shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities. **American Journal on Mental Retardation**, v.99, n. 4., p.399-406, 1995.

WILLIAMS, L. Associations of Stressful life events and material quality. **Psychological Reports**. Jun. vol. 76, n.3, pt2. P.1115-1122. 1995.

WILLIAMS, L.C.A.; AIELLO, A.L.R. **Empoderamento de famílias: O que vem a ser e como medir**. In: E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (orgs.), *Temas em Educação Especial - Avanços recentes* (pp.197-202). São Carlos: EDUFSCar. 2004.

WERNECK, C. **Ninguém mais vai ser bonzinho, na sociedade inclusiva**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

WOLFENBERGER, W. **Counseling Parents of the Retarded**. Em A. Baumeiseter (Org.) *Mental Retardation*. Chicago: Aldine. 1967.

YANO, A.M.M.. **As práticas de educação em famílias de crianças com Paralisia Cerebral dipléica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador**. Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da USP, Ribeirão Preto- SP. 2003.

ZAMBERLAN, M. T.; BIASOLI-ALVES, Z. M. M. **Interações familiares: Teoria, pesquisa e subsídios à intervenção**. Londrina: Editora UEL. 1997.

ZANFELICI, T.O.; BARHAM, E.J. **Fatores de risco ao envolvimento materno com filhos pré-escolares: associações com estresse e burnout**. Dissertação (Programa de Educação Especial), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.

APENDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estamos realizando uma pesquisa no Centro de Estudos da Educação e da Saúde (CEES) da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, intitulada Relação entre características de crianças com paralisia cerebral e de seus responsáveis e a inclusão delas e gostaríamos que participasse da mesma. O(s) objetivo(s) desta é Avaliar as condições emocionais e psicológicas dos responsáveis de crianças com paralisia cerebral, que podem interferir no processo inclusivo dessas crianças. Participar desta pesquisa é uma opção e no caso de não aceitar participar ou desistir em qualquer fase da pesquisa fica assegurado que não haverá perda de qualquer benefício **no tratamento que estiver fazendo** nesta universidade.

Caso aceite participar deste projeto de pesquisa gostaríamos que soubessem que:

- A) TODOS OS PARTICIPANTES SERÃO AGENDADOS PRÉVIAMENTE PARA A APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO E DAS ESCALAS E SERÁ FEITO UM PRÉVIO ESCLARECIMENTO SOBRE A PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA E NA DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS PARA FINS CIENTÍFICOS, COMO REVISTA, CONGRESSOS E COM A **NÃO** IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO (IDENTIDADE PRESERVADA).
- B) OCORRERÁ A DEVOLUTIVA DOS RESULTADOS PARA TODOS OS PARTICIPANTES.

Eu, _____ portador do RG _____ responsável pelo(a) participante (comunidade) _____ autorizo a participar da pesquisa intitulada Relação entre características de crianças com paralisia cerebral e de seus responsáveis e a inclusão delas e gostaríamos que participasse da mesma a ser realizada no Centro de Estudos da Educação e da Saúde (CEES). Declaro ter recebido as devidas explicações sobre a referida pesquisa e concordo que minha desistência poderá ocorrer em qualquer momento sem que ocorra quaisquer prejuízo s físicos, mentais ou no acompanhamento deste serviço. Declaro ainda estar ciente de que a participação é voluntária e que fui devidamente esclarecido (a) quanto aos objetivos e procedimentos desta pesquisa.

Nome da criança (comunidade): _____

Data: _____

Certos de poder contar com sua autorização, colocamo-nos à disposição para esclarecimentos, através do (s) telefone (s) 14-91731618 falar com Carolina Gregorutti ou Sadao Omote.

ORIENTADOR RESPONSÁVEL PELA PESQUISA (DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL) E DISCENTE, GRADUANDO DE MESTRADO EM EDUCAÇÃO.

Autorizo,

Data: ____/____/____

(Nome do responsável)

(Nome da criança)

APENDICE B
Roteiro de Entrevista

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA

1) *Data de Nascimento:* ___/___/___

2) *Gênero:*

() Masculino () Feminino

3) *Classificação da paralisia cerebral:*

| |
|---|
| <p>() hemiplegia</p> <p>() diplegia</p> <p>() quadriplegia</p> <p>() monoplegia</p> |
|---|

| |
|---|
| <p>Tipos:</p> <p>() espástico</p> <p>() atáxico</p> <p>() discinético</p> <p>() misto</p> <p>() hipotônico</p> |
|---|

4) *Grau de severidade motora:*

() GMFCS I

() GMFCS II

() GMFCS III

() GMFCS IV

() GMFCS V

5) *Tipos de tratamento e número de sessões por semana que realiza:*

- () fisioterapia _____vezes
- () terapia ocupacional _____vezes
- () fonoaudiologia _____vezes
- () psicologia _____vezes
- () neurologista _____vezes (semestral)
- () ortopedista _____vezes (semestral)
- () outros tratamentos Quais? _____

6) Frequenta a escola?

() SIM

| | | |
|--------------|----------------|-----------------|
| () regular | () municipal | () infantil |
| () especial | () estadual | () fundamental |
| | () particular | |

() NÃO Porque? _____

7) Quais foram os critérios utilizados por você para a escolha da escola?

FATORES RELACIONADOS À CRIANÇA NA ESCOLA REGULAR

8) Deslocamento até a escola:

8.1) Meios de transporte:

- () carro
- () ônibus
- () van escolar
- () pé

Acessibilidade a pé, do trajeto casa / escola:

- () bom
- () razoável
- () ruim

8.2) Tempo gasto no trajeto : _____

FATORES RELACIONADOS A INCLUSÃO

9) Qual a sua preocupação em relação ao deslocamento até a escola?

10) Você conhece os direitos da inclusão da criança na escola?

11) Na sua percepção, a criança gosta de ir à escola?

12) Como foi a adaptação da criança na escola?

13) Como foi sua reação com a entrada da criança na escola?

14) Como você acha que a escola recebeu a criança?

15) Como os colegas receberam?

16) Houve algum tipo de discriminação?

17) Você acha que a criança se sente diferente dos seus colegas?

FATORES RELACIONADOS A INCLUSÃO

18) Existe algum problema familiar que interfere na participação da criança na escola?

19) Com relação ao ambiente escolar, quais situações você acredita que possa ser um dificultador para a inclusão da criança?

20) Com relação ao acesso à escola, quais situações você acredita que possa ser um dificultador para a inclusão da criança?

21) Com relação à criança, quais situações você acredita que possa ser um dificultador para a sua inclusão?

22) Quais situações você acredita que possa ser um dificultador para a inclusão da criança no ambiente escolar de ensino regular?

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR

23) Parentesco: _____

24) Tem filhos?

() SIM

| |
|---|
| Quantos? _____ Qual a faixa etária das crianças? _____ |
|---|

()
NÃO

25)
Existe

m outras atividades em que você realiza, além do cuidado com a criança? Se houver, qual é o tempo gasto na demanda dessas atividades? (horas)

Quanto tempo se dedica para cuidar da criança? (horas/dias/ocasiões especiais)

26) Recebe ajuda no cuidado com a criança?

27) Esse compartilhamento de atividades alivia a execução das outras tarefas do seu cotidiano?

PERFIL SOCIOECONÔMICO DA FAMÍLIA DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

28) Preencher cada linha com as descrições de cada familiar:

| 1.1.- Nome dos componentes da unidade familiar | 1.2.- Gênero | 1.3.- Data de Nascimento | 1.4.- Parentesco | 1.5.- Escolaridade | 1.6.- Ocupação dos componentes da família | |
|--|-----------------|--------------------------------|---------------------|-----------------------|---|------------|
| | | | | | Principal (*) | Secundário |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |

1.2. – Gênero

- 1- Masculino
- 2- Feminino

1.3. – Data de nascimento

1.4. – Parentesco

- 1- Chefe
- 2- Esposa (o)
- 3- Filhos
- 4- Pais, sogros ou avós
- 5- Genros e noras
- 6- Neto
- 7- Outro parente (irmão, tio, etc.)
- 8- Mora de favor (sem parentesco)
- 9- Empregado
- 10- Não sabe, não respondeu

1.5. – Escolaridade

- 1- Não alfabetizado
- 2- Ensino fundamental incompleto
- 3- Ensino fundamental completo
- 4- Ensino médio 2º grau incompleto
- 5- Ensino médio 2º grau completo
- 6- Terceiro grau superior completo

7- Nunca estudou

8- Não sabe, não respondeu

1.6.- Situação ocupacional

- 1- Proprietário rural
- 2- Proprietário urbano (serviço ou comércio)
- 3- Funcionário público
- 4- Empregado permanente com carteira assinada
- 5- Empregado permanente sem carteira assinada
- 6- Empregado temporário (diarista)
- 7- Trabalha com a família
- 8- Conta própria ou autônomo
- 9- Desempregado
- 10- Aposentado ou pensionista
- 11- Não trabalha (inativo)
- 12- NSA (menor de 5 anos)
- 13- Outra (especificar)

Obs: Identificar o chefe da família (maior renda)

29) Renda familiar total :

R\$ _____

30) Possui residência própria?

() sim

() não Ela é cedida ou alugada? _____

31) Tipologia da residência:

() Madeira

() Alvenaria

() Mista

() Outro Material Qual? _____

32) Quantos cômodos a casa possui?

33) Em que cidade está situada a residência familiar?

34) A propriedade é suprida por rede elétrica?

() sim

() não

35) Há tratamento de água / esgoto no bairro em que vocês residem?

() sim

() não

36) No local onde você reside a prefeitura faz a coleta pública do lixo?

() Sim

não

37) Nas ruas do seu bairro existe asfalto?

sim

não

38) Na sua comunidade há espaços para lazer?

sim

Quais? _____

não

39) Relacione quantos bens efetivos de uso há em sua propriedade:

aparelho de som

celular

computador

DVD

fogão a gás

freezer

geladeira

máquina de lavar louça

máquina de lavar roupa

microondas

telefone Fixo

televisão

40) Quais os eventos que a família costuma participar?

| Descrição | Sim | Não | Sempre | Algumas vezes | NSA |
|--|------------|------------|---------------|----------------------|------------|
| 1. Cursos, palestras, reuniões. | | | | | |
| 2. Eventos comunitários (*) | | | | | |
| 3. Sócio participante de Associação | | | | | |
| 4. Participa de esportes (futebol, etc.) | | | | | |
| 5. Participa de conselho comunitário | | | | | |
| 7. Agente de saúde (recebe orientação) | | | | | |
| 8. Outros | | | | | |

* Festas tradicionais; missas; rezas; festas/datas religiosas; etc.

41) Qual o meio de comunicação / informação mais utilizado?

() Rádio Qual? _____

() Televisão Qual? _____

() Jornal Qual? _____

() Revistas Qual? _____

APENDICE C **Quadro 1** Caracterização do cuidador da criança deficiente.

| Cuidador | Gênero | Idade | Escolaridade | Parentesco com a criança | Ocupação |
|-----------------|---------------|--------------|--------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|
| C - 01 | Feminino | 58 | Ensino Fundamental Incompleto | Avó | Dona de casa |
| C -02 | Masculino | 67 | Terceiro Grau Superior Complet | Pai | Aposentado |
| C -03 | Feminino | 32 | Ensino Fundamental Completo | Mãe | Dona de casa |
| C -04 | Feminino | 38 | Ensino Médio 2ºGrau Completo | Mãe | Dona de casa |
| C -05 | Feminino | 26 | Ensino Médio 2ºGrau Completo | Mãe | Dona de casa |
| C -06 | Feminino | 31 | Ensino Médio 2ºGrau Completo | Mãe | Dona de casa |
| C -07 | Feminino | 28 | Ensino Médio 2ºGrau Completo | Mãe | Funcionária Pública |
| C -08 | Feminino | 43 | Ensino Fundamental Completo | Mãe | Dona de casa |
| C -09 | Masculino | 52 | Ensino Fundamental Completo | Padrasto | Aposentado |
| C -10 | Feminino | 49 | Não Alfabetizado | Mãe | Dona de casa |
| C -11 | Feminino | 52 | Ensino Fundamental Completo | Mãe | Dona de casa |
| C -12 | Feminino | 15 | Ensino Fundamental Incompleto | Irmã | Estudante |
| C -13 | Masculino | 33 | Ensino Médio 2ºGrau Completo | Pai | Empregado com carteira assinada |
| C -14 | Feminino | 27 | Ensino Médio 2ºGrau Completo | Mãe | Empregada com carteira assinada |
| C -15 | Feminino | 35 | Terceiro Grau Superior Complet | Mãe | Funcionária Pública |
| C -16 | Feminino | 32 | Ensino Médio 2ºGrau Incompleto | Mãe | Dona de casa |
| C -17 | Feminino | 25 | Ensino Fundamental Incompleto | Mãe | Dona de casa |
| C-18 | Masculino | 18 | Ensino Médio 2ºGrau Completo | Primo | Empregado sem carteira assinada |

APENDICE D

Quadro 2 Caracterização da criança deficiente.

| Cuidador/ Participante | Idade da Criança | Gênero da criança | Classificação da PC | Escola |
|-----------------------------------|-----------------------------|------------------------------|----------------------------|---------------|
| C - 01 | 5 | Masculino | Diplegia/Espástico | Municipal |
| C -02 | 11 | Masculino | Quadriplegia | Municipal |
| C -03 | 4 | Feminino | Diplegia/Atetóide | Municipal |
| C -04 | 3 | Masculino | Diplegia | Municipal |
| C -05 | 10 | Masculino | Quadriplegia/Atáxico | Estadual |
| C -06 | 13 | Masculino | Diplegia | Municipal |
| C -07 | 9 | Feminino | Quadriplegia | Municipal |
| C -08 | 3 | Masculino | Quadriplegia | Municipal |
| C -09 | 10 | Masculino | Diplegia | Estadual |
| C -10 | 13 | Feminino | Quadriplegia/misto | Estadual |
| C -11 | 6 | Masculino | Quadriplegia | Municipal |
| C -12 | 11 | Masculino | Hemiplegia | Municipal |
| C -13 | 5 | Masculino | Diplegia | Municipal |
| C -14 | 5 | Masculino | Hemiplegia | Municipal |
| C -15 | 8 | Feminino | Hemiplegia/Atáxico | Particular |
| C -16 | 13 | Feminino | Quadriplegia/Espástica | Municipal |
| C -17 | 5 | Masculino | Diplegia | Municipal |
| C-18 | 3 | Feminino | Quadriplegia | Municipal |

APENDICE E

Quadro 3 Características da família.

| Cuidador / Participante | Tamanho da Prole | | Cônjuge | | | Renda Familiar |
|----------------------------|---------------------|---|---------|----------|--------------------|-------------------|
| | M | F | G | I | S.O | |
| C - 01 | 3 | 2 | M | | Proprietário Rural | 500 |
| C -02 | 1 | | F | 47 | Do lar | 5000 |
| C -03 | 1 | 1 | M | 42 | Func. Público | 1600 |
| C -04 | 2 | 1 | M | 52 | Emp. Registrado | 2000 |
| C -05 | 1 | | | | | 2000 |
| C -06 | 1 | 2 | | | | 1300 |
| C -07 | | 1 | M | 33 | Emp. Registrado | 2300 |
| C -08 | 1 | 3 | M | 49 | Emp. Registrado | 850 |
| C -09 | 2 | | F | Não Sabe | Não Trabalha | 1500 |
| C -10 | 1 | 2 | M | 48 | Func. Público | 720 |
| C -11 | 2 | | M | 53 | Autônomo | 1600 |
| C -12 | | | | | | 900 |
| C -13 | 1 | | F | 30 | Desempregada | 900 |
| C -14 | 1 | | M | 34 | Emp. Registrado | 1800 |
| C -15 | | 1 | M | 36 | Emp. Registrado | 4000 |
| C -16 | | 1 | M | 49 | Emp. Registrado | 600 |
| C -17 | 1 | | | | | 1300 |

| | | | | | | |
|------|--|--|--|--|--|------|
| C-18 | | | | | | 2500 |
|------|--|--|--|--|--|------|

APENDICE F

Quadro 4 Eixos temáticos e Categorias

| Eixo Temático | I. INCLUSÃO ESCOLAR | II. ACESSO A ESCOLA | III. INGRESSO NA ESCOLA |
|----------------------|--|---|---|
| Categorias | a) Bem informados | a) Preocupação com acidentes, dificuldades da criança, clima, falta de meios de transportes | a) Sim, não, porque. |
| | b) Estrutura física, relações sociais, discriminação, adaptação de materiais/recursos | | b) Fortalezas e fragilidades (da criança, equipe escolar, recursos..) |
| | c) Dificuldades da criança | | c) Reações, preocupações e expectativas do cuidador familiar |
| | d) Características da criança, relações sociais e aspectos concretos do ambiente/estrutura | | d) Acolhimento da Escola |
| | e) Dificuldades no processo de inclusão | | e) Acolhimento dos colegas |
| | | | f) Discriminação na Escola. |
| | g) Reações da Criança ao contexto social | | |
| | h) Problemas Familiares | | |

APENDICE G

| CATEGORIA TEMÁTICA INCLUSÃO ESCOLAR | | | | |
|---|--|----------|----------|--------------------------------|
| ITENS | | | | |
| A Bem informados | FALAS | S | N | Não Pertine nte |
| | P 5- Não conheço, Já estudei e já li sobre isso. Mas quando preciso de algo não sei nem o que fazer. | | | |
| | P6- Não todos. Mas boa parte. | | | |
| | P7- Mais ou menos. Lá na minha cidade é tudo muito difícil, são bem atrasados em relação a tudo, não é igual a cidade grande. | | | |
| | P 10- Quando era especial eu sabia, agora já não sei. | | | |
| | P12- Eu não, mas outros membros da minha família sim. | | | |
| | P 13- Algumas coisas, mas não procurei saber. | | | |
| P 15- Mais ou menos. Gostaria de saber sobre o social. | | | | |
| B Estrutura física, relações sociais, discriminação, adaptação de materiais/recurs os. | P2- Todas as adaptações que eu sei, são feitas, não tem dificuldade nenhuma em incluir. | | | |
| | P3- Não, está agora, tudo adaptado. Foi um processo né? | | | |
| | P5-A discriminação e a estrutura física da escola. | | | |
| | P7- Não tem situação. Só demoraram muito para colocar alguém para ajudá-la. | | | |
| | P8- Não, é tudo adaptado. | | | |
| | P10- Acho que ela vai se sentir diferente, constrangida, fico com medo do social. | | | |
| | P11- Mobiliário. Cadeira, o carrinho, pano de limpá-lo e a impossibilidade da cadeira de rodas, tudo isso é dificultador. | | | |
| | P12- A educação física, por ele não ter equilíbrio, acho que isso o dificulta né. Lá tem rampa ele prefere ela. Ele é muito estressado, e não tem paciência, mas é da personalidade, teimosia. | | | |
| | P14- Não, o que houve de necessidade a professora realizou. | | | |
| | P15- Apostila que não é adaptada. | | | |
| P16- Não adaptaram nada para ele, carteira e etc.. Lá tem rampa.. Mas não muda. | | | | |

| CATEGORIA TEMÁTICA INCLUSÃO ESCOLAR | | | | |
|--|---|----------|----------|--------------------------------|
| ITENS | | | | |
| C Dificuldades da criança | FALAS | S | N | Não Pertine nte |
| | P1 .Tem, as matérias mais pra frente, ele estudar e tudo mais. Como será que vai ser? Acho que é a dificuldade | | | |
| | P2- Ele mesmo. Ele tem muitas limitações na cabeça. Olha o jeito que ele é. Acho que não vai acompanhar os alunos. Ele falta muito por causa das alergias e das doenças. Não pode faltar quando cresce né? Ele falta muito. Ele tem paralisia cerebral. Ele não lê, não escreve, acho que isso impede ele de tudo | | | |
| | P4- A parte motora dele impede tudo mesmo, porque ele vai melhorar em tudo,ele é super inteligente, você nem acredita, eu creio. | | | |
| | P5- Por enquanto a discriminação. Meu medo maior, é ele mesmo se discriminar sabe? | | | |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | P6- A atenção, ele é muito disperso. | | | |
| | P10- Para ela tem que ser tudo adaptado. É tudo diferente né? | | | |
| | P11- A hora do lanche é dificuldade. Trocas de fraldas e as adaptações para ele estudar melhor. | | | |
| | P12- Qualquer coisa que exija força dele. As vezes ele se adapta, mas as vezes ele não consegue | | | |
| | P14- A dificuldade é para a comunicação. Com crianças ele se dá bem, com adulto ele tem dificuldade, isso me deixa constrangida. | | | |
| | P15- O que me deixa pior é não ter diagnóstico e o tremor, não as outras dificuldades. | | | |
| | P17- A aprendizagem que ele não consegue ter, por falta de atenção dos professores, me deixa mal | | | |
| | P16- Ela não fala, isso é dificuldade pra qualquer pessoa, imagina pra mim que sou mãe dela? | | | |
| D Características da criança, relações sociais e aspectos concretos do ambiente/estrutura | P1- Acho que não vai acompanhar os alunos. Ele falta muito por causa das alergias e das doenças. Não pode faltar quando cresce né? Ele falta muito. | | | |
| | P2- Ele tem paralisia cerebral. Ele não lê, não escreve, acho que isso impede ele de tudo. | | | |
| | P3- Sempre tive medo da discriminação da sociedade mesmo. | | | |
| | P4- A parte motora mesmo, porque ele vai melhorar em tudo, eu creio. | | | |
| | P6- Não penso nunca na possibilidade dele ir passando de série, algo me machuca, sofro muito com isso. | | | |
| | P7- Vai ser complicado. Ele é doente. Lá não tem adaptação para cadeirante vai estar no meio de criança maior. É mais difícil, porque elas são mais maldosas. | | | |
| | P8- Fico preocupada com o transporte só, porque ele, vai se desenvolver, isso é fato. | | | |
| | P9- Meu filho é perfeito, a única dificuldade dele, é andar. | | | |
| | P10- Tenho medo das adaptações, aí vai complicar. A discriminação me preocupa também. Tá na cara que ele é diferente. Eu acho que a pergunta de outras crianças vai constranger a todos | | | |

| CATEGORIA TEMÁTICA INCLUSÃO ESCOLAR | | | | |
|---|--|---|---|----------------|
| ITENS | | S | N | Não Pertinente |
| E Dificuldades no processo de inclusão | FALAS | | | |
| | P11- Adaptação para os estudos e a sociedade em geral, que não tá preparada pra isso. | | | |
| | P12- Algumas coisas que exijam movimento e força, por exemplo, escadas, carteiras, jogos... | | | |
| | P13- Banheiro, uso de fraldas. | | | |
| | P14- A maior dificuldade é a comunicação. | | | |
| | P15- Não há adaptação para atividade em sala. Apostila adaptada não existe. | | | |
| | P16- A aprendizagem, a ergonomia local e a socialização da escola para ele. | | | |
| | P17- Ela não sabe ler, não sabe escrever. Ela entende tudo mas não passa no papel. | | | |
| | P18- O fato de andar só, porque ela se adapta super bem. | | | |

| CATEGORIA TEMÁTICA | | | | |
|---|--|---|---|----------------|
| ACESSO A ESCOLA | | | | |
| ITENS | | S | N | Não Pertinente |
| A Preocupação com acidentes, dificuldades da criança, clima, falta de meios de transportes | FALAS | | | |
| | P1- Dele cair, se machucar. O G. Tá usando tala para indireitar as pernas e a gente fica inseguro com ele. | | | |
| | P2- Não tenho nenhuma, o moço que leva é o mesmo faz anos. É tranquilo demais. | | | |
| | P3- Não, só quando chove que ela não vai. Não aguento levá-la no colo sabe? | | | |
| | P5- Tenho medo de acontecer um acidente com a perua. | | | |
| | P8- Pegar sol e chuva são fatores que fazem eu não levá-lo, frio também não levo, porque é muito. Preciso conseguir o transporte pra ele. | | | |
| | P9- Preocupa com acidentes, mas ele vai com o cinto, eu sempre verifico. | | | |
| | P10- Com perua é muito bom, Sempre tem alguém para cuidar. A pé é mais tranquilo, pq eu cuido também. | | | |
| | P11- Hoje, não há preocupação, por conta da van escolar. Se não houvesse o transporte, seria muito problema. | | | |
| | P14- O L. ficaria cansado e quando ele anda muito e a perna dele dói. | | | |
| | P16- Eu não gosto da cadeira. | | | |
| | P18- Subida na hora de ir pra escola, cansa demais, porque levo no colo. | | | |
| | P5- A escola não se adapta. Qualquer ambiente, nada é inclusivo. É tudo mentira esse discurso. | | | |
| | P7- Agora é tudo com rampa. Nada impede. | | | |
| | P8- Asfalto é horrível, treme toda a cadeira dele. | | | |
| | P9- Ele não afirmar os pés, então ele não anda até a escola. É um trajeto ruim. | | | |
| | P11- Não há. O único problema é que vai com criança muito agitada. As vezes ele fica nervoso e morde as crianças. | | | |
| | P12- A locomoção, ele tem muitas dores nas pernas. | | | |
| | P16- Eu não aceito ele na cadeira de rodas. | | | |
| | P18- Chuva, os buracos, as subidas, tudo pode influenciar. | | | |

| CATEGORIA TEMÁTICA INGRESSO NA ESCOLA | | | | |
|---|--|---|---|----------------|
| ITENS | | S | N | Não Pertinente |
| A Sim, não, porque. | FALAS | | | |
| | P1- Tem dia que não, porque chega cansado. E quando tá frio ele não vai, porque é alérgico e fica doentinho, coitadinho. | | | |
| | P3- Gosta, porque ela se diverte. Tenta se arrumar correndo para sair e ir pra escola. É lindo ver.”. | | | |
| | P4- Gosta, lá tem gente pra brincar. Ele gosta de estar com outras crianças | | | |
| | P8- Adora, beija todos. Está sendo muito mimado. | | | |
| | P9- Gosta porque ele não perde nenhum dia. As vezes nem dorme direito para poder ir pra escola | | | |
| | P11- Gosta, pelas falas positivas do D. | | | |
| | P12- Gosta um pouco, lá ele se adapta e se interage com os amigos e as professoras. Mas todos pegam muito no pé dele | | | |
| | P14- Ama, nos finais de semana ele quer ir pra escola. Ele planeja | | | |
| | P16- Não, por ser manhã e não gostar de acordar cedo, vai chorando. | | | |
| P18- Bem, ela gosta, todos paparicam ela. | | | | |
| B Fortalezas e fragilidades (da criança, equipe escolar, recursos..) | P2- Foi boa, mas ele não lê né doutora. Como que eu posso te dizer: ele sabe as letras! Mas não consegue ajuntá-las, não dá sequência, coitado. | | | |
| | P5- A escola não recebeu bem, todos tiveram e ficaram com preconceito, vira e mexe, ele vem pra casa todo sujo de cocô. Não tem cuidador para ajudá-lo. O diretor não auxilia, no começo fiquei 6 meses indo junto com ele. | | | |
| | P9- Boa, tudo certo, lá tem andador pra ele andar. | | | |
| | P11- No começo, pelas condições físicas da saúde do D. foi muito difícil a adaptação. Agora as coisas estão melhores. | | | |
| | P12- Foi boa, pois já tinham professoras que atendiam crianças especiais. | | | |
| | P16- Está sendo difícil, por não ter brincadeiras. | | | |
| | P18- Achei bom, porque ela ia ver outras crianças, e acho que ela ficou até mais esperta. | | | |

| CATEGORIA TEMÁTICA INGRESSO NA ESCOLA | | | | | |
|--|---|---|---|----------------|--|
| ITENS | | S | N | Não Pertinente | |
| C Reações, preocupações e expectativas do cuidador familiar | FALAS | | | | |
| | P1- Eu tenho muita preocupação dele se machucar, apanhar dos colegas. A adaptação até que foi boa na escola. Mas o medo é meu. Acho que eu não quero que ele saia da barra da minha saia.” | | | | |
| | P2- Tenho muito medo de discriminação. | | | | |
| | P3- Não tive medo, é tudo natural. | | | | |
| | P4- Fiquei meio preocupada com a adaptação, discriminação e a falta de paciência das outras professoras sabe?” | | | | |
| | P5- Quando entrou na creche fiquei arrasada. Na escola fiquei preocupada com a falta de amparo | | | | |
| | P6- É estranho, queria que ele crescesse, mas me dava angústia. | | | | |
| | P8- Fiquei desprendida, com medo, achei que não acostumaria. Demorou um tempo, mas tive que aprender a confiar nas outras pessoas que cuidariam dele, não acho que ele vai ser independente. | | | | |
| | P9- Boa. Mas dá medo dele se machucar, mas os meninos ajudam sabe? Cuidam dele. Não briga com ninguém. | | | | |
| | P10- No começo fiquei triste, mas depois a gente tem q acostumar né? | | | | |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | P11- Não gostei, por conta do medo de judiarem o D. | | | |
| | P12 - Fiquei muito balançada, se iam se adaptar a ele ou não, não sabia o que se passava naquela sala. quem cuida dele sou eu. | | | |
| | P13- Minha reação foi boa. Mas minha esposa, teve medo de discriminação, ficava indo lá toda hora | | | |
| | P17- Não gostei da ideia de torná-lo independente. Tive medo de como ele ia ficar no recreio. Como as pessoas reagiriam à deficiência. | | | |
| | P16- No começo eu fiquei com medo das crianças judiarem mas lá a escola é pequena. | | | |
| D Acolhimento da Escola | P2- Sim, realizam algumas adaptações, ajudam em tudo o que é preciso. | | | |
| | P3- O acolhimento da escola não aconteceu, porque eles só falavam que incluía sabe? Mas na hora de juntar as crianças ninguém sabia o que fazer. A professora deixava ela de lado, brincando com brinquedo de nenê e não passava lição alguma. A professora não faz contato com a equipe e nem comigo | | | |
| | P5- Mal, não tem cuidador, como que iria receber bem? | | | |
| | P6- Até chegar nesta de agora, não foi fácil. Ele sofreu muita discriminação. | | | |
| | P12- Bem, porque já sabiam e se adaptaram ao jeito do Higor. | | | |
| | P16- Receberam bem, mas não sabem lidar com ele. Subestimam o K. | | | |
| | P18- Ficaram preocupados, mas em um mês, todos estavam tranquilos e acostumados com ela. | | | |

| CATEGORIA TEMÁTICA | | | | |
|--|---|---|---|----------------|
| INGRESSO NA ESCOLA | | | | |
| ITENS | | S | N | Não Pertinente |
| E Acolhimento dos colegas | FALAS | | | |
| | P3- Aceitam super bem, dão até carinho. | | | |
| | P5- Todos são prestativos, respeitam o tempo dele. Ajudam e aceitam bem. | | | |
| | P9- Só ficam em volta dele. | | | |
| | P12- Normal, não houve reclamações dele. | | | |
| | P14- O acolhimento dos colegas foi tranquilo. O marido não queria por medo do preconceito e ela avisou a ele que o preconceito começa dentro de casa. Ele fica incomodado com olhares, perguntas." | | | |
| F Discriminação na Escola. | P2- Nunca, mas eu tenho medo. | | | |
| | P5- Muita, sempre para todos os lados. Criança não. Mas pais tiram a criança de perto, acham que ele tem alguma doença contagiosa. | | | |
| | P6- O Olhar das pessoas. AS pessoas não estão preparadas, olham com o olhar de piedade. | | | |
| | P10- No começo sim, para cuidar da higiene pessoal dela, tinham nojo, medo, receio. Precisei ficar presente. | | | |
| | P12- Não. No onibus, todas as pessoas só olham diferente, mas é porque não tem consciência. Elas nunca lidaram com esse tipo de criança. Ele não tem equilíbrio nas mãos e nas pernas. | | | |
| | P16- Discriminação não, é mais curiosidade. | | | |
| G Reações da Criança ao contexto social | P1- Ele tem vergonha dos colegas, porque eles riem dele. Acho que é coisa da cabecinha dele. Isso não deve acontecer, deve? | | | |
| | P2 -Acho que ele está começando a ter consciência de quem ele é. As vezes ele conversa comigo sabe? Isso me preocupa demais. | | | |
| | P4- Eu acho que não, apesar que é da natureza dele ser tímido. | | | |
| | P5- Sente, ele fala " se eles fossem iguais a mim iriam brincar comigo né?", e também me pergunta se ele não fosse deficiente, se alguém gostaria dele... | | | |
| | P8- Sim, por ficar na cadeira, ele não corre, fica nervoso, chora. Isso é preocupante. | | | |
| | P10- As vezes eu acho que sim. Os olhares sabe? | | | |
| | P11- Acho que sim, porque ele é diferente mesmo. | | | |

| | | | | |
|--|--|----------|----------|--|
| | P13- Se sente, ele fala que tem problema. Ele fica triste com as brincadeiras, os colegas tem cuidado com ele, e até isso o incomoda. | | | |
| | P14- Acho que sim, tem hora que ele percebe as coisas sabe? | | | |
| CATEGORIA TEMÁTICA INGRESSO NA ESCOLA | | | | |
| ITENS | | | | |
| G Reações da Criança ao contexto social | FALAS | S | N | Não Pertine nte |
| | P15- Não consigo saber, porque ela nunca se expressa sobre isso. | | | |
| | P16- Se ele se sente, ele não fala. | | | |
| | P17- Não, ela conversa com todo mundo. | | | |
| H Problemas Familiares | P5- Meus pais não concordam dele ir na escola e ele fica muito triste. Mas isso não existe, levo ele mesmo assim. É que eles são de outra época, onde eles tinham que esconder. Meu filho não é uma vergonha | | | |
| | P12- Meus pais se separaram e ele fica muito triste. Qualquer problema pequeno se transforma em grande e não vai bem. Tinha dias que ele ia que era uma maravilha, mas quando acontece qlq coisa, ele vai muito mal. | | | |
| | P16- Existem problemas familiares comuns, mas não interfere. | | | |

APENDICE H

Perguntas feitas aos cuidadores familiares em relação aos cuidados na ESCOLA:

- 9 - Qual a sua preocupação em relação ao deslocamento até a escola?
- 10 - Você conhece os direitos da inclusão da criança na escola?
- 13 - Como foi sua reação com a entrada da criança na escola?
- 14 - Como você acha que a escola recebeu a criança?
- 15 - Como os colegas receberam?
- 16 - Houve algum tipo de discriminação?
- 19 - Com relação ao ambiente escolar, quais situações você acredita que possa ser um dificultador para a inclusão da criança?
- 20 - Com relação ao acesso à escola, quais situações você acredita que possa ser um dificultador para a inclusão da criança?
- 22 - Quais situações você acredita que possa ser um dificultador para a inclusão da criança no ambiente escolar de ensino regular?

Respostas:

- Cuidador 1 – respostas para questões:

- 9- “Dele cair, se machucar. O g. Tá usando tala para indireitar as pernas e a gente fica inseguro com ele.”
- 10- “Não, conheço pouco.”
- 13 – “Muita preocupação de se machucar, apanhar dos colegas. A adaptação até que foi boa. Mas o medo é meu.”
- 14- “Bem também.”
- 15- “Sim, são todos pequenos como ele.”
- 16- “Não”.
- 19 – “Não”
- 20- “Não”.
- 22 – “Acho que não vai acompanhar os alunos. Ele falta muito por causa das alergias e das doenças. Não pode faltar quando cresce né? Ele falta muito.”

- Cuidador 2 – respostas para as questões:

- 9- “Não tenho nenhuma, o moço que leva é o mesmo faz anos. É tranquilo demais.”
- 10- “Não”.
- 13- “Tenho muito medo de discriminação.”
- 14- “Bem, realizam algumas adaptações, ajudam em tudo o que é preciso.”
- 15- “Todos são bons.”
- 16- “Nunca, mas eu tenho medo.”
- 19 – “Todas as adaptações que eu sei, são feitas.”
- 20 – “No acesso está tudo bem.”
- 22 – “Ele não lê, não escreve, acho que isso impede ele de tudo.”

- Cuidador 3 – respostas para as questões:

- 9- “Não, só quando chove que ela não vai. Não aguento levá-la no colo sabe?”
 10 – “Não”.
 13- “Não tive medo, é tudo natural.”
 14 – “Não recebeu bem, porque eles só falavam que incluía sabe? Mas na hora de juntar as crianças ninguém sabia o que fazer. A professora deixava ela de lado, brincando com brinquedo de nenê e não passava lição alguma. A professora não faz contato com a equipe e nem comigo.”
 15- “Aceitam super bem, dão até carinho.”
 16- “Não, nunca.”
 19 – “Não tem, está agora, tudo adaptado. Foi um processo né?”
 20- “Agora não, está tudo bem.”
 22 – “Sempre tive medo da discriminação da sociedade mesmo.”

- Cuidador 4 – respostas para as questões:

- 9- “Nenhuma”.
 10 – “Não”.
 13 – “Meio preocupada com a adaptação, discriminação e a falta de paciência das outras professoras sabe?”
 14 – “Recebeu”.
 15 – “Também”.
 16- “Não”.
 19 – “Nada.”
 20- “Nada”.
 22 – “A parte motora mesmo, porque ele vai melhorar em tudo, eu creio.”

- Cuidador 5 – respostas para as questões:

- 9 – “Tenho medo de acontecer um acidente com a perua.”
 10 – “Não, Já estudei e já li sobre isso. Mas quando preciso de algo não sei nem o que fazer.”

13 – “Quando entrou na creche fiquei arrasada. Na escola fiquei preocupada com a falta de amparo.”

14 – “Mal, não tem cuidador, como que iria receber bem?”

15 – “Todos são prestativos, respeitam o tempo dele. Ajudam e aceitam bem.”

16 – “Muita, sempre para todos os lados. Criança não. Mas pais tiram a criança de perto, acham que ele tem alguma doença contagiosa.”

19 – “A discriminação e a estrutura física da escola.”

20 – “A escola não se adapta. Qualquer ambiente, nada é inclusivo. É tudo mentira esse discurso.”

22 – “Todas que eu já te falei.”

- Cuidador 6 – respostas para as questões:

- 9 – “Não, a pessoa está preparada para isto.”
 10 – “Não todos. Mas boa parte.”
 13 – “É estranho, queria que ele crescesse, mas me dava angústia.”
 14 – “Até chegar nesta de agora, não foi fácil. Ele sofreu muita discriminação.”
 15 – “Bem, eles ajudaram.”
 16 – “O Olhar das pessoas. AS pessoas não estão preparadas, olham com o olhar de piedade.”
 19 – “Não.”
 20 – “Não”.
 22 – “Não penso, algo me machuca, sofro muito com isso.”

- Cuidador 7 – respostas para as questões:

- 9 – “Não tenho preocupação nenhuma.”
 10 – “Mais ou menos. Lá na minha cidade é tudo muito difícil, são bem atrasados em relação a tudo, não é igual a cidade grande.”
 13 – “Tudo bem, fiquei tranquila.”
 14 – “Recebeu muito bem.”
 15 – “Muito bem.”
 16 – “Não houve discriminação”.
 19 – “Não tem situação. Só demoraram muito para colocar alguém para ajudá-la.”
 20 – “Agora é tudo com rampa. Nada impede.”
 22 – “Vai ser complicado. Lá não tem adaptação para cadeirante vai estar no meio de criança maior. É mais difícil, porque elas são mais maldosas.”

- Cuidador 8 – respostas para as questões:

9 – “Pegar sol e chuva são fatores que fazem eu não levá-lo, frio também não levo, porque é muito. Preciso conseguir o transporte pra ele.”

10 – “Não.”

13 – “Fiquei desprendida, com medo, achei que não acostumaria. Demorou um tempo, mas tive que aprender a confiar nas outras pessoas que cuidariam dele.”

14 – “Recebeu muito bem.”

15 – “Só ficam em volta dele.”

16 – “Não.”

19 – “Não, é tudo adaptado.”

20 – “Asfalto é horrível, treme toda a cadeira dele.”

22 – “Fico preocupada com o transporte só, porque ele, vai se desenvolver, isso é fato.”

- Cuidador 9 – respostas para as questões:

9 – “Preocupa com acidentes, mas ele vai com o cinto, eu sempre verifico.”

10 – “Não.”

13 – “Boa. Mas dá medo dele se machucar, mas os meninos ajudam sabe? Cuidam dele. Não briga com ninguém.”

14 – “Recebeu bem. Igual é pros outros é pra ele.”

15 – “Também bom.”

16 – “Não”

19 – “Não sei não.”

20 – “Ele não afirmar os pés, então ele não anda até a escola. É um trajeto ruim.”

22 – “A única dificuldade dele, é andar .”

- Cuidador 10 – respostas para as questões:

9 – “Com perua é muito bom, Sempre tem alguém para cuidar. A pé é mais tranquilo, pq eu cuido também.”

10 – “Quando era especial eu sabia, agora já não sei.”

13 – “No começo fiquei triste, mas depois a gente tem q acostumar né?”

14 – “Sempre bem.”

15 – “Todos maravilhosos.”

16 – “No começo sim, para cuidar da higiene pessoal dela, tinham nojo, medo, receio. Precisei ficar presente.”

19 – “Acho que ela vai se sentir diferente, constrangida, fico com medo do social.”

20 – “Já está tudo adaptado.”

22 – “Tenho medo das adaptações, aí vai complicar. A discriminação me preocupa também. Eu acho que a pergunta de outras crianças vai constranger a todos.”

- Cuidador 11 – respostas para as questões:

9 – “Hoje, não há preocupação, por conta da van escolar. Se não houvesse o transporte, seria muito problema.”

10 – “Não”

13 – “Não gostei, por conta do medo de judiarem o D.”

14 – “Com muito carinho, lá eu gostei.”

15 – “Gostaram, todos ficam contentes.”

16 – “Não.”

19 – “Mobiliário. Cadeira, o carrinho, pano de limpá-lo e a impossibilidade da cadeira de rodas, tudo isso é dificultador.”

20 – “Não há. O único problema é que vai com criança muito agitada. As vezes ele fica nervoso e morde as crianças.”

22 – “Adaptação para os estudos e a sociedade em geral, que não tá preparada pra isso.”

- Cuidador 12 – respostas para as questões:

9 – “A perua é segura.”

10 – “Eu não, mas outros membros da minha família sim.”

13 – “Fiquei muito balançada, se iam se adaptar a ele ou não, não sabia o que se passava naquela sala.”

14 – “Bem, porque já sabiam e se adaptaram ao jeito do H.”

15 – “Normal, não houve reclamações dele.”

16 – “Não. No onibus, todas as pessoas só olham diferente, mas é porque não tem consciência. Elas nunca lidaram com esse tipo de criança. Ele não tem equilíbrio nas mãos e nas pernas.”

19 – “A educação física, por ele não ter equilíbrio, acho que isso o dificulta né. Lá tem rampa ele prefere ela. Ele é muito estressado, e não tem paciência, mas é da personalidade, teimosia.”

20 – “A locomoção, ele tem muitas dores nas pernas.”

22 – “Algumas coisas que exijam movimento e força, por exemplo, escadas, carteiras, jogos...”

- Cuidador 13 – respostas para as questões:

- 9 – “Não tem.”
 10 – “Algumas coisas, mas não procurei saber.”
 13 – “Boa. Mas minha esposa, teve medo de discriminação.”
 14 – “Bem.”
 15 – “Bem também.”
 16 – “Não.”
 19 – “Nenhuma.”
 20 – “Nenhum, tem buracos, mas dá pra levar.”
 22 – “Banheiro, uso de fraldas.”

- Cuidador 14 – respostas para as questões:

- 9 – “O L. ficaria cansado e quando ele anda muito e a perna dele dói.”
 10 – “Não”
 13 – “Triste, chorona. Me senti muito mal. Foi muito difícil. Isso durou 3 dias, depois voltei a trabalhar.”
 14 – “Muito bem.”
 15 – “Tranquilo. O marido não queria por medo do preconceito e ela avisou a ele que o preconceito começa dentro de casa. Ele fica incomodado com olhares, perguntas.”
 16 – “Nunca.”
 19 – “Não, o que houve de necessidade a professora realizou.”
 20 – “Não vejo dificuldades.”
 22 – “A maior dificuldade é a comunicação.”

- Cuidador 15 – respostas para as questões:

- 9 – “Não.”
 10 – “Mais ou menos. Gostaria de saber sobre o social.”
 13 – “Fiquei preocupada com a discriminação.”
 14 – “Bem.”
 15 – “Bem.”

- 16 – “Não.”
 19 – “Apostila que não é adaptada.”
 20 – “Nenhum.”
 22 – “Não há adaptação para atividade em sala. Apostila adaptada não existe.”

- Cuidador 16 – respostas para as questões:

- 9 – “Eu não gosto da cadeira.”
 10 – “Não.”
 13 – “Não gostei. Tive medo de como ele ia ficar no recreio. Como as pessoas reagiriam à deficiência.”
 14 – “Receberam bem, mas não sabem lidar com ele. Subestimam o K.”
 15 – “Bem.”
 16 – “Discriminação não, é mais curiosidade.”
 19 – “Não adaptaram nada para ele, carteira e etc.. Lá tem rampa.. Mas não muda.”
 20 – “Eu não aceito ele na cadeira de rodas.”
 22 – “A aprendizagem, a ergonomia local e a socialização da escola para ele.”

- Cuidador 17 – respostas para as questões:

- 9 – “Não.”
 10 – “Não.”
 13 – “No começo eu fiquei com medo das crianças judiarem mas lá a escola é pequena.”
 14 – “Sim.”
 15 – “Sim, todos cuidam dela.”
 16 – “Não agora. Antes na outra escola o diretor discriminava ela.”
 19 – “Não.”
 20 – “Não.”
 22 – “Ela não sabe ler, não sabe escrever. Ela entende tudo mas não passa no papel.”

- Cuidador 18 – respostas para as questões:

- 9 – “Subida na hora de ir pra escola, cansa demais, porque levo no colo.”
 10 – “Não”
 13 – “Achei bom.”
 14 – “Ficaram preocupados, mas em um mês, todos estavam tranquilos e acostumados com ela.”
 15 – “Muito bem.”
 16 – “Discriminar não, só curiosidade.”
 19 – “Não.”
 20 – “Chuva, os buracos, as subidas, tudo pode influenciar.”

22 – “O fato de andar só, porque ela se adapta super bem.”

Perguntas feitas aos cuidadores familiares em relação aos cuidados com a CRIANÇA:

11) Na sua percepção, a criança gosta de ir à escola?

12) Como foi a adaptação da criança na escola?

17) Você acha que a criança se sente diferente dos seus colegas?

21) Com relação à criança, quais situações você acredita que possa ser um dificultador para a sua inclusão?

Respostas:

- Cuidador 1 – respostas para questões:

11 – “Tem dia que não, porque chega cansado. E quando tá frio ele não vai, porque é alérgico e fica doentinho, coitadinho.”

12 – “Boa.”

17 – “Ele tem vergonha dos colegas, porque eles riem dele. Acho que é coisa da cabecinha dele. Isso não deve acontecer, deve?”

21 – “Tem, as matérias mais pra frente, ele estudar e tudo mais. Como será que vai ser? Acho que é a dificuldade.”

- Cuidador 2 – respostas para questões:

11 – “Adora.”

12 – “Foi boa, mas ele não lê né doutora. Como que eu posso te dizer: ele sabe as letras! Mas não consegue juntá-las, não dá sequência, coitado.”

17 – “Acho que ele está começando a ter consciência de quem ele é. As vezes ele conversa comigo sabe? Isso me preocupa demais.”

21 – “Ele mesmo. Ele tem muitas limitações na cabeça.”

- Cuidador 3 – respostas para questões:

11 – “Gosta, porque ela se diverte. Tenta se arrumar correndo para sair e ir pra escola. É lindo ver.”

12 – “Normal.”

17 – “Não.”

21 – “Não.”

- Cuidador 4 – respostas para questões:

11 – “Gosta, lá tem gente pra brincar. Ele gosta de estar com outras crianças.”

12 – “Normal.”

17 – “Eu acho que não, apesar que é da natureza dele ser tímido.”

21 – “A coordenação motora dele, porque ele é super inteligente, você nem acredita.”

- Cuidador 5 – respostas para questões:

11 – “Gosta, adora.”

12 – “A escola não recebeu bem, todos tiveram e ficaram com preconceito, vira e mexe, ele vem pra casa todo sujo de cocô. Não tem cuidador para ajudá-lo. O diretor não auxilia, no começo fiquei 6 meses indo junto com ele.”

17 – “Sente, ele fala " se eles fossem iguais a mim iriam brincar comigo né?", e também me pergunta se ele não fosse deficiente, se alguém gostaria dele...”

21 – “Por enquanto a discriminação. Meu medo maior, é ele mesmo se discriminar sabe?”

- Cuidador 6 – respostas para questões:

11 – “Gosta.”

12 – “Tranquilo.”

17 – “Não.”

21 – “A atenção, ele é muito disperso.”

- Cuidador 7 – respostas para questões:

11 – “Viche, adora.”

12 – “Foi bem, muito bem.”

17 – “Eu acho que não.”

21 – “Nenhuma dificuldade. Ela participa de tudo.”

- Cuidador 8 – respostas para questões:

11 – “Adora, beija todos. Está sendo muito mimado.”

12 – “Demais, já quer até a mochila do Bento.”

17 – “Sim, por ficar na cadeira, ele não corre, fica nervoso, chora. Isso é preocupante.”

21 – “Nenhuma, além do transporte, nada.”

- Cuidador 9 – respostas para questões:

11 – “Gosta porque ele não perde nenhum dia. As vezes nem dorme direito para poder ir pra escola.”

12 – “Boa, tudo certo, lá tem andador pra ele andar.”

17 – “Não.”

21 – “Não sei não hein.”

- Cuidador 10 – respostas para questões:

11 – “Ama a escola.”

12 – “Na sala especial foi muito bem, agora não sei.”

17 – “As vezes eu acho que sim. Os olhares sabe?”

21 – “Para ela tem que ser tudo adaptado. É tudo diferente né?”

- Cuidador 11 – respostas para questões:

11 – “Gosta, pelas falas positivas do D.”

12 – “No começo, pelas condições físicas da saúde do D. foi muito difícil a adaptação. Agora as coisas estão melhores.”

17 – “Acho que sim, porque ele é diferente mesmo.”

21 – “A hora do lanche é dificuldade.

Trocas de fraldas e as adaptações para ele estudar melhor.”

- Cuidador 12 – respostas para questões:

11 – “Gosta um pouco, lá ele se adapta e se interage com os amigos e as professoras. Mas todos pegam muito no pé dele.”

12 – “Foi boa, pois já tinham professoras que atendiam crianças especiais.”

17 – “Se sente, ele fala que tem problema. Ele fica triste com as brincadeiras, os colegas tem cuidado com ele, e até isso o incomoda.”

21 – “Qualquer coisa que exija força dele. As vezes ele se adapta, mas as vezes ele não consegue.”

- Cuidador 13 – respostas para questões:

11 – “Gosta.”

12 – “Boa.”

17 – “Acho que sim, tem hora que ele percebe as coisas sabe?”

21 – “Nenhum”

- Cuidador 14 – respostas para questões:

11 – “Ama, nos finais de semana ele quer ir pra escola. Ele planeja.”

12 – “Os primeiros dias foram difíceis, mas depois ficou tranquilo.”

17 – “Não.”

21 – “A dificuldade é para a comunicação. Com crianças ele se dá bem, com adulto ele tem dificuldade.”

- Cuidador 15 – respostas para questões:

11 – “Gosta.”

12 – “Tranquila.”

17 – “Não consigo saber, porque ela nunca se expressa sobre isso.”

21 – “Não ter diagnóstico e o tremor.”

- Cuidador 16 – respostas para questões:

11 – “Não, por ser manhã e não gostar de acordar cedo, vai chorando.”

12 – “Está sendo difícil, por não ter brincadeiras.”

17 – “Se ele se sente, ele não fala.”

21 – “A aprendizagem, por falta de atenção dos professores.”

- Cuidador 17 – respostas para questões:

11 – “Gosta muito. Lá ela vê gente né?”

12 – “Sim, tudo tranquilo.”

17 – “Não, ela conversa com todo mundo.”

21 – “Ela não fala, isso é dificuldade pra qualquer pessoa.”

- Cuidador 18 – respostas para questões:

11 – “Bem, ela gosta, todos papariam ela.”

12 – “Achei bom, porque ela ia ver outras crianças, e acho que ela ficou até mais esperta.”

17 – “Não.”

21 – “Nada.”

Pergunta feita aos cuidadores familiares em relação aos cuidados na FAMÍLIA:

18) Existe algum problema familiar que interfere na participação da criança na escola?

Resposta:

Cuidador 1 : “Não.”

Cuidador 2 : “Não.”

Cuidador 3 : “Não.”

Cuidador 4 : “Não.”

Cuidador 5 : “Meus pais não concordam dele ir na escola. Mas isso não existe, levo ele mesmo assim. É que eles são de outra época, onde eles tinham q esconder. Meu filho não é uma vergonha.”

Cuidador 6: “Não.”

Cuidador 7: “Não.”

Cuidador 8: “Não.”

Cuidador 9: “Não.”

Cuidador 10: “Não.”

Cuidador 11: “Não.”

Cuidador 12: “Meus pais se separaram ele fica muito triste. Qualquer problema pequeno se transforma em grande e não vai bem. Tinha dias que ele ia que era uma maravilha, mas quando acontece qlq coisa, ele vai muito mal.”

Cuidador 13: “Não.”

Cuidador 14: “Não.”

Cuidador 15: “Não.”

Cuidador 16: “Existem problemas familiares comuns, mas não interfere.”

Cuidador 17: “Não.”

Cuidador 18: “Não.”

ANEXO A



D E C L A R A Ç Ã O

DECLARO, para os devidos fins, que *Sadao Omote e Carolina Cangemi Gregorutti*, poderão realizar o projeto de pesquisa intitulado como *“Relação entre características de crianças com paralisia cerebral e de seus responsáveis e a inclusão delas”*, no Centro de Estudos da Educação e da Saúde – CEES, Unesp, Campus de Marília, aprovado pela Coordenação de Pesquisa.

Marília, 15 de junho de 2011.


Dra. Ana Cláudia Vieira Cardoso
Supervisora do CEES

ANEXO B



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
Campus de Marília

Parecer do Projeto nº. 0112/2011

| IDENTIFICAÇÃO |
|--|
| 1. Título do Projeto: RELAÇÃO ENTRE CARACTERÍSTICAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E DE SEUS RESPONSÁVEIS E A INCLUSÃO DELAS |
| 2. PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Autor(a): Carolina Cangemi Gregorutti |
| 3. Instituição do Pesquisador: Faculdade de Filosofia e Ciências – UNESP/Marília |
| 4. Apresentação ao CEP: 13/07/2011 |
| 5. Apresentar relatório em: Semestralmente durante a realização da pesquisa. |
| Objetivos |
| Avaliar as condições emocionais e psicológicas dos responsáveis de crianças com paralisia cerebral, e descrever as condições que favorecem a inclusão escolar dessas crianças. 2.1 Objetivos Específicos Descrever as características das crianças com paralisia cerebral e de seus responsáveis. Avaliar o nível de estresse dos responsáveis. Avaliar a auto-estima dos responsáveis. Descrever as condições sociais e familiares das crianças com paralisia cerebral, que podem favorecer a inclusão escolar delas. Identificar as características dos responsáveis e das crianças com paralisia cerebral, que podem guardar alguma relação com o processo inclusivo. |
| SUMÁRIO DO PROJETO |
| Diante do atual contexto da inclusão e considerando que o cuidador é um dos importantes pilares para viabilizar a entrada e permanência da criança com deficiência na escola, na comunidade e na sociedade em geral, este estudo tem por objetivo avaliar as condições emocionais e psicológicas dos responsáveis de crianças com paralisia cerebral, que podem interferir no processo inclusivo dessas crianças.. O estudo constará de cerca de 25 cuidadores de crianças com paralisia cerebral, assistidas no Centro de Estudos da Educação e da Saúde da cidade de Marília-SP. Para coleta de dados será utilizado primeiramente um questionário com 38 perguntas abordando o perfil da criança, do cuidador, da família e do contexto em que estão inseridos. O segundo instrumento a ser aplicado será a forma abreviada do Questionário de Recursos e Estresse (F-QRS), que consiste de 52 itens representativos, a saber: dificuldades dos cuidadores, o pessimismo, as características da criança e deficiência física. O terceiro instrumento a ser aplicado será a escala de auto-estima de Dela Coleta, constituída por 15 itens. A coleta de dados será feita em contatos individuais e as respostas às questões de alternativas serão tabuladas para a contagem da frequência e as respostas às questões abertas serão transcritas e submetidas à análise de conteúdo. Para a avaliação do estresse, serão calculados os escores a |

partir de respostas obtidas no Questionário de Recursos e Estresse (F-QRS), versão abreviada. A auto-estima será avaliada por meio do escore a ser calculado a partir das repostas à respectiva escala de auto-estima Dela Coleta. Os dados assim obtidos serão analisados qualitativa e quantitativamente, estabelecendo as necessárias comparações entre aqueles provenientes de três instrumentos de coleta

COMENTÁRIO DO RELATOR

O projeto está apresentado de forma clara e concisa e tem condições de ser executado e está instruído de acordo com as normas da resolução CNS 196/96. Assim sou favorável a aprovação deste projeto.


PARECER FINAL


O CEP da FFC da UNESP após acatar o parecer do membro relator previamente aprovado para o presente estudo e atendendo a todos os dispositivos das resoluções 196/96 e complementares, bem como ter aprovado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido como também todos os anexos incluídos na pesquisa resolve aprovar o projeto de pesquisa supracitado.

INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

DATA DA REUNIÃO

Homologado na reunião do CEP da FFC da Unesp em 24/08/2011.


Simone Aparecida Capellini
Presidente do CEP


Mariângela Spotti Lopes Fujita
Diretora da FFC