

Artigo Original

Experiências de familiares de crianças com deficiência no processo de inclusão escolar na rede pública regular de ensino: um estudo de caso

Experience of family members of children with disabilities in the process of school inclusion in the regular public education system: a case study

Bianca Miyuki Nakamura^a , Camila Cristina Bortolozzo Ximenes de Souza^a 


^aUniversidade de São Paulo – USP, São Paulo, SP, Brasil.

Como citar: Nakamura, B. M., & Souza, C. C. B. X. (2024). Experiências de familiares de crianças com deficiência no processo de inclusão escolar na rede pública regular de ensino: um estudo de caso. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 32(spe1), e3791. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO391937911>

Resumo

Introdução: Para respeitar a diversidade humana e atender às diferentes necessidades educacionais, o processo de escolarização requer diálogos e construções compartilhadas entre educadores, famílias e estudantes. **Objetivo:** Este estudo visa analisar como familiares de crianças com deficiência matriculadas na rede pública regular de ensino do município de São Paulo compreendem o impacto da escolarização dessas crianças em seus cotidianos. **Método:** Realizou-se um estudo de caso descritivo. Foram entrevistadas quatro mães de crianças com deficiência estudantes matriculadas no 1º ciclo do ensino fundamental. Após a seleção intencional do primeiro participante, os demais foram identificados via método Bola de Neve. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas e analisados segundo a análise de conteúdo temática. **Resultados:** Quatro núcleos temáticos foram identificados: 1) a relação entre família e escola; 2) a escola e o processo de inclusão escolar de estudantes com deficiência; 3) os impactos da escolarização no cotidiano de estudantes com deficiência e seus familiares; 4) o papel da mãe e das redes de apoio na escolarização dos filhos com deficiência. As mães relataram dificuldades na relação com as escolas. Perceberam que as escolas implementaram ações que dificultaram a participação de estudantes com deficiência. Contaram com o apoio de outras mães de crianças com deficiência para assegurar o direito à educação de seus filhos. Além da melhoria na socialização, não foram observados impactos significativos da escolarização no cotidiano familiar. **Conclusão:** É necessário repensar o papel das escolas na construção de uma educação transformadora para todos. O terapeuta ocupacional pode atuar como facilitador desse processo.

Recebido em Mar. 7, 2024; 1ª Revisão em Maio 16, 2024; Aceito em Jul. 11, 2024.

 Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

Palavras-chave: Família, Inclusão Escolar, Educação, Terapia Ocupacional, Crianças com Deficiência.

Abstract

Introduction: To respect human diversity and meet different educational needs, the schooling process requires dialogue and shared efforts between educators, families, and students. **Objective:** This study aims to analyze how family members of children with disabilities enrolled in the regular public education system of the municipality of São Paulo understand the impact of schooling on their everyday lives. **Method:** A descriptive case study was conducted. Four mothers of children with disabilities enrolled in the 1st cycle of elementary school were interviewed. After the intentional selection of the first participant, the others were identified using the Snowball Sampling method. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using thematic content analysis. **Results:** Four thematic cores were identified: 1) the relationship between family and school; 2) the school and the process of school inclusion for students with disabilities; 3) the impact of schooling on the everyday lives of students with disabilities and their families; 4) the role of the mother and support networks in the schooling of children with disabilities. The mothers reported difficulties in their relationship with the schools. They noticed that the schools implemented actions that hindered the participation of students with disabilities. They relied on the support of other mothers of children with disabilities to ensure their children's right to education. Aside from improvements in socialization, no significant impacts of schooling on family life were observed. **Conclusion:** It is necessary to rethink the role of schools in the construction of a transformative education for all. The occupational therapist can act as a facilitator in this process.

Keywords: Family, Mainstreaming, Education, Education, Occupational Therapy, Disabled Children.

Introdução

A deficiência, a inclusão escolar e o cotidiano

Segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada no Brasil pelo Decreto Legislativo nº 186, de 2008:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 2008a).

A convenção acompanha os debates do Modelo Social da Deficiência, assinalando a necessidade de uma visão complexa sobre o conceito de deficiência. Ela reconhece o corpo para além da lesão e da incapacidade, considerando aspectos coletivos e sociais e denunciando as estruturas sociais que oprimem as pessoas com deficiência (Diniz,

2007). Também se observa a importância da interação entre a pessoa e o ambiente, assim como as barreiras, sejam físicas ou atitudinais.

Esse modelo, que começou a ser pensado na década de 1970, propõe uma percepção que questiona o modelo biomédico, que compreende a deficiência enquanto lesão e limitações, sendo o corpo deficiente alvo de intervenções. Para a primeira geração de teóricos do Modelo Social da Deficiência, a independência é entendida como um valor ético para a vida humana. De acordo com esse modelo, as desvantagens resultam mais diretamente das barreiras do que das lesões; portanto, ao eliminar as barreiras, as pessoas com deficiência demonstrariam sua capacidade produtiva e seriam independentes (Diniz, 2007).

A partir da década de 1990, críticas são tecidas em relação à valorização da independência, com a entrada de abordagens pós-modernas e de críticas feministas, definindo uma segunda geração do Modelo Social. Essa segunda versão argumenta que a supervalorização da independência é uma ideia que desconsidera a diversidade de experiências da deficiência, uma vez que nem todos têm condições de viver a plena independência de modo individual (Diniz, 2007).

Em contrapartida ao ideal de independência, essa nova geração traz o conceito de interdependência de forma ampla, não se restringindo ao debate sobre as pessoas com deficiência. O Modelo Social da Deficiência a partir dos Estudos Feministas da Deficiência leva em conta fatores de interseccionalidade com marcadores sociais como geração, gênero, etnia e classe social (Gomes & Lopes, 2017), e considera a interdependência como tema central na vida, discutindo também o que significa viver em um corpo deficiente (Diniz, 2007).

A partir desse conceito, é possível discutir as barreiras sociais, mas sem excluir os aspectos corporais e o fato de que as dependências podem existir sem impedir a participação social das pessoas com deficiência (Diniz, 2007). É nessa perspectiva sobre a deficiência que este estudo está ancorado.

Assim, é possível estabelecer um paralelo entre escola, família e sujeito, uma vez que estes três elementos estão intimamente ligados e precisam funcionar de modo interdependente para garantir a participação, principalmente quando pensamos sob a ótica da Educação Inclusiva (Rocha et al., 2022). O encontro entre escola, família e estudante permite uma relação de trocas, impactando e sendo impactado pela vida e cotidiano dos estudantes e seus familiares (Rocha et al., 2022).

Posto isso, entende-se que ações que seguem na direção da construção de uma escola inclusiva não devem utilizar a independência de estudantes com deficiência como critério para sua participação nas atividades e no ambiente escolar. Ao contrário disso, ações inclusivas devem prever e facilitar a interdependência, possibilitando a participação de todos, considerando e respeitando a diversidade humana.

A família institui e organiza as primeiras relações da criança, seus primeiros contatos fora de casa, possibilitando, idealmente, um ambiente de crescimento e desenvolvimento (Rocha et al., 2022). Portanto, a família influencia fortemente as ações e a constituição da personalidade da criança. Sendo assim, na relação entre escola e família, não se deve esperar que familiares tenham uma formação específica no campo da pedagogia ou das deficiências, mas valorizar o fato de que é a família quem convive com o estudante e lhe oferece a base para sua formação pessoal e os recursos para que se fortaleça social e emocionalmente para enfrentar adversidades (Rech & Freitas, 2021).

Para Dessen & Polonia (2007), a família e a escola emergem como instituições fundamentais para desencadear os processos de amadurecimento das pessoas, atuando como propulsoras ou inibidoras do seu crescimento físico, intelectual, emocional e social.

Reali & Tancredi (2005) afirmam que se a escola e a família estabelecerem uma linguagem comum e estratégias definidas colaborativamente no trato de alguns aspectos do desenvolvimento e da escolarização dos estudantes, é possível construir um percurso acadêmico mais significativo. Dessa forma, uma boa interação entre família e escola proporciona uma maior compreensão dos interesses, habilidades, necessidades e potencialidades dos estudantes.

É importante frisar que a inclusão escolar se fundamenta na heterogeneidade e não na homogeneidade, em prol de questões como a socialização e a aprendizagem, além do convívio com o diferente. Nesse aspecto, também é possível evocar a família, uma vez que:

A relação escola-famílias, dada sua complexidade, deve ser tratada no âmbito de cada realidade específica. As escolas não são todas iguais – apesar de regidas por uma mesma legislação e apresentarem metas correspondentes – e os ambientes familiares são singulares, embora apresentem entre si semelhanças (Reali & Tancredi, 2005, p. 241).

Ao pensarmos a escola também como um lugar de aprendizagem e socialização, é importante lembrar que há uma diferença significativa entre escolas regulares e especiais, dada as bases sob as quais o trabalho é desenvolvido nessas instituições. As escolas especiais são pautadas em um modelo segregacionista, dividindo estudantes por patologia a partir de uma lógica biomédica. As escolas regulares inclusivas, por sua vez, propiciam a experiência de convívio com o diferente, buscando uma educação mais democrática para todos. De modo geral, a concepção de educação inclusiva parte das questões levantadas pela deficiência, mas não se limita a elas, porque é a própria escola que precisa ser repensada como escola para todos (Nunes et al., 2015).

O convívio com outras crianças, com outras diferenças, a possibilidade de progressão acadêmica, enfim de relações sociais ampliadas trouxeram muitos desafios, pois a participação social também é difícil, mas proporcionou a expansão de horizontes e novos projetos de vida, para as pessoas deficientes e seus familiares, assim como para os grupos com os quais passaram a conviver (Rocha & Souza, 2018, p. 31).

Além dos benefícios da aprendizagem e da socialização, a matrícula de crianças com deficiência nas escolas, cumprindo a escolarização obrigatória, colabora para aumentar a taxa de escolarização do país (Kassar, 2016).

Dessa forma, a escola regular não pode negligenciar as necessidades educacionais específicas do estudante com deficiência, ou focar apenas em aspectos relativos à sua socialização, por se tratar de uma instituição educacional para todos os estudantes, onde se incluem aqueles com deficiência (Brasil, 2008b).

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008b) afirma a necessidade de se promover o atendimento às necessidades educacionais especiais de alunos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação nas escolas regulares, sem que para

isso sejam criados ambientes educacionais especiais nas próprias escolas ou instituições especiais substitutivas à escola regular. Assim, é nas escolas regulares que se ensina e se aprende os mais diversos conteúdos, é onde se promove a socialização, a participação social e a cidadania de todos os estudantes.

É importante pensar nas particularidades que envolvem os estudantes com deficiência, constantemente articuladas com a escolarização de estudantes que não têm deficiência, como um todo integrado (Nunes et al., 2015), pois ações isoladas voltadas apenas a um estudante são pouco efetivas no ambiente escolar.

A Lei Brasileira de Inclusão (LBI) reitera o direito de pessoas com deficiência acessarem todos os níveis educacionais ao longo da vida, bem como seu direito em alcançar “[...] o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem” (Brasil, 2015).

Por outro lado, os ambientes familiar e escolar, contemporaneamente, são espaços onde as crianças costumam passar boa parte de seu tempo, tendo profundo impacto na construção e organização dos cotidianos dessa população. Como lembra Galheigo (2003), o Estado, as instituições e as corporações são produtores e controladores tenazes da vida cotidiana.

Para Heller (1985, p. 17) “[...] o cotidiano é a vida de todo homem inteiro; ou seja, o homem participa na vida cotidiana com todos os aspectos de sua individualidade, de sua personalidade”, sendo assim uma experiência humana impossível de se abster de viver, atravessando a própria condição humana e que se revela como uma narrativa histórica situada em um tempo e lugar. Essa autora, ao defender que a vida cotidiana é a vida do homem, afirma que o indivíduo é sempre, simultaneamente, um ser particular e um ser genérico. Isso significa que o sujeito individual se transforma no sujeito coletivo, seja através da atividade artística, laborativa, científica, de cuidado do outro (crianças, doentes e necessitados), ou das atividades relativas à participação social, política e ações solidárias (Galheigo, 2003).

Considerações sobre a terapia ocupacional e a inclusão escolar

Segundo a Resolução N.º 500 do Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO) de 26 de dezembro de 2018, “[...] a atuação do terapeuta ocupacional no contexto escolar visa o desempenho ocupacional do estudante nos diversos espaços de aprendizagem desenvolvendo ações que promovem esse objetivo” (Brasil, 2018).

O terapeuta ocupacional, por sua vez, pode atuar como moderador no processo educacional, que se dá, como afirmam Jurdi et al. (2004, p. 27), “[...] através de encontros, os quais possibilitam o acesso a conhecimentos que fazem com que o indivíduo se aproprie do mundo humano”.

De acordo com Pereira et al. (2021), é importante que a terapia ocupacional reflita sobre sua participação no âmbito escolar considerando o acesso, a permanência e a qualidade de aprendizagem de crianças, adolescentes e jovens na educação escolar como um direito humano e social. Quando se constrói uma prática baseada na perspectiva da educação como direito e da necessidade de uma escola regular para todos, que considere as particularidades e busque a humanização dos envolvidos, contribui-se ativamente para a inclusão dos grupos segregados. Este estudo apresenta o recorte específico dos estudantes com deficiência, entre muitos outros grupos que necessitam não serem invisibilizados no processo educacional.

Ao considerar especificamente os estudantes com deficiência e a prática da terapia ocupacional no contexto escolar, podemos pensar em diversas atuações possíveis, desde adequações dos materiais didáticos e currículos, passando pelo uso de tecnologias assistivas, de atividades lúdicas, conforto ambiental buscando a eliminação de barreiras arquitetônicas, e até ações de socialização (Rocha, 2007). Essas intervenções podem ser dirigidas tanto aos estudantes como à própria direção, coordenação e outros educadores da escola (Rocha, 2007).

Pensar intervenções que considerem o estudante com deficiência, os educadores, o espaço físico e a família parte de premissas que focam o contexto geral da escola e dos coletivos (Rocha, 2018), ou seja, vêm de uma ação que pensa o espaço educacional como composto por diferentes grupos que interagem e se afetam diariamente, potente para produzir transformações nas vidas cotidianas de todos os envolvidos.

Levando todos esses fatores em conta, é necessário frisar que a escola é um espaço de aprendizado, socialização, convivência, participação social e cidadania, e não um espaço clínico. As necessidades especiais dos estudantes com deficiência devem ser pensadas e consideradas pelos terapeutas ocupacionais fora de uma lógica corretiva ou interventiva, como comumente ocorre em um espaço clínico da saúde (Rocha, 2007; 2018). Para tanto, um fazer terapêutico ocupacional específico e adequado à escola e ao campo da educação precisa ser pensado.

O objetivo deste estudo é analisar como familiares de crianças com deficiência matriculadas no ensino fundamental regular da rede pública do município de São Paulo compreendem o impacto da escolarização dessas crianças em seus cotidianos.

Método

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que empregou o método de estudo de caso descritivo com quatro famílias de crianças com deficiência. Yin (2001), afirma que o estudo de caso é uma estratégia de pesquisa que busca examinar um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto. Andrade et al. (2017) destacam que o estudo de caso é uma metodologia apropriada quando busca-se responder a questões que expliquem as circunstâncias atuais de algum fenômeno social, na formulação de como um determinado fenômeno social funciona. Esse método permite apreender diversas dimensões de uma questão específica. No que tange a este estudo, o caso a ser estudado é a inclusão escolar de crianças com deficiência na rede regular de ensino da capital paulista.

Aqui, utiliza-se de mais de uma família entrevistada, o que não tem pretensão de representação estatística, mas de coletar dados que permitam traçar comparações entre “[...] diferentes complexidades em torno de um problema comum” (Almeida, 2016, p. 65).

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas com familiares de crianças com deficiência matriculadas na rede pública escolar do município de São Paulo, cursando entre o 1º e o 5º ano do ensino fundamental.

A entrevista semiestruturada foi escolhida para coletar os dados porque possibilita que os participantes se refiram a aspectos importantes de suas experiências de vida ao mesmo tempo que o pesquisador possa guiar-se através de um roteiro, garantindo que os pontos necessários sejam abordados (Minayo, 2014).

O roteiro da entrevista incluía questões norteadoras que buscavam compreender o percurso dos estudantes com deficiência e de seus cuidadores até a matrícula das crianças na escola; após a matrícula na escola, como os cuidadores avaliavam a relação com a escola e a relação da criança com deficiência com outras crianças da escola; quais os principais

benefícios identificados pelos cuidadores com a matrícula das crianças com deficiência nas escolas e o impacto desta matrícula no cotidiano das famílias; além de identificar se os cuidadores de crianças com deficiência tiveram contato ou apoio de movimentos sociais, entidades e coletivos para assegurar o direito à educação de seus filhos.

Como critérios de inclusão para a participação considerou-se qualquer pessoa com vínculo familiar com a criança com deficiência estudante da rede pública regular de ensino e que desempenha função de cuidador; familiares de qualquer idade, classe social e formação; familiares de crianças com qualquer tipo de deficiência (física, intelectual, sensorial, múltiplas); familiares de crianças que estudaram exclusivamente em instituições públicas e estavam matriculados entre o 1º e o 5º ano do Ensino Fundamental I no município de São Paulo.

Como critérios de exclusão para participação no estudo considerou-se os familiares de crianças que estão fora da escola ou fora do Ensino Fundamental I; cuidadores que não são familiares e/ou são cuidadores profissionais; pessoas que não residem no município de São Paulo; crianças matriculadas em escolas particulares e/ou escolas especiais.

O contato com o primeiro familiar entrevistado foi feito por seleção intencional. Utilizou-se do método bola de neve para a escolha dos demais participantes, ou seja, após o contato com um participante inicial, este indicou um segundo participante, que, após a entrevista, indicou um terceiro e assim sucessivamente (Atkinson & Flint, 2001). Esse modo de seleção da amostra, ao se utilizar de redes de referência e indicações, é útil para estudar questões delicadas que requerem o conhecimento das pessoas pertencentes a um determinado grupo (Vinuto, 2014).

A pesquisadora entrou em contato com essas pessoas, verificando se estavam dentro do critério de inclusão. Em caso afirmativo, foi combinado o melhor dia e horário para a realização da entrevista, realizada modo on-line a fim de facilitar a participação na pesquisa em uma cidade com tantos problemas de acessibilidade como São Paulo. Antes da realização da entrevista, um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi apresentado e discutido com os participantes, que podiam examinar o documento sozinhos ou com pessoa de sua confiança, e, caso estivessem de acordo, o assinavam e, só então, as entrevistas eram realizadas.

Um total de 11 familiares foram contactadas: quatro não retornaram e duas não atenderam ao critério de inclusão; portanto, cinco entrevistas foram realizadas. Entretanto, uma das entrevistas teve de ser excluída pois os participantes não se enquadraram nos critérios de inclusão no que se referia a estudar no município de São Paulo, o que só foi constatado no momento da entrevista.

A primeira entrevistada que, por sua vez, deu início à indicação de outras pessoas por meio da estratégia bola de neve, foi escolhida por se tratar de familiar de um estudante com deficiência que frequentava uma escola municipal da capital paulista onde uma das pesquisadoras desenvolvia atividades de estágio curricular.

Após a fase de coleta, os dados obtidos passaram por uma análise de conteúdo temática, rastreando núcleos de sentido que compunham uma comunicação, cuja presença ou frequência possuía significado para o objeto analítico visado (Minayo, 2014). Essa metodologia de análise de dados prevê as seguintes etapas: a pré-análise, o levantamento de literatura específica e a análise das principais ideias e significados obtidos. Posteriormente, houve a exploração do material, que buscou classificar, analisar e decodificar palavras, expressões, trechos e registros, explícitos e implícitos, para categorizar o conteúdo obtido. Por fim, foi realizado o tratamento dos resultados obtidos

e sua interpretação, propondo inferências e realizando interpretações relacionando o quadro teórico desenhado com os resultados obtidos (Minayo, 2014).

Como resultado, foram rastreados quatro principais núcleos de sentido, apresentados na Tabela 1, a saber: 1) relação entre família e escola; 2) a escola e o processo de inclusão escolar de estudantes com deficiência; 3) os impactos da escolarização no cotidiano de estudantes com deficiência e seus familiares; 4) o lugar da mãe e das redes de apoio na escolarização dos filhos com deficiência.

Tabela 1. Temáticas identificadas inicialmente durante a leitura das entrevistas e os principais núcleos de sentidos identificados durante a análise dos dados.

Temáticas inicialmente identificadas	Núcleos de sentido
Relação conflituosa entre a escola e a família	Relação entre família e escola
Relação positiva entre a escola e a família	
Contato com educadores	
Possibilidades de comunicação com a escola	
Comunicação mediada pelo direito à educação, políticas públicas e ações judiciais	A escola e o processo de inclusão escolar de estudantes com deficiência
Conhecimento sobre o direito à educação	
Posturas excludentes adotadas pela escola	
Posturas inclusivas adotadas pela escola	Os impactos da escolarização no cotidiano de estudantes com deficiência e seus familiares
Mudanças na vida cotidiana das famílias após a entrada das crianças com deficiência na escola	
Impactos para o desenvolvimento infantil observados após a entrada das crianças com deficiência na escola	
Impactos na participação social observado s após a entrada das crianças com deficiência na escola	O lugar da mãe e das redes de apoio na escolarização dos filhos com deficiência
Correlação entre ir para terapias/reabilitação e ir para a escola	
Mães enquanto gerentes do cotidiano de crianças com deficiência	
Mudanças na vida das mães após o nascimento dos filhos com deficiência	
Impacto no cotidiano das mães causado pela ida para a escola	

Fonte: Elaborado pelos autores, 2024.

Por se tratar de pesquisa com seres humanos, estando de acordo com a Resolução N.º 510, de 7 de abril de 2016 (Brasil, 2016), o estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa e foi aprovado sob o protocolo CAEE 71630123.6.0000.0068. A pesquisa só foi iniciada após a obtenção dessa aprovação.

Resultados

Caracterização dos participantes

Em relação às entrevistadas, todas as quatro eram do gênero feminino, casadas e mães de crianças com deficiência. São moradoras de diferentes regiões do município de São Paulo (Centro, Oeste, Leste e Sul). A faixa etária compreendia o intervalo entre os 30 e os 44 anos. O grau de escolaridade das entrevistadas variou do Ensino Fundamental incompleto até o Ensino Superior Completo. Todas referiram não trabalhar fora de casa, dedicando-se exclusivamente aos cuidados da casa e dos filhos. Com o objetivo de preservar suas identidades, as participantes serão referenciadas como M1, M2, M3 e M4.

Uma das mães têm filhos gêmeos, ambos com deficiência, por isso, mesmo se tratando de quatro mães entrevistadas, este estudo se refere a cinco crianças. A caracterização das participantes é apresentada na Tabela 2.

As idades das crianças com deficiência variam entre 6 e 10 anos. Quatro são do gênero masculino e uma do gênero feminino. Quatro estudam em Escola Municipal de Ensino Fundamental (EMEF) que pertencem a Centros Educacionais Unificados (CEU)¹ e uma em EMEF tradicional, ou seja, fora da estrutura do CEU. Em relação às deficiências, três crianças têm um quadro de Transtorno do Espectro Autista (TEA), sendo que duas delas possui outras deficiências associadas. Três crianças apresentam paralisia cerebral (PC), uma delas com baixa visão e TEA associado e a outra com deficiência intelectual associada. Uma das crianças possui espinha bífida, TEA e baixa visão associada. A distribuição dos quadros clínicos é apresentada em detalhe na Tabela 2. Das cinco crianças, duas frequentam a escola todos os dias durante todo o período de aulas e três frequentam a escola em horários e dias diferenciados previamente acordados entre os familiares e a escola.

Tabela 2. Caracterização dos participantes da pesquisa.

Participante	Idade (anos)	Escolaridade / profissão	Relação de parentalidade com a criança com deficiência	Número total de filhos	Criança(s) com deficiência sob seus cuidados	Série do ensino fundamental em que a criança estuda	Região de moradia (cidade)	Região onde a escola se encontra (cidade)	EMEF onde a criança estuda
M1	37	Ensino fundamental incompleto / dona de casa	Mãe	2	1 menino e 1 menina com 6 anos - gêmeos. Ambos têm paralisia cerebral. O menino apresenta deficiência intelectual associada e é mais grave que a menina do ponto de vista motor.	Ambos no 1º ano	Oeste	Oeste	EMEF que pertence a um CEU
M2	44	Ensino médio completo / dona de casa	Mãe	1	1 menino de 10 anos com Transtorno de Espectro Autista, paralisia cerebral e baixa visão	5º ano	Leste	Leste	EMEF que pertence a um CEU
M3	30	Ensino superior completo (bacharel em direito) / dona de casa	Mãe	1	1 menino de 8 anos com Transtorno do Espectro Autista	2º ano	Sul	Sul	EMEF que pertence a um CEU
M4	33	Ensino médio completo / dona de casa	Mãe	1	1 menino de 8 anos com Transtorno do Espectro Autista, Síndrome do	2º ano	Centro	Centro	EMEF tradicional

¹ De acordo com a Prefeitura de São Paulo, a missão dos CEUs é promover a educação à toda a população de modo integral, democrático, emancipatório e humanizado, articulando educação, arte, cultura, lazer, esporte e recreação (São Paulo, 2024).

Fonte: Elaborado pelos autores, 2024.

A relação entre família e escola

Nesta categoria, procurou-se entender como ocorre a relação entre a família e a escola, identificando facilitadores ou dificultadores dessa relação.

As entrevistadas narram uma relação diversa entre a escola e a família, que depende tanto da abertura dos pais quanto da escola para o diálogo. Enquanto algumas mães dizem manter contato direto com a escola, outras relatam contato dificultado, que precisa ser mediado por outras instâncias, nas quais incluem-se denúncias contra as escolas. Todas as entrevistadas narraram um protagonismo das mães no diálogo com as escolas:

Ele [filho] fica reclamando que não quer ir pra escola, eu fiquei na dúvida, porque ele chorava tanto dizendo que queria ir pra escola e não quer mais. Até que eu fui lá [na escola] e tirei a dúvida sobre o que estava acontecendo (M1).

Depois que eu fiz a denúncia na Diretoria Regional de Educação, no CEFAP², fui para quase a última instância legal, que melhorou, porque aí meu contato era direto com professor e diretora, não com inspetores [...]. Aí melhorou (M2).

[...] eu já tenho contato mais próximo com o pessoal da escola como um todo, então ficou mais tranquilo. [...] Que nem teve um tempo que ele não queria entrar na escola, marquei uma reunião com a escola para poder conversar e tentar ajustar e deu certo. Então eles ajudam sempre que possível (M3).

Eu fiz a matrícula e depois fui e conversei com ela [professora]. Porque ele [filho] tinha uma Acompanhante Terapêutica, que era da clínica onde ele faz terapias. Eu precisava saber se eles [escola] autorizariam ela entrar. Ficar com ele e tal [durante o período letivo]. Eles deixaram. Foi muito tranquilo essa parte. E aí, depois eu fui conversando para ver como é que ia ser dia a dia dele (M4).

Estes resultados aproximam-se do discutido por Almohalha et al. (2021) e Rocha et al. (2022), que afirmam que as experiências de escolarização de estudantes com deficiência relatadas pelos pais são heterogêneas e dependem das relações construídas entre os familiares e a escola na qual a criança está inserida. Para Rabelo & Magalhães (2021) e Silva (2022), uma boa relação entre escola e família contribui para a inclusão escolar da criança com deficiência.

As entrevistadas reconhecem que conhecer os direitos dos filhos foi necessário para uma negociação com a escola em relação à matrícula, inclusão e participação das crianças:

Foi bem complicado [fazer a matrícula], porque quando eu falei o caso dele, não queriam aceitar muito [escola], ficou sempre uma dificuldade, tive até que correr atrás para poder ligar na escola pra aceitarem ele, mas, deu certo! (M1)

² Centro de Formação e Acompanhamento à Inclusão da Secretaria Municipal de Educação de São Paulo. Órgão que oferece apoio às escolas e estudantes com deficiência na rede pública de ensino municipal de São Paulo.

Na primeira série, eu fui lá conversar com a diretora, aliás coordenadora pedagógica. Eu falei o que ele tinha. Como seria o atendimento com ele em sala. Para poder entender, para poder fazer o melhor para ele, porque ele tem direitos (M4).

Além de um reconhecimento em relação aos direitos de acesso à educação, as entrevistadas citam a necessidade de conhecimento de direito de acesso ao transporte, assim como direito de acesso a outros setores e à cidade, demonstrando que a efetivação do direito à educação está intimamente ligada a outras lutas por direitos de acesso das pessoas com deficiência à cidade:

O que facilitou foi a vaga preferencial que eu não sabia que tinha [no transporte]. Ele só estudaria se ele tivesse o transporte escolar, porque como ele é cadeirante, ele não iria para a escola sem o transporte³, então eu já fui com essa informação. [...] a vaga dele [na escola] já é garantida, sem transporte. Assim que a vaga é passada para ele é obrigatório o transporte dele também ter vaga (M2).

Esses dados reiteram os achados de Ignácio & Uhmman (2021), que relatam que algumas famílias estão constantemente lutando pelo direito à educação, fazendo com que muitas vezes seja necessário buscar vias judiciais para que estes direitos sejam efetivados. Rabelo & Magalhães (2021) enfatizam que uma parte das famílias de pessoas com deficiência vê as políticas de forma positiva, o que contribui para a garantia dos direitos.

A escola e o processo de inclusão escolar de estudantes com deficiência

Aqui, buscou-se entender como os familiares de estudantes com deficiência avaliam as ações desenvolvidas pelas escolas no processo de inclusão escolar.

As entrevistadas identificam uma postura excludente por parte das escolas. Mesmo as mães que afirmam que seus filhos estão incluídos na escola, em algum momento mencionaram dificuldades nesse processo:

[...] quando eu falei o caso [do filho com deficiência], eles ficaram dizendo que não tinha vaga (M1).

Ele foi barrado num passeio, ninguém me avisou, ninguém me comunicou sobre o passeio e ele foi barrado. Porque, na minha cabeça, era para não ter trabalho de cuidar dele lá. Ele e uma outra criança com Síndrome de Down, foram os dois barrados. Então, ele voltou para casa, só que no dia eu não sabia, só falaram para mim que não tinha aula para a sala dele (M2).

Tem questões que são bem difíceis... eles não entendem o que é o autismo. A própria escola não entende o que é. Então você tem que explicar o que é, como funciona,

³ A prefeitura Municipal de São Paulo garante transporte escolar gratuito para todos os estudantes com deficiência, com transtornos educacionais globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação matriculados em escolas municipais, assim como para os irmãos desses estudantes com até 11 anos e que estudem no mesmo período que os estudantes com deficiência. Não é necessário fazer a solicitação de transporte, pois no ato da matrícula ou rematrícula, os estudantes que têm direito ao serviço de transporte são automaticamente identificados pelo sistema por meio de seus dados cadastrais. Em geral, as famílias são informadas em relação ao direito ao transporte também no momento da matrícula e rematrícula (São Paulo, 2023).

como é seu filho. Eu acho que é uma falta de interesse também, de algumas pessoas da escola e da escola como um todo (M3).

Então eu achava a [professora] um pouco... ela não vinha e me perguntava 'ah, M4, como que eu faço isso?' Ela não aceitava opinião. Eu acho que ela, nessa parte, não queria muito o contato... depois que ela foi se soltando (M4).

As narrativas das entrevistadas vão de encontro ao debatido por Rabelo & Magalhães (2021) em relação às barreiras atitudinais nas escolas, entre elas os estereótipos e preconceitos em relação às crianças com deficiência, principalmente voltados àquelas com deficiência intelectual, como um dos principais fatores que culminam na exclusão dessas crianças da escola regular.

Rocha et al. (2022) demonstram uma postura da escola diante de estudantes com deficiência como se eles fossem incapazes de participar das atividades escolares em sua totalidade, ainda que esses estudantes demonstrassem habilidades para essa participação, evidenciando o lugar central de barreiras atitudinais no processo de escolarização de estudantes com deficiência.

Como facilitadores do processo de inclusão, as entrevistadas abordaram as adaptações realizadas pelas escolas para atender às necessidades de estudantes com deficiência no que tange ao aprendizado de conteúdo. Tais adaptações são reconhecidas por elas enquanto medidas positivas e necessárias no processo educacional de seus filhos:

Eu até falei [para a escola] que o I. [filho] era diferente das outras crianças, o jeito de lidar. Ai eles pediram pra eu levar um laudo, pra poder fazer atividades com ele, estimular. Eu achei até legal, porque eu não sabia. Se soubesse teria ido [levar o laudo] antes (M1).

[...] tem uma pessoa que auxilia ele [filho] do próprio município mesmo. Só que a questão é ele querer fazer as atividades às vezes. Mas eles [escola] conduzem ele a fazer, ajudam, dão um tipo de material mais adaptado. Então algumas coisas ele consegue realizar outras já não, por falta de interesse dele muitas vezes. Mas eles sempre o puxam para poder fazer, tanto em passeios também, tá sempre junto (M3).

Eu acho que eles [escola] tentam incluir. Porque os materiais dele, a professora fez uma apostila com atividades para ele. Desenho, pintura, colagem, essas coisas assim. E ela [professora] senta-se com ele e faz ou ela ou a estagiária (M4).

Apesar das entrevistadas valorizarem as adaptações construídas pelas escolas, algumas, como M2, percebem que algumas adaptações são feitas para distrair ou aquietar os estudantes com deficiência:

Então, ele vem com chocalhinho que elas [professoras] fazem para distrair ele, elas fazem alguma coisa para ele ficar segurando, brincando, mas assim trabalho em folha, riscado, papelzinho, alguma coisa... isso não. Isso não, ela [professora] sempre fala que tá vendo o melhor jeito, vendo tal coisa (M2).

Silva (2022) e Almohalha et al. (2021) lembram da necessidade de estratégias específicas e diferenciadas de intervenção de ensino, que visem equiparar, interagir e socializar estudantes com deficiência, de maneira que todos aprendam juntos. Já Rocha et al. (2022) e Rabelo & Magalhães (2021), discutem a necessidade de se considerar as necessidades educacionais dos estudantes para a construção de adaptações.

As entrevistadas falam dos desafios enfrentados por estudantes com deficiência que se deparam com dificultadores, que vão além da parte pedagógica, mas que se referem ao espaço físico e à acessibilidade tanto na escola quanto no trajeto de casa até a escola, o que novamente demonstra a existência de inúmeras barreiras excludentes, para além do campo da educação:

Eles [transporte escolar] continuam pegando lá embaixo e às vezes até ruim. Porque eles [transporte escolar] tinham que subir aqui [na casa do estudante com deficiência]⁴. E às vezes é ruim, dia de chuva pra gente descer é ruim. E fora que a C. [filha com deficiência] ela não vai na cadeira⁵ e aí corre o risco até de se machucar, como uma vez ela caiu. Mas aí a gente continua do jeito que dá mesmo. [...] E agora, continua pior, porque o I. [filho com deficiência] tá mais pesado e a descida é ruim pra gente, porque tem hora que... a cadeira vai de uma vez e você tem que ter muito cuidado (M1).

Eu tive muito problema com elevador quebrado ou a má fé de quem recebia ele no portão [da escola], porque antes dele entrar já falava para o motorista da van que o elevador estava quebrado que era para levar ele embora. E depois eu descobri que não tinha elevador quebrado, simplesmente não colocavam ele para dentro da escola (M2).

Na escola tem escada. Eu acho que poderia também mudar isso, sabe? Colocar uma rampinha. São dois lances de escada [...] E ele não sabe subir, ele se joga. Tem o corrimão, mas ele tem medo (M4).

A literatura específica destaca a importância da acessibilidade para garantir o acesso, a locomoção e a participação de estudantes com deficiência na escola (Rabelo & Magalhães, 2021; Rocha et al., 2022; Silva, 2022). Rabelo & Magalhães (2021) identificam ainda que alguns estudantes com deficiência enfrentam dificuldade na acessibilidade do transporte escolar, corroborando os achados desta pesquisa.

Os impactos da escolarização no cotidiano de estudantes com deficiência e seus familiares

Nesta categoria, buscou-se compreender os impactos observados pela família na vida cotidiana após o ingresso das crianças com deficiência na escola.

As entrevistadas narraram perceber benefícios da escolarização no cotidiano das famílias, sendo o principal a melhora na socialização:

⁴ A entrevistada se queixa do fato do transporte escolar não acessar sua residência, que fica em um local bastante inacessível do território. Há uma possibilidade de o transporte escolar buscar seus dois filhos com deficiência na porta de casa, mas isso demandaria que o motorista aceitasse realizar uma manobra por uma rua muito íngreme, o que não acontece. Assim, M1 precisa levar os filhos até uma rua mais larga e plana, por volta de um quarteirão de distância de sua residência, para que as crianças possam entrar no veículo.

⁵ Os dois filhos de M1 têm paralisia cerebral, mas com limitações distintas. I. necessita de cadeira de rodas, pois não anda; C. não necessita, pois consegue andar, mas apresenta pés em padrão equino, o que dificulta sua deambulação, principalmente em dias de chuva, pelo terreno acidentado do bairro.

Eu acho que a influência da escola na socialização ela só se uniu com as outras coisas que ele vinha ganhando. Porque antes dele ir para escola, ele já fazia terapia, ele fazia acompanhamento (M2).

Na escola ele tem mais contato com outras crianças, de brincar junto, na hora do intervalo também, na sala de aula, na hora de comer. Então ajudou bastante nessa integração, coisa que não tinha antes. Ele não queria muito participar (M3).

E a escola me ajuda muito. Por ele estar sem terapia e estar indo para escola, achei que ele ia ficar mais nervoso e tal, mas não, ele ficou bem. Me ajudou muito. Na escola tem o AEE⁶. Eles [estudantes com deficiência] têm uma salinha adaptada para eles. Então toda semana, uma vez, ele vai [para o AEE], tem o professor que fica com ele (M4).

Diversos autores citam como importante a socialização promovida pela escola, possibilitando um aumento das relações com outras crianças, com outras situações e realidades, além da ampliação de possibilidades de participação e de redes de suporte (Almohalha et al., 2021; Rabelo & Magalhães, 2021; Rocha et al., 2022).

Algumas mães se surpreendem com o quanto os filhos gostam e querem ir para a escola, mesmo sofrendo situações de preconceito. O fato de os filhos gostarem da escola também motiva as mães a mantê-los assíduos:

Eu falo para você de todo meu coração, meu filho, só está ainda na escola, porque ele gosta. Não por lei, porque eu tenho que pôr... não, não tenho nada. Eu sou a mãe dele, quem sente na pele a exclusão e o preconceito que ele vive sou eu, porque ele ainda não entende o que ele está passando. Mas quem tá atrás da cadeira dele entende muito bem (M2).

Eu vejo ele mais ativo, mais solto. E essa também era uma coisa que eu ficava meio assim. Falava, 'poxa, ele vai entrar na escola, não vai querer nem entrar lá.' Mas não, acho que tá fluindo (M4).

Outra entrevistada identifica a dificuldade do filho em se adaptar à entrada no ensino fundamental, após a saída da educação infantil, na qual outros recursos eram empregados, como as atividades lúdicas:

Depois que ele saiu do EMEI⁷, eu tô vendo uma mudança nele [filho]. Ele tá começando a reclamar, eu acho que porque também, como mudou de escola... na outra, ele só mais brincava, e nessa ele fica chorando, que não quer ir (M1).

Apesar das mudanças que percebem nos filhos após a ida para a escola, algumas entrevistadas têm dificuldade em identificar mudanças cotidianas produzidas pela participação das crianças com deficiência na escola, mesmo quando relatam alterações na rotina familiar:

⁶Atendimento Educacional Especializado.

⁷Escola Municipal de Educação Infantil.

Eu te falo que não influencia nada [ir para a escola]. [...] O que muda na rotina é o acordar dele mais cedo, porque ele acorda cedo por normal, mas ele fica em casa no ambiente de casa. Quando ele vai para escola, ele fica mais cansado. [...] É essa diferença (M2).

Dentro de casa não posso te dizer que influencia de alguma forma, até porque as atividades que ele faz lá é somente na escola mesmo, atividades de casa, lição de casa eles já não mandam (M3).

Ignácio & Uhmman (2021) e Rabelo & Magalhães (2021) afirmam que a inserção da criança com deficiência na escola altera a dinâmica familiar, que passa por uma mudança na rotina, mas também pela construção de novas perspectivas e expectativas sobre o desenvolvimento da criança. A mudança na rotina é identificada pelas entrevistadas, mas pouco se discute em relação à mudança de perspectiva e expectativas para o futuro das crianças.

O lugar da mãe e das redes de apoio na escolarização dos filhos com deficiência

As entrevistadas falaram muito sobre o lugar ocupado pelas mães no cuidado de seus filhos de forma a viabilizar a escolarização. Todas as entrevistadas pararam de trabalhar após o diagnóstico de seus filhos e se dedicaram exclusivamente a eles, sendo as principais cuidadoras. São elas que organizam a rotina das crianças, os acompanham nas terapias, à escola ou ao transporte escolar, tendo uma postura ativa em relação à luta pelos direitos de seus filhos:

Eu sempre corri atrás, dizia que nunca tinha vaga [na escola], e quando eu fui atrás, eu fui até num conselho, numa delegacia. [...] aí à tarde já me ligaram, dizendo que tinha vaga (M1).

Porque normalmente eu já falo, já procuro a supervisão⁸ para falar que o elevador está quebrado, e ele não está indo para a escola por conta disso (M2).

Eles [escola] pedem para participar normalmente, quando eu posso eu vou também. Já fui em vários passeios que teve (M3).

O papel central das mães no cuidado dos filhos com deficiência é destacado na literatura. São descritos fatores como estresse e sobrecarga, abdicação da vida profissional e acadêmica para se dedicarem exclusivamente aos filhos, e a responsabilidade quase exclusiva das mães pelo ato de cuidar (Almohalha et al., 2021; Ignácio & Uhmman, 2021; Rabelo & Magalhães, 2021).

As entrevistadas não possuem outras pessoas em suas redes de suporte com quem possam dividir os cuidados com os filhos com deficiência. Referem poder contar com o apoio de serviços de saúde e, principalmente, com outras mães de crianças com deficiência:

O único acompanhamento que eu tive, durante esses 5 anos, foi no LARAMARA⁹. Lá eles também têm um acompanhamento social com a família, com o

⁸Refere-se à supervisão da Diretoria de Ensino da Secretaria Municipal de Educação.

⁹Instituição especializada na reabilitação de pessoas com deficiência visual.

acompanhante da criança. Foi através deles que eu fui orientada, coloquei ele na escola, que ele precisava ter essa vivência escolar, que ele precisava interagir com outras crianças e que ele tinha que viver isso porque é direito dele (M2).

A gente conversa entre as mães na clínica mesmo de reabilitação, troca experiências. A gente conversa, tira dúvida uma da outra, tenta ajudar no que pode e assim vai seguindo (M3).

Ignácio & Uhmman (2021) demonstram a necessidade de apoio social e espaços de escuta para as famílias. Cabral et al. (2021) afirmam a importância de se desenvolver programas com equipes multidisciplinares na construção de grupos de apoio e outros recursos que considerem a singularidade das crianças. Almohalha et al. (2021) citam grupos de apoio voltados à promoção de informações, oficinas, atendimentos terapêuticos e de lazer para as crianças e adolescentes, bem como seus familiares. Rocha et al. (2022) ainda citam o papel do terapeuta ocupacional como facilitador na construção de redes de apoio dentro e fora da escola.

Discussão

As entrevistadas relatam benefícios do processo de inclusão escolar de crianças com deficiência na escola regular, ainda que apontem dificuldades para o exercício do direito à educação, desde a matrícula até a efetivação da participação no espaço escolar. As possibilidades de espaços de diálogo com a escola são variadas, mas contam com o protagonismo das mães de crianças com deficiência para a sua produção. Muitos desses diálogos foram mediados por negociações ou até denúncias das escolas a órgãos da gestão municipal. É preciso repensar a relação estabelecida entre escola e famílias, o que corrobora Cabral et al. (2021), que afirmam que a escola precisa atentar para as diferentes dinâmicas familiares, e a família precisa colaborar com a escola para facilitar a promoção de um ambiente rico em recursos e atividades para os diferentes processos de ensino e aprendizagem.

Apesar de a literatura específica da área reconhecer a importância da família no processo de aprendizagem e escolarização de estudantes com deficiência (Rocha et al., 2022; Silva, 2022), as entrevistas demonstraram que, nas relações com as escolas, a família nem sempre tem seus saberes reconhecidos, o que precisou ser construído de modo ativo pelas entrevistadas.

O impacto da escolarização de crianças com deficiência notado pelas entrevistadas foi em relação a uma maior socialização de seus filhos e à organização da rotina das famílias. Ainda que as entrevistadas não narrem impactos no campo do aprendizado de conteúdo, essa não é a única função do processo de escolarização, segundo o artigo 205 da Constituição Federal (Brasil, 1988):

A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Assim, a escola desempenha um papel central na formação da pessoa e do cidadão. O envolvimento das mães na busca pelos direitos de seus filhos e na construção de espaços mais inclusivos, a luta para que participem em condições equânimes em passeios, em sala de aula

e em todas as atividades desenvolvidas, vai de encontro à produção de uma formação cidadã para si e para os filhos, que passam a compreender, neste momento da infância, o acesso à educação enquanto possibilidade de estar e de participar, bem como a vontade de frequentar uma escola da qual se gosta, ou da qual se passa a gostar, como contam as mães.

Todavia, isso não significa que o ensino de conteúdos deva ser negligenciado em favor da socialização, mas reitera a importância de que todas as instâncias da participação escolar e do aprendizado sejam consideradas nos projetos educacionais. Os dados do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) mostram que, em escala mundial, 42% das crianças com deficiência têm menores chances de serem alfabetizadas ou de aprenderem conceitos de matemática, não por questões clínicas, mas por condições sociais que limitam o acesso à educação de qualidade (United Nations Children's Fund, 2021).

É importante considerar a necessidade de transformação de barreiras atitudinais da escola – uma das mais abordadas pelas entrevistadas depois das barreiras de acessibilidade do território de moradia e de acesso ao transporte escolar. Esse fator influencia a percepção que a família tem sobre a escola. Como ressalta Rocha (2007), cabe ao terapeuta ocupacional a produção de espaços de diálogos e trocas entre comunidade, famílias, educadores e estudantes. Esses diálogos não ocorrem apenas no campo de saberes específicos sobre a deficiência, mas no campo relacional, sobre as dificuldades afetivas e emocionais, facilitando a identificação das potencialidades e necessidades de estudantes com deficiência (Rocha, 2007).

Uma escola que promove o aprendizado da criança com deficiência e a transforma enquanto cidadã pode modificar a visão que a própria família tem a seu respeito, fazendo com que sejam construídas outras possibilidades de futuro. Essa ideia diverge do proposto por Ignácio & Uhmman (2021), que afirmam que, quando a família não aceita o diagnóstico, a inclusão escolar torna-se difícil, uma vez que ela só é viável à medida que a família aceita o diagnóstico e a deficiência. Aqui, defende-se algo diferente, uma vez que a escola é compreendida como tendo papel potencializador no processo de compreensão, por parte das famílias, de que os estudantes são mais do que suas deficiências e limitações, configurando-se enquanto um espaço que possibilita a todos os estudantes vislumbrar outros caminhos, descobrir potências, talentos e outras formas de participação no mundo. Como lembram Dessen & Polonia (2007, p. 26), “[...] a função da escola é estimular o potencial do aluno, levando em consideração as diferenças socioculturais em prol da aquisição do seu conhecimento e desenvolvimento global”.

Outro fator determinante na relação entre família e escola é a necessidade de efetivação dos direitos dos estudantes com deficiência nos espaços escolares. Apesar das leis e decretos, como a LBI (Brasil, 2015) e a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008b), as famílias ainda narram inúmeras barreiras, tanto físicas como atitudinais, encontradas não apenas nas escolas mas também no acesso ao transporte escolar, na acessibilidade dos territórios e no direito de acesso à cidade como um todo, indicando a necessidade de que avanços ocorram no que se refere ao direito de acesso à cidade, para que o direito à educação também possa ser efetivado.

Por fim, as entrevistadas não se referem aos movimentos sociais de pessoas com deficiência enquanto um apoio, inclusive na luta por direitos, o que diverge dos resultados esperados. Não há um contato com movimentos sociais organizados, que participam das lutas por políticas públicas, direitos e melhores condições de vida. As entrevistadas encontram apoio de outras mães de crianças com deficiência, criando uma rede de suporte e de trocas feminina que se auxilia em momentos difíceis, trocam

informações e ampliam seus conhecimentos sobre possíveis ações, o que vai de encontro ao conceito de interdependência apresentado pela Segunda Geração do Modelo Social da Deficiência, que, segundo o dicionário Oxford Languages (Oxford University, 2022), é a qualidade de pessoas ou coisas se relacionarem a partir de uma mútua dependência, realizando as mesmas finalidades via apoios mútuos ou colaboração recíproca.

Os pais e outros homens da família não são citados como apoio, cabendo às mães o cuidado em tempo integral das crianças com deficiência. Esse fato corrobora a visão dominante de que a mulher deve cuidar e assumir esse papel, principalmente quando se trata de crianças com deficiência. É preciso questionar esse direcionamento do papel de cuidar para a mulher, em especial, para a mãe, que muitas vezes deixa sua vida profissional e social de lado para arcar sozinha com o cuidado de pessoas com deficiência, sem o apoio de outros familiares (Barbosa et al., 2008).

Conclusão

Esta pesquisa procurou compreender e analisar como familiares de crianças com deficiência compreendem o impacto da escolarização de crianças com deficiência em seus cotidianos. As mães percebem e valorizam as estratégias promovidas pelas diferentes escolas das diversas regiões do município de São Paulo para facilitar a participação de estudantes com deficiência, mas também identificam barreiras, em especial as atitudinais. As mães dos estudantes com deficiência têm papel ativo e central na produção de diálogos com as escolas, na luta pela garantia de direitos e na produção de uma rede de suporte que as apoie e apoie outras mães de crianças com deficiência.

Foi possível observar um reconhecimento, por parte das famílias, da escola regular enquanto um espaço de socialização para as crianças com deficiência, bem como o impacto da escolarização na organização da rotina familiar.

Espera-se que os resultados obtidos permitam identificar as ações necessárias em direção à construção de escolas e cidades mais inclusivas e para todos, especialmente no que tange à desconstrução de barreiras atitudinais vividas por estudantes com deficiência e seus familiares. Vale ressaltar o lugar de destaque que o terapeuta ocupacional pode ocupar e, a partir de um trabalho intersetorial e interprofissional, construir redes de suporte dentro e fora da escola, atuar na formação continuada de educadores, na identificação das diferentes necessidades e potencialidades dos estudantes, e facilitar a comunicação entre família, estudantes e a escola, possibilitando a construção de projetos de futuro, auxiliando a escola a ser um espaço transformador para estudantes, famílias, educadores e a comunidade.

Esse estudo, apesar de contar com pessoas que residiam em quatro regiões do município de São Paulo, configura-se como um estudo de caso, não tendo a pretensão de demonstrar como a inclusão de pessoas com deficiência acontece no município como um todo. Assim, sugere-se que novos estudos com um maior número de participantes possam ser realizados a fim de mapear a situação da inclusão de estudantes com deficiência no município de São Paulo. Este estudo teve como limitação o recorte populacional específico de estudantes com deficiência e familiares, não sendo entrevistados educadores. Tampouco abordou outras populações sem deficiência e que igualmente sofrem com dificuldades de acesso e participação do ambiente escolar.

Referências

- Almeida, R. (2016). Estudo de caso: foco temático e diversidade metodológica. In A. Abdal, M. C. V. Oliveira, D. R. Ghezzi & J. Santos Júnior (Eds.), *Métodos de pesquisa em Ciências Sociais: bloco qualitativo* (pp. 60-72). São Paulo: SESC/CEBRAP.
- Almohalha, L., Ávila, M. P. A., & Reis, A. C. S. (2021). Cuidadores de crianças e adolescentes com autismo e suas experiências com o processo de inclusão escolar de seus filhos. In F. A. Almeida (Ed.), *Políticas públicas, educação e diversidade: uma compreensão científica do real* (pp. 186–203). Guarujá: Científica Digital.
- Andrade, S. R., Ruoff, A. B., Piccoli, T., Schmitt, M. D., Ferreira, A., & Xavier, A. C. A. (2017). O estudo de caso como método de pesquisa em enfermagem: uma revisão integrativa. *Texto & Contexto Enfermagem*, 26(4), e5360016.
- Atkinson, R., & Flint, J. (2001). *Accessing hidden and hard-to-reach populations: snowball research strategies*. University of Surrey. Recuperado em 2 de fevereiro de 2024, de <https://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU33.PDF>
- Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(1), 46-52.
- Brasil. (1988, 5 de outubro). Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília.
- Brasil. (2008a, 9 de julho). Decreto nº 186, de 9 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil* (seção 1, edição 131, p. 1), Brasília.
- Brasil. (2008b). *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília: MEC. Recuperado em 2 de fevereiro de 2024, de <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>
- Brasil. (2015, 6 de julho). Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília.
- Brasil. (2016, 24 de maio). Resolução nº 510, de 7 de abril de 2006. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília.
- Brasil. Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional – COFFITO. (2018, 26 de dezembro). Resolução nº 500, de 26 de dezembro de 2018. Reconhece e disciplina a especialidade de terapia ocupacional no contexto escolar, define as áreas de atuação e as competências do terapeuta ocupacional especialista em Contexto Escolar e dá outras providências. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília.
- Cabral, C. S., Falcke, D., & Marin, A. H. (2021). Relação família-escola-criança com transtorno do espectro autista: percepção de pais e professoras. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 27, e0156.
- Dessen, M. A., & Polonia, A. C. (2007). A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. *Paidéia*, 17(36), 21-32.
- Diniz, D. (2007). *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense.
- Galheigo, S. M. (2003). O cotidiano na terapia ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 14(3), 104-109.
- Gomes, R. B., & Lopes, P. H. (2017). Estudos feministas da deficiência: novas perspectivas e intersecções. In *Anais Eletrônicos do Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress* (pp. 1-12). Florianópolis: UFSC.
- Heller, A. (1985). *O cotidiano e a história* (2ª ed). São Paulo: Paz e Terra.
- Ignácio, T. S., & Uhmans, S. M. (2021). Transtorno do Espectro Autista e família: relação que contribui (ou não) para a inclusão escolar. *Cadernos Macambira*, 6(1), 174-192.

- Jurdi, A. P. S., Brunello, M. I. B., & Honda, M. (2004). Terapia ocupacional e propostas de intervenção na rede pública de ensino. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 15(1), 26-32.
- Kassar, M. C. M. (2016). Escola como espaço para a diversidade e o desenvolvimento humano. *Educação & Sociedade*, 37(137), 1223-1240.
- Minayo, M. C. S. (2014). Técnicas de análise do material qualitativo. In M. C. S. Minayo (Ed.), *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde* (pp. 303-360). São Paulo: Hucitec.
- Nunes, S. S., Saia, A. L., & Tavares, R. E. (2015). Educação inclusiva: entre a história, os preconceitos, a escola e a família. *Psicologia*, 35(4), 1106-1119.
- Oxford University. (2022). Interdependência. In Oxford Languages (Ed.), *Dicionário de Português do Google*. Brasil: Oxford University Press.
- Pereira, B. P., Borba, P. L. O., & Lopes, R. E. (2021). Terapia ocupacional e educação: as proposições de terapeutas ocupacionais na e para a escola no Brasil. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, e2072.
- Rabelo, F. L. G., & Magalhães, R. C. B. P. (2021). Inclusão escolar de pessoas com deficiência e a perspectiva da família: análise da produção acadêmica de 2009 a 2019. *Cadernos de Pós-graduação*, 20(1), 145-162.
- Reali, A. M. M. R., & Tancredi, R. M. S. P. (2005). A importância do que se aprende na escola: a parceria escola-famílias em perspectiva. *Paidéia*, 15(31), 239-247.
- Rech, A. J. D., & Freitas, S. N. (2021). A importância da superação de barreiras entre família e escola para a construção de um trabalho colaborativo em prol da inclusão escolar do filho e aluno com altas habilidades/superdotação. *Revista Educação Especial*, 34, 1-26.
- Rocha, E. F. (2007). A terapia ocupacional e as ações na educação: aprofundando interfaces. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 18(3), 122-127.
- Rocha, E. F. (2018). Terapia ocupacional e educação: questões atuais e perspectivas futuras. In E. F. Rocha, M. I. B. Brunello & C. C. Souza (Eds.), *Escola para todos e as pessoas com deficiência: contribuições da terapia ocupacional* (pp. 16-27). São Paulo: Hucitec.
- Rocha, E. F., & Souza, C. C. B. X. (2018). Terapia ocupacional, consultoria e educação. In E. F. Rocha, M. I. B. Brunello & C. C. Souza (Eds.), *Escola para todos e as pessoas com deficiência: contribuições da terapia ocupacional* (pp. 28-40). São Paulo: Hucitec.
- Rocha, E. F., Macedo, F. M. M., & Souza, C. C. B. X. (2022). João e Maria vão à escola: narrativas dos pais e educadores sobre a inclusão de crianças com deficiência no ensino regular. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 32(1-3), e204944.
- São Paulo. Secretaria Municipal de Educação. (2023, 27 de março). Instrução normativa Secretaria Municipal de Educação – SME nº 6 de 24 de março de 2023. Dispõe sobre o programa de Transporte Escolar Gratuito – TEG para os estudantes da Rede Municipal de Ensino. *Diário Oficial da Cidade*, São Paulo.
- São Paulo. Secretaria Municipal de Educação. (2024). *Centros Educacionais Unificados – CEUs*. Recuperado em 2 de fevereiro de 2024, de <https://ceu.sme.prefeitura.sp.gov.br/sobre/>
- Silva, T. V. (2022). Inclusão escolar: relação família-escola. In F. A. Almeida (Ed.), *Escola, família e educação: pesquisas emergentes na formação do ser humano* (pp. 28-40). Guarujá: Científica Digital.
- United Nations Children’s Fund – UNICEF. (2021). *Seen, counted, included: using data to shed light on the well-being of children with disabilities*. New York: United Nations Children’s Fund.
- Vinuto, J. (2014). A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*, 22(44), 203-220. <http://doi.org/10.20396/tematicas.v22i44.10977>.
- Yin, R. K. (2001). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman.

Contribuição das Autoras

Bianca Miyuki Nakamura realizou a concepção original do texto e do projeto de pesquisa do qual este artigo deriva, realizou coleta e análise de dados, redigiu e revisou o texto. Camila Cristina Bortolozzo Ximenes de Souza orientou a realização do projeto de pesquisa do qual este artigo deriva, realizou a concepção original do texto, orientou a coleta e análise de dados, redigiu e revisou o texto. Todas as autoras aprovaram a versão final do texto.

Autora para correspondência

Camila Cristina Bortolozzo Ximenes de Souza
e-mail: camila.reata@usp.br

Editora de seção

Profa. Dra. Andréa Perosa Saigh Jurdi