



**INCLUSÃO ESCOLAR, EMPODERAMENTO
FAMILIAR E O DIREITO À EDUCAÇÃO.**

CAROLINA DOS SANTOS ARIOZA



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
REGIONAL CATALÃO
UNIDADE ACADÊMICA ESPECIAL DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

**INCLUSÃO ESCOLAR, EMPODERAMENTO FAMILIAR E O DIREITO À
EDUCAÇÃO**

CAROLINA DOS SANTOS ARIOZA

CATALÃO

2017

**TERMO DE CIÊNCIA E DE AUTORIZAÇÃO PARA DISPONIBILIZAR VERSÕES
ELETRÔNICAS DE TESES E
DISSERTAÇÕES NA BIBLIOTECA DIGITAL DA UFG**

Na qualidade de titular dos direitos de autor, autorizo a Universidade Federal de Goiás (UFG) a disponibilizar, gratuitamente, por meio da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD/UFG), regulamentada pela Resolução CEPEC nº 832/2007, sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a Lei nº 9610/98, o documento conforme permissões assinaladas abaixo, para fins de leitura, impressão e/ou *download*, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data.

1. Identificação do material bibliográfico: **Dissertação** **Tese**

2. Identificação da Tese ou Dissertação:

Nome completo do autor: CAROLINA DOS SANTOS ARIOZA

Título do trabalho: INCLUSÃO ESCOLAR, EMPODERAMENTO FAMILIAR E O DIREITO À EDUCAÇÃO.

3. Informações de acesso ao documento:

Concorda com a liberação total do documento SIM NÃO¹

Havendo concordância com a disponibilização eletrônica, torna-se imprescindível o envio do(s) arquivo(s) em formato digital PDF da tese ou dissertação.

Carolina dos Santos Arioza

Assinatura do(a) autor(a)²

Ciente e de acordo:

[Assinatura]

Assinatura do(a) orientador(a)

Data: 08 / 11 / 2017

¹ Neste caso o documento será embargado por até um ano a partir da data de defesa. A extensão deste prazo suscita justificativa junto à coordenação do curso. Os dados do documento não serão disponibilizados durante o período de embargo.

Casos de embargo:
- Solicitação de registro de patente
- Submissão de artigo em revista científica
- Publicação como capítulo de livro
- Publicação da dissertação/tese em livro

²A assinatura deve ser escaneada. Versão atualizada em maio de 2017.

CAROLINA DOS SANTOS ARIOZA

**INCLUSÃO ESCOLAR, EMPODERAMENTO FAMILIAR E O DIREITO À
EDUCAÇÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de Goiás, Regional Catalão, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientadora: Profa. Dra. Dulcéria Tartuci.

Linha de Pesquisa: Práticas educativas, Formação de Professores e Inclusão.

**CATALÃO
2017**

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UFG.

dos Santos Arioza, Carolina

Inclusão Escolar, Empoderamento Familiar e o Direito à Educação [manuscrito] / Carolina dos Santos Arioza. - 2017.

CC, 200 f.: il.

Orientador: Profa. Dulcéria Tartuci.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Goiás, Unidade Acadêmica Especial de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, Catalão, 2017.

Bibliografia. Apêndice.

Inclui siglas, abreviaturas, gráfico, tabelas, lista de figuras, lista de tabelas.

1. Deficiência. 2. Família. 3. Empoderamento. 4. Inclusão Escolar. 5. Direito. I. Tartuci, Dulcéria, orient. II. Título.

CDU 376



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
REGIONAL CATALÃO
UAEE – UNIDADE ACADÊMICA ESPECIAL EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
Av. Lamartine P. Avelar, 1.120. Setor Universitário, Bloco I, Sala 1A – Catalão (GO) CEP – 75.704 020 - Fone: (64) 3441-5366.
Ramal 204 – Coordenação. E-mail: ppgeduc.ufg@gmail.com
Ramal 206 – Secretaria. E-mail: secretariappgeduc@gmail.com


**ATA DA XLVIII SESSÃO PÚBLICA DE JULGAMENTO DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE
CAROLINA DOS SANTOS ARIOZA**

ATA DA COMISSÃO EXAMINADORA DESIGNADA PELA COORDENADORIA DO PPGEDUC PARA JULGAMENTO DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM EDUCAÇÃO PELA MESTRANDA CAROLINA DOS SANTOS ARIOZA.

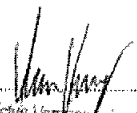
Aos dois dias do mês de março do ano de dois mil e dezessete (02/03/2017), às 09h00min (nove horas), no Laboratório de Mídias da Unidade Acadêmica Especial de Educação (Sala 4, Bloco H), da UFG/Regional Catalão, teve lugar a XLIX Sessão Pública de Defesa de Dissertação do Mestrado em Educação da UFG/Regional Catalão, da estudante **Carolina dos Santos Arioza**, intitulada: **"Inclusão escolar, empoderamento familiar e o direito à Educação"**. A Banca Examinadora foi composta, pelas seguintes professoras: Prof. Dr.^a Dulcéria Tartuci (UFG/PPGEDUC – Orientadora e Presidente da Banca), Prof. Dr.^a Márcia Denise Pletsch (UFRRJ – Membro Externo) e Prof.^a Dr.^a Maria Marta Lopes Flores (UFG/PPGEDUC – Membro Interno). Os examinadores, na ordem citada, arguíram a mestranda sobre a dissertação apresentada, tendo a mesma explicado e/ou rebatido as críticas formuladas pelos arguidores. Após a conclusão da defesa foi suspensa a Sessão Pública e, em Sessão Secreta, os arguidores atribuíram seus conceitos. Reaberta a Sessão Pública foram anunciados os resultados: Dulcéria Tartuci, Aprovada; Márcia Denise Pletsch, Aprovada; Maria Marta Lopes Flores, Aprovada. Média Final: **APROVADA**, fazendo jus, portanto, ao título de Mestre em Educação, de acordo com o artigo 57 do Regulamento do Programa de Pós-Graduação em Educação/Regional Catalão. Nada mais havendo a registrar, foi lavrada a presente ata, que vai assinada pelos Membros da Comissão Examinadora. Programa de Pós-Graduação em Educação da UFG/Regional Catalão, aos dois dias do mês de março do ano de dois mil e dezessete (02/03/2017).

Prof.^a Dr.^a Dulcéria Tartuci – 

Prof.^a Dr.^a Márcia Denise Pletsch – 

Prof.^a Dr.^a Maria Marta Lopes Flores – 

Secretário


Valéria Verônica dos Reis Costa
Serviço Administrativo em Educação
da Universidade Federal de Goiás
SAPE 2147468 • Matr. 98454

Obs: Em anexo as recomendações da Comissão Examinadora. O (a) aluno (a) deverá encaminhar, no prazo de 30 dias, a contar da data da Defesa, os exemplares definitivos da Dissertação, para arquivamento, conforme as normas definidas pelo PPGEDUC/RCI/UGF

Às minhas filhas, Júlia e Luísa.

AGRADECIMENTOS

À força maior que rege o Universo, grata pelo dom da vida e pela oportunidade de estar aqui.

Às famílias participantes deste estudo, meu mais sincero agradecimento por aceitarem compartilhar suas experiências. Foram momentos de trocas riquíssimas. Vocês são bravos guerreiros que me ensinaram lições que levarei comigo por onde eu for.

Ao meu avô Wilson (*in memoriam*). Obrigada por ter sido meu avô. Sua partida no meio desse processo me fez compreender o verdadeiro sentido do “apesar de”. É preciso continuar sempre, olhar ao longe e seguir, apesar de...

Aos meus pais, pelo apoio, pelo carinho, pelo refúgio, pelo amor. Vocês são meu porto seguro e os guias que me trouxeram até aqui.

Ao Nálío, meu amor, pelo companheirismo em todos os momentos. Seu apoio, força e incentivo foram fundamentais. Obrigada por vibrar comigo a cada etapa concluída. Amo você.

À Profa. Dra. Dulcéria Tartuci, minha orientadora, por permitir que eu descobrisse o meu caminho como pesquisadora. O mestre inesquecível é aquele que, deixando rastros de sabedoria, permite ao aprendiz construir sua própria trilha. Obrigada eternamente.

Aos meus filhos, Júlia, Pedro (meu filho de coração) e Luísa. Vocês embarcaram comigo nesse desafio, e se saíram muito bem! Que os momentos de correria, de ausência e também os de alegria tenham deixado o exemplo que, sem determinação e força de vontade, não se chega a lugar algum. Amo muito vocês!

À minha irmã, Adriana, por me dar força sempre. Obrigada pelo auxílio e companheirismo. Amo você.

Ao Alberto, que ocupa no meu coração um lugar bem grande! Obrigada por ser meu irmão!

Às minhas colegas que me auxiliaram no momento da produção de dados: Elizângela, Luciana, Marília, Paula. Obrigada pelo companheirismo.

Ao Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Federal de Goiás – Regional Catalão pela acolhida e seriedade com que regem o programa. Reencontrei grandes mestres e tive o prazer de conhecer outros que contribuíram imensamente com a minha formação. Gratidão!

Aos membros do Núcleo de Pesquisas em Práticas Educativas e Inclusão (NEPPEIN) pelos valiosos momentos que passamos nesse período. Aprendi muito com cada um de vocês. Teria sido bem mais difícil se não houvesse esse espaço de trocas e ajuda mútua. Em especial à Profa. Dra. Maria Marta Lopes Flores

Ao Prof. Dr. Crispim Antônio Campos obrigada pela amizade, pelas longas conversas, pelo apoio de sempre. Uma das mais agradáveis surpresas da pós-graduação foi ganhar um amigo tão especial.

Às minhas amigas Laressa, Luciana e Marília. Sou muito grata pela amizade de vocês. Levaremos nossos momentos para a vida, e torço pra que ela nos dê muitos dias felizes para compartilharmos pelo caminho. Sigamos meninas!

Aos meus colegas, por esses dois anos de convivência, alegrias, desafios. Obrigada V Turma!

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela bolsa concedida para subsidiar esta pesquisa.

Nada a temer
Senão o correr da luta
Nada a fazer
Senão esquecer o medo
Abrir o peito à força
Numa procura
Fugir às armadilhas da mata escura

Longe se vai sonhando demais
Mas onde se chega assim
Vou descobrir o que me faz sentir
Eu, caçador de mim.

Milton Nascimento

RESUMO

Este estudo teve como objetivo norteador analisar as concepções de direitos e inclusão escolar das famílias de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades e/ou superdotação, e como estas interferem na tomada de decisões e no empoderamento acerca da vida escolar de seus filhos. A família deve ser compreendida como um grupo social inserido num contexto maior, de modo que as representações sociais acerca de deficiência presentes na sociedade influenciam diretamente as concepções que este grupo construirá a respeito da mesma. Apesar dos avanços percebidos nas últimas décadas, principalmente no que diz respeito à criação de novas políticas públicas para a inclusão de pessoas com deficiência, ainda sentimos a herança da concepção advinda do modelo médico que, durante séculos, desenhou as atitudes sociais para com aqueles considerados vítimas de uma tragédia pessoal que os impossibilita de serem inseridos plenamente em sociedade. Nesse sentido, ressaltamos a importância do empoderamento de pais e a contribuição deste processo para a desconstrução, pela família, da ideia de deficiência como um ciclo permanente e imutável de impossibilidades. Esta pesquisa, de natureza qualitativa, pautou-se na perspectiva sociointeracionista de homem e os dados foram analisados à luz do Modelo Social da Deficiência. A partir do método da pesquisa-ação, a produção de dados se deu por meio da realização do grupo focal de pais/familiares de alunos com deficiência. Os encontros foram transcritos na íntegra e os dados categorizados em quatro eixos temáticos: auto-percepção como família de uma pessoa com deficiência; inclusão escolar e papel da educação: autonomia, escolarização e trabalho; direitos da pessoa com deficiência na voz de seus pais; perspectivas levantadas a partir das reuniões: construção de estratégias de empoderamento? Em linhas gerais, os resultados apontaram que os pais ainda apresentam uma concepção de deficiência e de inclusão escolar pautada no modelo médico-patológico. Tal visão também influencia as concepções de direitos apresentadas, de modo que os familiares se referiram à efetivação dos direitos do filho quase exclusivamente para se dirigir a questões relacionadas à oferta dos serviços de saúde. A escola regular ainda é vista como um local que tem como principal contribuição para o filho com deficiência a oportunidade de socialização com alunos sem deficiência. A escola especial é entendida como uma instituição melhor preparada para atender seus filhos com deficiência, o que se justifica devido às experiências negativas vivenciadas pela família na escola comum. A falta de preparação dos profissionais da escola regular para lidarem com a condição do filho foi a queixa mais comum. O desempoderamento ainda é uma realidade vivenciada pelo grupo, o que nos permite afirmar a importância de novas pesquisas que contribuam com o processo de empoderamento e o conseqüente rompimento deste ciclo.

Palavras-chave: Família. Inclusão Escolar. Empoderamento. Deficiência.

ABSTRACT

This study aimed to analyze the guiding conceptions of rights and school inclusion of families target group of special education students, and how they influence the decision-making and empowerment about the school life of their children. The family must be understood as a social group inserted in a larger context, so that the social representations about disability present in society directly influence the views that this group will build about the same. Despite the advances realized in recent decades, particularly with regard to the creation of new public policies for the inclusion of people with disabilities, still we feel the heritage of arising conception of the medical model which for centuries drew social attitudes towards those considered victims of a personal tragedy that makes it impossible to be fully inserted into society. In this sense we advocate the empowerment of parents and emphasize the importance of this process to contribute to the deconstruction of the family, the idea of disability as permanent and unchanging cycle of impossibilities. This research, qualitative, was marked in interactional partner perspective of man and the data were analyzed in the light of the Social Model of Disability. From the action research method, data production occurred from the realization of six meetings with a focus group of parents / families of students with disabilities. The meetings were fully transcribed and the data categorized into four themes: self-perception as a family of a disabled person; school inclusion and role of education: autonomy, education and work; the rights of disabled people in the voice of their parents; outlook raised from the meetings: Building empowerment strategies? In general, the results show that parents still have a conception of disability and school inclusion grounded in medical disease model. This view also influences the rights of concepts presented, so that the family referred to the realization of child rights almost exclusively to address issues related to the provision of health services. Regular school is still seen as a place that has as its main contribution to the child with disabilities the opportunity to mingle with students without disabilities. The special school is seen as a better institution prepared to meet their disabled children which was justified due to negative experiences of the family in regular schools. The lack of preparation of the regular school professionals to deal with the child's condition was the most common complaint. The disempowerment is still a reality experienced by parents, which allows us to affirm the importance of new research that contributes to the process of empowerment and the consequent disruption of this cycle.

Keywords: Family. School inclusion. Empowerment. Deficiency.

LISTA DE SIGLAS

AEE	Atendimento Educacional Especializado
APAES	Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais
BCO	Biblioteca Comunitária (UFSCar)
BDTD	Banco de Dados de Teses e Dissertações
Caee	Centro de Atendimento Educacional Especializado
Capes	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde.
Corde	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
Derdic	Divisão de Educação e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação
Fenapaes	Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais
Fundasp	Fundação São Paulo
Fundeb	Fundo de Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica
IBC	Instituto Benjamin Constant
ICIDH	Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap.
ILSMH	Liga Internacional de Associações para Pessoas com Deficiência Mental
Inep	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
Ines	Instituto Nacional de Educação de Surdos
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
Loas	Lei Orgânica da Assistência Social
MEC	Ministério da Educação
Narc	National Association for Retarded Children
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas

PUC-SP	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
Scielo	Scientific Electronic Library Online
TDAH	Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
Upias	Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Levantamento de artigos publicados sobre “família e deficiência” na base de dados do Scielo entre 2000 e 2016....	26
Quadro 2 -	Levantamento realizado no Banco de Dados de Teses e Dissertações sobre a temática “família e deficiência” no período de 2007 a 2016	32
Quadro 3 -	Levantamento realizado nos Periódicos Capes de publicações a respeito da temática “família e deficiência” no período de 2013 a 2016.....	34
Quadro 4 -	Caracterização dos participantes da pesquisa.....	95
Quadro 5 -	Descrição dos encontros do grupo focal “Junto Podemos Mais!!!”.....	101
Quadro 6 -	Categorias de análise	106
Quadro 7 -	Escola Regular: por que não?	150

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	MonteTaygetos	49
Figura 2 -	Abandono de crianças na Roda dos Expostos	55
Figura 3 -	Influência das representações sociais na dinâmica familiar	131
Figura 4 -	Etapas do processo de empoderamento	175

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 01 -	Percentual de artigos publicados sobre família e deficiência por área de conhecimento no banco de dados do Scielo	27
Gráfico 02 -	Produção acadêmica anual entre 2000 e 2016 acerca da temática “família e deficiência” na área das Ciências Humanas levantadas no banco de dados do Scielo	28
Gráfico 03 -	Percentual de publicações sobre família e deficiência em relação a outras temáticas no Banco de Periódicos Capes entre 2013 e 2016 – grupo 01 de descritores	35
Gráfico 04 -	Percentual de publicações sobre família e deficiência em relação à outras temáticas no Banco de Periódicos Capes entre 2013 e 2016 – grupo 02 de descritores	36
Gráfico 05 -	Dissertações defendidas entre 2000 e 2015 na temática “família e deficiência” (UFSCar).....	37
Gráfico 06 -	Percentual de dissertações sobre a temática família defendidas entre 2000 e 2015 na UFSCar	38
Gráfico 07 -	Teses sobre a temática “família” defendidas no período de 2000 e 2015 no Programa de Pós Graduação Em Educação Especial da UFSCar	39
Gráfico 08 -	Percentual de teses sobre a temática “família” defendidas entre 2000 e 2015 na UFSCar	40

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	197
APÊNDICE B - Formulário para preenchimento com os dados pessoais	199

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	19
1 INTRODUÇÃO	23
2 PROTAGONISMO FAMILIAR, CONSTRUÇÃO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA E O CONCEITO DE EMPODERAMENTO.	44
2.1 Protagonismo Familiar: indícios históricos	45
2.2 Família e Deficiência no Contexto da Educação	55
2.3 Empoderamento Familiar como Ferramenta Emancipatória	71
2.3.1 – <i>Modelo Social Da Deficiência: um modelo coadjuvante para o processo de empoderamento.</i>	76
2.4 O Grupo Familiar no Contexto da Deficiência	85
3 PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA	91
3.1 Aspectos Éticos	92
3.2 Contextualização do Locus da Pesquisa	93
3.3 Participantes	93
3.4. Produção de Dados: procedimentos	96
3.4.1 <i>Procedimentos de produção e análise dos dados</i>	98
4 A FAMÍLIA E O FILHO COM DEFICIÊNCIA: CONSIDERAÇÕES A PARTIR DO GRUPO FOCAL	108
4.1 Concepções de Deficiência pela Família	108
4.1.1 <i>Sobre o Diagnóstico/Prognóstico</i>	110
4.1.2 <i>Atitudes dos Pais e Enfrentamentos Sociais: uma relação de interdependência</i>	117
4.1.3 <i>Como os Pais veem seus Filhos e quais Expectativas tem sobre Eles</i>	130
5 INCLUSÃO ESCOLAR E DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA VOZ DA FAMÍLIA	140
5.1 Inclusão Escolar e o Papel da Educação: escolarização e autonomia	140
5.1.1 <i>Escola Comum: por que não?</i>	148
5.1.2 <i>A escola desiste da gente – Sobre a relação família-escola no contexto da inclusão.</i>	154

5.2 “A gente é tão pequenininho pra lutar com isso” - Direitos da pessoa com deficiência: a voz da família.	162
5.2.1 <i>O seu filho não tem o benefício, os nossos filhos também não tem! – Sobre os Benefícios Sociais e o Direito à Saúde</i>	163
5.2.2 <i>“Por trás da limitação existe uma pessoa”! - O direito à sexualidade....</i>	165
5.2.3 – <i>Perspectivas levantadas a partir das reuniões: construção de estratégias de empoderamento?</i>	174
CONSIDERAÇÕES FINAIS	180
REFERÊNCIAS	186
APÊNDICES	197

APRESENTAÇÃO

E umas das coisas que aprendi é que se deve viver apesar de. Apesar de, se deve comer. Apesar de, se deve amar. Apesar de, se deve morrer. Inclusive muitas vezes é o próprio apesar de que nos empurra para frente. Foi o apesar de que me deu uma angústia que insatisfeita foi criadora de minha própria vida.

Clarice Lispector

Ainda cursava o segundo ano de Pedagogia quando fui chamada por uma escola particular de minha cidade que me ofereceu o cargo de monitora de um aluno com Síndrome de Down matriculado em uma turma de alfabetização aos 15 anos. Era o ano de 2001. As discussões sobre a inclusão de alunos com deficiência ainda eram escassas, tanto nas escolas quanto na matriz curricular dos cursos de licenciatura. Não tive nenhuma matéria específica sobre inclusão durante a minha formação. Entretanto, ao estudar aspectos do desenvolvimento humano nas aulas de psicologia da educação, a educação dos então denominados *alunos portadores de deficiência* sempre foi uma questão que me inquietou. Inquietação esta que me fez aceitar o convite da referida escola para desempenhar o trabalho junto àquele aluno.

Chamou-me a atenção na época, embora ainda não tivesse experiência profissional suficiente para questionar tal ação, descobrir que a escola estava sendo na verdade uma mediadora na minha contratação. Mediadora da família do aluno. Soube, posteriormente, que os pais, desejosos da escolarização do filho, procuraram a instituição visando matriculá-lo. A escola lhes informou que aceitariam o aluno mediante a contratação, pela família, de uma estagiária para acompanhar o filho na sala de aula. E foi assim que entrei na história. Todo mês recebia das mãos da mãe do aluno o meu salário pelo serviço prestado.

Durante o decorrer daquele ano letivo aprendi muito como professora. Foi a mola propulsora que me fez querer compreender questões sobre a educação de alunos com deficiência. E, embora meu interesse estivesse voltado para questões relacionadas às condições dos professores que lidavam diretamente com esses alunos, o aspecto familiar estava sempre presente nas várias e constantes conversas com os pais daquele aluno, que me procuravam para dividir as angústias e inseguranças relacionadas ao desenvolvimento de seu filho. São muitas as

experiências que guardo daquele ano. Hoje, é claro, compreendo várias questões que naquele momento eram de difícil entendimento para mim.

Após a graduação continuei minha trajetória no ensino fundamental. Tive muitos alunos diagnosticados com transtorno do déficit de atenção e/ou hiperatividade (TDAH), e a especialização em psicopedagogia me ajudou a compreender um pouco melhor tal contexto. Quando recebia alunos denominados *problemáticos* o trabalho sempre recaía novamente na família. Os pais eram chamados pela escola para que eu os ouvisse a respeito das condições do filho. Hoje percebo que a ausência de uma boa relação entre a família e a escola gerava aquele incômodo constante, em que os pais culpavam a escola, que, por sua vez, culpava os pais pelo desempenho do filho/aluno.

Sete anos após aquela primeira experiência como monitora, assumi uma sala de aula da rede estadual de ensino no turno contrário ao que eu lecionava na rede particular. Era uma turma composta por alunos jovens e adultos com deficiência. O objetivo era que eles frequentassem esta sala por um período de dois anos para depois serem inseridos na sala de aula regular. Nessa época, as primeiras salas de recursos multifuncionais estavam sendo criadas, e professores itinerantes visitavam a escola uma vez por semana para prestarem atendimento individual aos alunos. Minha surpresa maior foi encontrar em meu primeiro dia de trabalho o aluno com Síndrome de Down de sete anos antes. Mais ainda, que ele havia caminhado muito pouco no que diz respeito ao aprendizado de conteúdos escolares. Foi uma sensação de alegria ao revê-lo, mas também de decepção por sentir que seu acesso à escola sem que a família tivesse que pagar a mais por um profissional de apoio tinha sido o maior progresso daquela situação. O acesso e a permanência para aquele aluno não tinham relação com o sucesso no processo de aprendizagem.

A turma era composta por sete alunos com diferentes tipos de deficiência. Síndrome de Down, deficiência intelectual, surdez, baixa visão e cegueira. A idade dos alunos variava de 13 a 44 anos. Foi a primeira vez que tive contato com a língua brasileira de sinais (Libras), conhecimento que tive que buscar para conseguir estabelecer comunicação com a aluna surda. E, mais uma vez, a questão familiar me inquietou, muitas foram as tentativas, algumas com sucesso, outras nem tanto, de estabelecer contato com os pais em diversas circunstâncias durante o ano. O que percebi, naquele momento, é que os pais demonstravam imensa satisfação pelo fato dos filhos frequentarem a escola. Tal fato, para eles, era o suficiente. Algo que antes

era inimaginável para aquelas famílias, agora era uma realidade. Seus filhos estavam matriculados em uma escola da rede regular. E essa convivência que os filhos estavam experimentando na escola regular parecia lhes bastar. Aparentava ser muito mais importante do que o aprendizado de qualquer conteúdo científico. Hoje isso me é completamente compreensível se pensarmos nas mudanças que ocorriam naquele momento em relação à inclusão de alunos com deficiência na rede regular de ensino.

Como o referido trabalho era um contrato temporário com o estado, terminado o ano letivo voltei a lecionar somente no ensino fundamental de uma escola particular. Entretanto, minhas experiências com a educação especial e a inclusão sempre me acompanharam e me motivaram a buscar respostas. Aqueles alunos e suas famílias me ensinaram muito, e, mais ainda, inquietaram-me demais. Fiz novos cursos na área e, no ano de 2014, como aluna especial de uma disciplina do programa de Pós-graduação em Educação da Regional Catalão da Universidade Federal de Goiás, participei de um Congresso Nacional de Educação Especial e Inclusão (Conespi). No último dia do evento, um depoimento proferido por uma mãe de uma criança com deficiência intelectual reacendeu minha vontade de buscar respostas para questões que eu vivenciava desde aquele ano em que pisei pela primeira vez em uma sala de aula para acompanhar um aluno com deficiência.

Durante a fala vários pontos chamaram a atenção. A mãe queixava-se que a filha, ao mudar de escola e cidade, parou de se desenvolver, porque na escola anterior ela percebia que a criança chegava em casa e conseguia escrever as vogais e seu próprio nome, e que, na escola atual, a mesma não conseguia mais o fazer.

Suas palavras não se resumiram a essa queixa, mas foi a partir dela que surgiram algumas questões: que concepção de inclusão escolar norteava a fala daquela mãe? Que conhecimento(s) a família dessa aluna possui acerca das políticas públicas para a educação especial e de direito à educação? Como esses conhecimentos, ou até mesmo a ausência destes, interferiu nas atitudes da família e na tomada de decisões da mesma no momento de levar essa aluna para a escola?

Essas foram algumas questões levantadas pela mãe que me instigaram e culminaram na escrita do projeto de pesquisa com o qual ingressei, no ano de 2015, no programa de Pós-graduação em Educação da Regional Catalão da Universidade Federal de Goiás, cujos resultados e discussões apresento nesta dissertação. No mesmo Programa, tive a oportunidade de participar do Núcleo de Pesquisas em

Práticas Educativas e Inclusão (Neppein), o que foi fundamental para meu crescimento como pesquisadora na área da educação especial.

Todo esse envolvimento colaborou para o processo de construção da pesquisa, delimitação do tema e construção da metodologia a ser utilizada. Desenvolver este trabalho foi um momento único de aprendizado e crescimento profissional. Mas, acima de tudo, proporcionou-me a chance de conhecer os familiares e aprender com eles valores e lições que levarei comigo para sempre. Defendo a importância do estreitamento de laços entre universidade-escola-família a fim de que possamos construir uma sociedade efetivamente menos opressora e mais inclusiva para as pessoas que experimentam situações de desvantagem.

1 INTRODUÇÃO

A família pode ser considerada o primeiro grupo social do qual o ser humano participa. É ela a primeira mediadora da criança com o meio social, bem como a responsável por suprir as primeiras necessidades físicas e afetivas do indivíduo. Del Prette, Z.A.P e Del Prette (2001, p. 40) discutem essa questão quando dizem que: “A família é o primeiro grupo social da criança, onde ela começa o longo e interminável processo de aprendizagem de convivência social.”

A chegada de um filho é um acontecimento rodeado de expectativas já idealizadas por todos os familiares, ou seja, todos esperam o nascimento de uma criança que esteja dentro dos padrões de normalidade estabelecidos pela sociedade.

Importante salientar que o conceito de família sofreu modificações com o passar do tempo. As novas relações interpessoais que foram surgindo modificaram o conceito tradicional da mesma (modelo patriarcal). Sendo assim, no presente trabalho, faremos referência à família como sendo um grupo social que se caracteriza por relações de interdependência entre seus indivíduos, sejam estas relações estabelecidas por laços consanguíneos ou não.

Sabemos que o grupo familiar exerce um papel relevante na vida de todas as pessoas, e no caso do sujeito com deficiência essa relação torna-se ainda mais marcante, visto que o mesmo, desde o nascimento, necessitará de cuidados especiais. Cuidados estes que caberão a este grupo social buscar e oferecer a ela.

Além do papel fundamental na formação de valores, no desenvolvimento de habilidades sociais e afetivas, pode-se dizer que o núcleo familiar da pessoa com deficiência tem importância indiscutível no processo educacional não só no momento em que o aluno passa a frequentar a escola, mas também no processo que antecede a ida desta criança para a instituição escolar.

Portanto, não se pode discutir o desenvolvimento das habilidades físicas, sociais, afetivas e educacionais da pessoa com deficiência sem perpassar pela questão da família. Com isso, é possível sugerir que a dinâmica familiar em que se insere esse indivíduo pode interferir direta ou indiretamente, positiva ou negativamente no processo educativo do mesmo, visto que a escola constitui-se como um dos grupos sociais dos quais ele fará parte.

Lidar com a chegada de um bebê que foge ao idealizado pela família e pela sociedade na qual este grupo se insere causa um impacto significativo na estrutura

familiar (CAMPOS, 2009), gerando, na maioria das vezes, insegurança sobre como lidar com a situação. Esta insegurança, por sua vez, pode fazer com que os familiares, num primeiro momento, apresentem uma visão pessimista em relação ao futuro do filho, fazendo-os, muitas vezes, focarem-se nas limitações da criança, inseguros de como estas poderão interferir no decorrer do seu desenvolvimento. Para Raiça, Prioste e Machado (2006, p. 65):

Ressalta-se ainda a influência do imaginário social, que exalta as impossibilidades e antecipa os fracassos das pessoas com deficiência mental, aumentando ainda mais a angústia familiar. Esse fator contribui para levar as famílias a não traçar uma visão de futuro positiva para os filhos.

A ausência de estimulação precoce é outra situação apontada como fator importante que pode afetar negativamente o futuro escolar da pessoa com deficiência. Muitas famílias, diante de todo o atordoamento que cerca o momento do diagnóstico, acabam dedicando a maior parte de seu tempo à busca de uma possível cura, vivenciando uma verdadeira maratona a consultórios de inúmeros profissionais. Ainda segundo Raiça, Prioste e Machado (2006, p. 66): “Há aqueles pais que por saber que o filho tem deficiência mental não o estimulam por já antever que este não corresponderá às expectativas – aí está novamente o grande erro provocado pelo preconceito.”

É necessário levar em consideração toda particularidade presente no contexto familiar que vivencia a chegada de um filho com deficiência. Geralmente esse momento engendra um desconforto e uma angústia nos familiares que, na maioria das vezes, precisam lidar com a perda do filho que foi idealizado durante os meses de gestação. Diante dessa nova realidade, que vem acompanhada de incertezas e medos, a dinâmica desta família sofre toda uma reorganização até que se adapte à sua nova condição.

Alguns estudos mostram que a maneira pela qual a pessoa com deficiência é recebida no meio familiar fará toda a diferença, influenciando positiva ou negativamente nas relações sociais futuras vivenciadas por ela, inclusive na escola. Esta última, por sua vez, constitui-se como o espaço social onde o sujeito encontrará mais oportunidades de vivenciar interações diversas, ampliando aquelas já vivenciadas na família. (DESSEN; BIASOLI; ALVES, 2001; GLAT, 2004; 2006; NUNES; SILVA; AIELLO, 2008; SARMENTO, 2009; CAMPOS, 2009; NUNES, 2011).

Nessa perspectiva, o empoderamento de pais de pessoas com deficiência poderá favorecer a criação de um ambiente propício ao desenvolvimento do filho nos diversos contextos sociais dos quais ele fará parte. A atitude positiva da família, o conhecimento da existência das limitações, mas também das potencialidades e dos direitos de seus filhos poderá contribuir para o desenvolvimento da autonomia e do protagonismo do sujeito no futuro frente às barreiras sociais que lhe poderão ser impostas pelo meio social (DINIZ, 2007; DANTAS, 2011; ARAÚJO, 2011). Concordamos com Silva e Aiello (2009, p. 496) ao definirem empoderamento como “o processo pelo qual os familiares obtêm acesso a conhecimentos, habilidades e recursos que os capacitam a ganhar controle positivo de suas vidas, bem como melhorar a qualidade de seus estilos de vida.”

A família, como já afirmado anteriormente, constitui-se como o primeiro lócus mediador entre o sujeito e o meio, sendo, portanto, responsável pelas primeiras interações que este estabelece com o mundo e com o outro. Defendemos a ideia de que o grupo familiar desempenha um papel formativo determinante e que a dinâmica familiar seja a base das relações futuras que o sujeito estabelecerá em sociedade. E, depois da família, a escola é o lugar onde as pessoas têm uma maior possibilidade de vivenciar interações e desenvolver inúmeras habilidades. Além desse fator, destacamos que a educação é um direito social de todas as pessoas, como previsto na Constituição Federal de 1988 (GLAT, 2004; RAIÇA; PRIOSTE; MACHADO, 2006).

Pensar o processo de empoderamento de famílias no contexto da deficiência se torna, assim, um importante e necessário campo de pesquisa visto que o mesmo poderá auxiliar os pais no sentido de proporcionar a seus filhos com deficiência um ambiente propício ao desenvolvimento de suas habilidades e potencialidades. Da mesma forma, pais empoderados se mostram mais aptos a lutar pela efetivação de seus direitos enquanto família e o de seus filhos em situação de opressão social. Ainda encontramos no meio acadêmico brasileiro, principalmente na área educacional, um número reduzido de pesquisas com famílias que tem filhos com deficiência se comparado ao número de pesquisas que tratam de outras temáticas na área da educação especial.

Com o intuito de melhor visualizar tal realidade, realizamos um levantamento bibliográfico nas principais bases de dados brasileiras em busca de estudos publicados nos últimos anos a respeito da temática “família e deficiência”. Para tal, consultamos as seguintes fontes:

- Site do Scientific Eletronic Library Online (SciELO);
- Banco de dados de teses e dissertações (BDTD);
- Portal de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) e
- Base de dados da Biblioteca Comunitária (BCO) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)

A consulta à BCO da UFSCar se justificou por ser a instituição referência na área da educação especial no Brasil em nível de mestrado e doutorado, sendo responsável por importantes discussões na área. Primeiramente levantamos os artigos publicados pelo Scientific Eletronic Library Online (SciELO) a partir de três conjuntos de descritores, como apresentado no Quadro 01 a seguir:

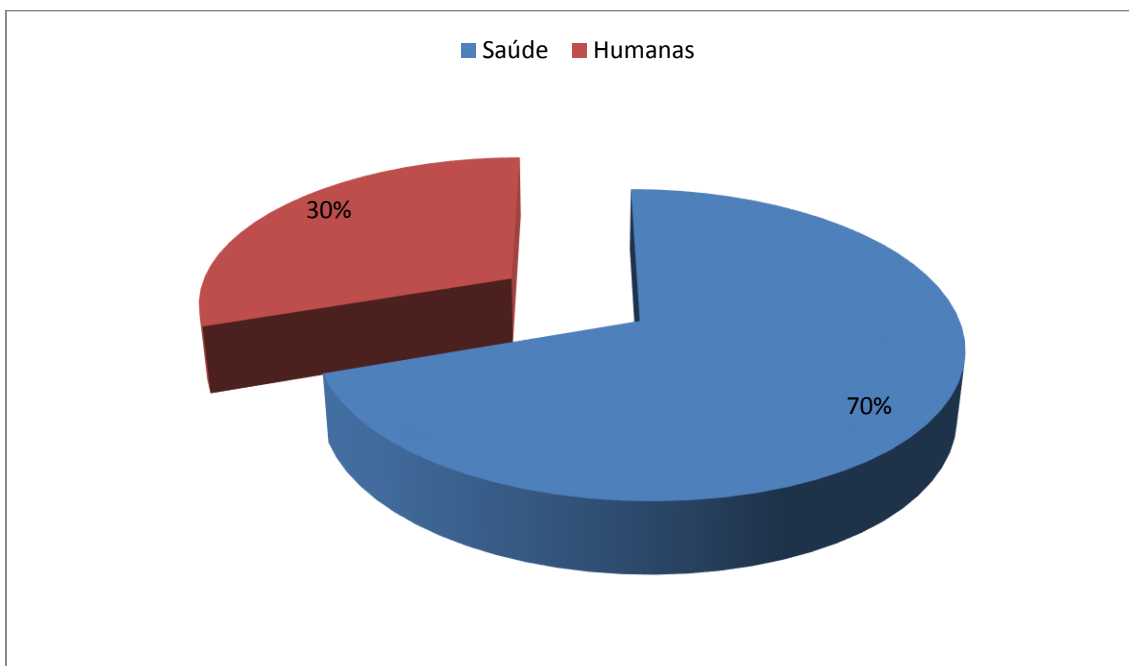
Quadro 01 – Levantamento de Artigos publicados sobre “família e deficiência” na base de dados do SciELO entre 2000 e 2016.

DESCRITORES	PUBLICAÇÕES	SAÚDE	ÁREA HUMANAS: PSICOLOGIA, EDUCAÇÃO ESPECIAL, EDUCAÇÃO, QUESTÕES SOCIAIS
FAMÍLIA; DEFICIÊNCIA	198 ARTIGOS	138	60
FAMÍLIA; DEFICIÊNCIA; EMPODERAMENTO	04 ARTIGOS	01	03
FAMÍLIA; DEFICIÊNCIA; INCLUSÃO ESCOLAR	09 ARTIGOS	01 (FONO)	08

Fonte: Elaborado pela autora a partir de consulta realizada no site do SciELO.

A partir dos descritores “*família; deficiência*” obtivemos um total de 198 artigos publicados no período de 2000 a 2016. Destes, 138 eram da área da saúde e 60 de uma das seguintes áreas das Ciências Humanas: Psicologia, Educação, Educação Especial e Questões Sociais, o que nos aponta um percentual elevado de estudos sobre a família e a deficiência na área da saúde se comparado às outras áreas do conhecimento, como representado no Gráfico 01:

Gráfico 01 – Percentual de artigos publicados sobre família e deficiência por área de conhecimento no banco de dados do Scielo.



Fonte: Elaborado pela pesquisadora a partir de levantamento realizado no banco de dados do Scielo.

Quando se trata de estudos no campo do empoderamento de pais, o número de publicações torna-se ainda mais incipiente. Como mostrado no Gráfico 01, a partir dos descritores “*família; deficiência; empoderamento*” encontramos 04 artigos na base de dados do Scielo, sendo que três deles se replicaram na busca com os descritores anteriormente citados (*família; deficiência*). Dos 04 estudos, 03 eram da área da educação especial e 01 da área da saúde (enfermagem). Apenas em um deles a palavra *empoderamento* apareceu no título (DANTAS e CARVALHO, 2014). Nos outros três trabalhos o termo apareceu no resumo para indicar resultados obtidos com a pesquisa.

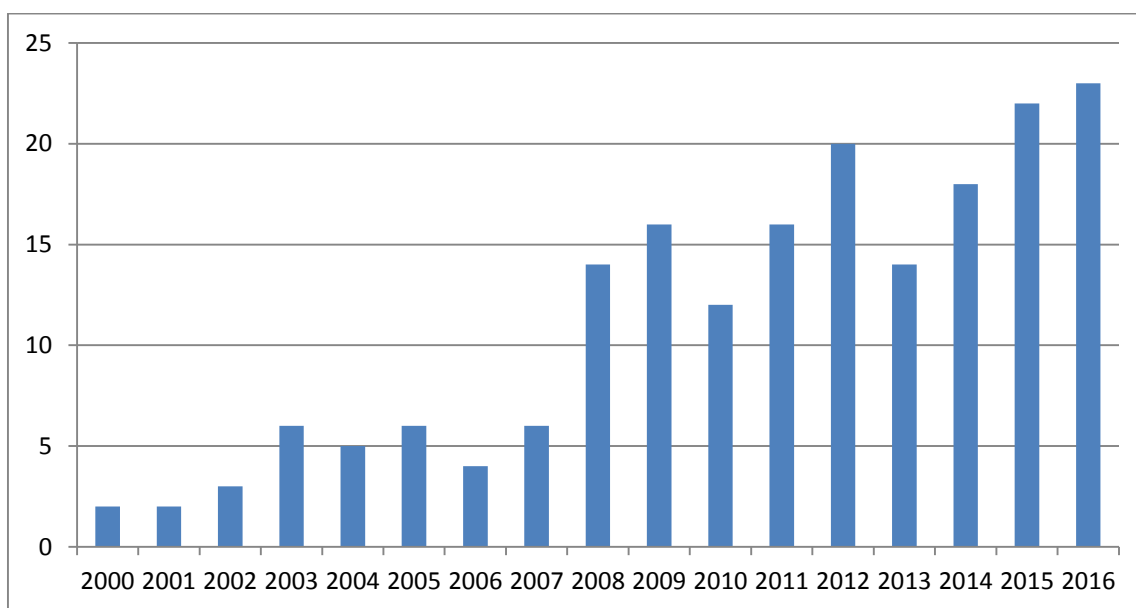
Com os descritores “*família; deficiência; inclusão escolar*” (Quadro 01) foram encontrados 09 artigos, sendo 08 deles da área educacional e 01 da área da saúde (fonoaudiologia). Entre os 08 artigos, 03 tinham como objeto de estudo a capacitação e a formação docente (GONÇALVES, GONÇALVES e FIRME, 2016; FIORINI e MANZINI, 2014; BENITEZ e DOMENICONI, 2014), 01 estudo tinha como objetivo analisar a relação entre a pessoa com deficiência e a escola no contexto italiano (DI PASQUALE e MASELLI, 2014) e 04 problematizavam diretamente a família (NUNES,

SAIA e TAVARES, 2015; MATURANA e CIA, 2015; CÉLIO SOBRINHO e ALVES, 2013; PETEAN e BORGES, 2002).

O percentual de 70% das pesquisas que tratam da deficiência no contexto familiar produzidos na área das Ciências da Saúde nos levanta a hipótese de que a deficiência no Brasil ainda é predominantemente pensada sob a ótica médica, o que pode sugerir a escassez de pesquisas que reflitam a questão a partir de outras lentes, levando em consideração os diferentes contextos com os quais o corpo biológico está em constante interação, exercendo sobre ele influências diversas e vice-versa.

Por outro lado podemos notar que desses 30% de artigos publicados sobre a referida temática na área das Ciências Humanas, grande parte foi desenvolvido nos últimos dez anos, o que indica um crescimento de pesquisas sobre a família, mesmo que a passos lentos, como ilustrado no Gráfico 02:

Gráfico 02 - Produção acadêmica anual entre 2000 e 2016 acerca da temática “família e deficiência” na área das Ciências Humanas levantadas no banco de dados do Scielo.



Fonte: Elaborado pela pesquisadora a partir de levantamento realizado no banco de dados do Scielo.

Creemos que esse aumento significativo das pesquisas ocorrido após o ano de 2007 acompanhou os avanços nas políticas públicas voltadas para a promoção e garantia de direitos para as pessoas com deficiência que se desenharam sob uma nova perspectiva a partir da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com

Deficiência (2006), adotada na Assembleia Geral das Nações Unidas e ratificada pelo Brasil no ano de 2008 como emenda constitucional.

A importância do documento se deve, entre outros fatores, ao ineditismo em relação ao conceito de deficiência apresentado. Ao retirar a culpabilização da pessoa por sua limitação denunciando a dimensão social como produtora de barreiras físicas e atitudinais em detrimento da barreira biológica em si, a deficiência passou a ser discutida no âmbito dos direitos humanos. É um documento de extrema importância não só por inserir a questão no âmbito da promoção dos direitos, mas também por questionar o modelo advindo das vertentes médica e psicológica que há séculos vinha norteando as políticas públicas e as ações sociais voltadas para a vida dessas pessoas. (CAIADO, 2009)

O fato é que essa movimentação na legislação brasileira parece ter influenciado o meio acadêmico no sentido da produção de pesquisas relacionadas a famílias das pessoas com deficiência (Gráfico 2). Se passou a contemplar os aspectos socioculturais presentes nas vivências de opressão sofridas por essas pessoas, tornou-se ainda mais importante realizar pesquisas com o grupo familiar, que se constitui o principal elo entre o sujeito e o meio social. Assim, é de fundamental importância que se pesquise mais o microssistema familiar e sua dinâmica no contexto da deficiência, no sentido de dar voz aos pais, pois são eles os primeiros a sentir a opressão social advinda do fato de terem um filho com deficiência e são eles que primeiramente são responsáveis por oferecer ao filho os meios para o seu desenvolvimento.

É necessário salientar que nossa intenção foi a de realizar um levantamento bibliográfico das pesquisas sobre famílias de pessoas com deficiência com o intuito de melhor situar o presente estudo dentro do contexto atual, visto que nosso objetivo não está vinculado à produção de um Estado da Arte sobre o assunto. Para tanto, lemos na íntegra todos os resumos dos artigos encontrados, deixando a leitura completa somente para aqueles que estavam relacionados ao nosso objeto de estudo.

O levantamento realizado no banco de dados do *Scielo* indicou, como já dito anteriormente, um crescimento de pesquisas que discutem a deficiência e a família na área educacional, mas ainda são poucos os estudos que tem como objeto de pesquisa as famílias dessas pessoas. Dos 60 artigos encontrados nas áreas pertencentes às Ciências Humanas (Quadro 01), 32 se vinculam à área da Educação e da Educação Especial. Embora essas 32 pesquisas contemplem a questão da

deficiência na família, apenas 19 tem a família como seu objeto de estudo (percepção das mães, relacionamento paterno, relacionamento fraterno, relação família-escola).

Destacamos o estudo de Yamashiro e Lacerda (2016) que buscou analisar a experiência de irmãos de pessoas surdas e compreender como a deficiência influenciou na natureza das relações estabelecidas entre os irmãos desde a infância até a fase adulta. O resultado da pesquisa apontou que as questões inerentes à deficiência influenciaram a dinâmica familiar como um todo e não somente os relacionamentos fraternos, tendo na dificuldade de comunicação o maior agravante. Os autores defenderam a necessidade de disponibilizar serviços de apoio especializados aos pais e irmãos de pessoas surdas para auxiliar o fortalecimento de vínculos familiares, bem como facilitar a vivência cotidiana das situações vinculadas à deficiência.

Pereira-Silva; Dessen e Barbosa (2015), ao comparar o ajustamento diádico entre casais com e sem um filho com deficiência intelectual, mostraram que a presença da deficiência não constituiu uma problemática para que tal ajustamento ocorresse. Os autores acreditam que tal fato deve ser mais bem investigado nas pesquisas com famílias brasileiras.

Na mesma perspectiva, o trabalho de Silva e Dessen (2014) visou compreender as características das relações familiares por parte dos pais, dos irmãos e da própria criança com deficiência. Os resultados apontaram que as relações conjugais, apesar dos conflitos existentes, apresentaram-se satisfatórias, e que a coerção é percebida como uma prática parental mesmo na presença do cuidado e da harmonia com os filhos. O tipo de deficiência foi uma variável que influenciou a percepção das relações familiares em relação às práticas educativas parentais, os conflitos entre irmãos e conjugais, resultado que indicou a importância de novas pesquisas que busquem encontrar padrões de comunicação em famílias que vivenciam diferentes situações de deficiência.

A relação família e escola a partir das expectativas de famílias e profissionais da educação participantes de um Fórum de Famílias de alunos com deficiência em uma escola pública foi analisada no estudo de Célio Sobrinho e Alves (2013). A pesquisa apontou que as reflexões realizadas no Fórum engendraram tensões que favoreceram a construção de novas percepções tanto por parte dos pais quanto dos profissionais no que diz respeito à inclusão escolar de filhos/alunos com deficiência, e que essas novas construções foram fundamentais para que o grupo se mobilizasse,

contribuindo para que as relações fossem redesenhadas. Os autores destacaram que os encontros do Fórum de Famílias contribuíram para o empoderamento dos pais e para a produção de outros referentes de poder no que concerne à relação família e escola.

Percebemos que novas pesquisas estão surgindo no contexto família e deficiência, e as mesmas parecem ampliar esse contexto levando em consideração outros membros da família de pessoas com deficiência além daqueles mais comumente pesquisados (a mãe e o pai), e também outros contextos sociais que não somente o grupo familiar (escola, grupos de apoio, comunidades). Estudos vêm inserindo nessa perspectiva o papel e as expectativas dos irmãos, dos avós e das próprias pessoas com deficiência (VITOR, 2016; NUNES, SAIA e TAVARES, 2015; MATSUKURA e YAMASHIRO, 2012; GRISANTE e AIELLO, 2012; CHACON, 2011; LIMA e MENDES, 2011; GOITEIN e CIA, 2011; POSTALLI, MUNUERA e AIELLO, 2011; SILVA e AIELLO, 2009; SILVA e DESSEN, 2004; PETEAN e BORGES, 2002).

Destacamos o trabalho de Dantas (2014) que embora não tenha como objeto de pesquisa as famílias de pessoas com deficiência, apresentou dados bastante relevantes no que concerne à questão do empoderamento. Ao buscar analisar o processo de autoadvocacia e empoderamento de mulheres com deficiência em relação à sua sexualidade, a autora destacou a importância do grupo familiar como uma dimensão fundamental para propiciar o desenvolvimento dos processos citados.

Em levantamento realizado no Banco de Dados de Teses e Dissertações (BDTD) encontramos os seguintes resultados, apresentados no Quadro 02:

Quadro 02 - Levantamento realizado no Banco de Dados de Teses e Dissertações sobre a temática “família e deficiência” no período de 2007 a 2016.

BASE DE DADOS	PERÍODO	DESCRITORES	REGISTROS	ÁREAS
BDTD	2007 a 2016	Família; deficiência; empoderamento	11 – sendo: 07 dissertações e 04 teses	Educação e educação especial:08 Saúde: 01 Outros: 2

BDTD	2007 a 2016	Família; inclusão; empoderamento	25 – sendo 19 dissertações e 06 teses	Educação: 03 Outros: 22
-------------	-------------	----------------------------------	---------------------------------------	----------------------------

Fonte: Elaborado pela pesquisadora a partir de levantamento realizado no Banco de Dados de Teses e Dissertações.

O levantamento realizado no Banco de Dados de Teses e Dissertações (BDTD) apresentou resultados que seguiram na mesma direção daqueles apresentados no primeiro levantamento. Poucas pesquisas na área, um incipiente aumento nos últimos anos, e números ainda menores de estudos que trabalham na perspectiva do empoderamento de pais. Entre 2007 e 2016, com os descritores *“família; deficiência; empoderamento”* foram encontrados 11 registros, sendo 07 dissertações e 04 teses. Destes, 08 trabalhos eram das áreas da Educação e Educação Especial, 01 da área da Saúde e 02 compunham outras áreas do conhecimento (Economia, Ciências Sociais).

A partir dos descritores *“família; inclusão; empoderamento”*, no mesmo período (2007 à 2016) foram encontrados 25 estudos, sendo 19 dissertações e 06 teses. O que nos chamou a atenção foi que ao retirar o descritor *“deficiência”* e inserir *“inclusão”*, num primeiro momento imaginamos que o número de pesquisas na área da educação seria maior, o que não aconteceu, visto que dos trabalhos encontrados apenas 03 correspondiam a produções na área educacional, enquanto os 22 restantes eram de outras áreas do conhecimento. Dos 03 estudos na área educacional, 02 respondiam ao critério de ter a família como seu objeto de estudo.

No quadro geral de pesquisas encontradas no BDTD, destacamos o estudo de Oliveira, Bosa, Pereira, Oliveira e Schmidt (2016) que teve como objetivo analisar os efeitos de um programa de intervenção baseada na orientação a pais sobre o desenvolvimento de habilidades comunicativas e interativas do filho com autismo, relacionando as influências dessa intervenção ao empoderamento familiar. Resultados mostraram melhorias nas habilidades de comunicação entre mãe-filho, assim como um aumento do nível de empoderamento parental a partir da intervenção. Os autores defenderam a intervenção centrada na família, através da orientação parental, uma importante ferramenta para favorecer o desenvolvimento precoce das habilidades sociocomunicativas de crianças com TEA, bem como facilitar o empoderamento das famílias.

Nessa mesma perspectiva da intervenção com famílias, a pesquisa de Azevedo e Cia (2014) teve como objetivo implantar junto à mães de filhos com deficiência um programa de intervenção visando avaliar a influência deste sobre a identificação de necessidades, estimulação oferecida aos filhos, nível de estresse e nível de empoderamento materno. Concluiu-se que o programa implantado ofereceu às mães ferramentas para a construção de habilidades que auxiliaram nas interações familiares, principalmente nas interações com o filho com deficiência, o que pareceu ter favorecido também o desenvolvimento dos próprios filhos, chamando a atenção para a importância de mais pesquisas que tenham como alvo a família.

Spini (2016) desenvolveu um importante estudo que teve como objetivo analisar as percepções de mães e pais cuidadores a respeito dos direitos das pessoas com deficiência, e perceber se os conhecimentos apresentados pelos pais propiciam o empoderamento dos mesmos e a melhoria nos cuidados diários com a criança. Os dados obtidos permitiram perceber uma conscientização por parte dos participantes a respeito dos cuidados e mudanças necessárias a partir da compreensão dos direitos humanos. A pesquisa denunciou a necessidade de se criar mecanismos e estratégias nas quais a família participe como voz ativa e mobilizadora de mudanças, e problematizou sobre qual o lugar do cuidador para falar de sua vivência na busca de soluções junto à sociedade.

A pesquisa de Araújo (2011) sobre o empoderamento de pais para a luta da efetivação dos direitos de seus filhos com deficiência ressaltou que este é um campo novo nas pesquisas em que aspectos teóricos e práticos ainda estão em desenvolvimento, e desta forma, pode-se entender a importância da discussão sobre empoderamento de famílias, principalmente dentro do contexto atual da educação especial, onde as discussões estão voltadas para o desenvolvimento de uma sociedade inclusiva, com respeito às diversidades e às diferenças. Seu estudo teve como objetivo criar e analisar um programa de intervenção visando desenvolver nos pais participantes habilidades para defender os direitos de seus filhos em sociedade. A autora concluiu que a intervenção foi adequada para alcançar esse empoderamento comparando resultados de instrumentos utilizados pré e pós intervenção. Além disso, o estudo mostrou a importância desse espaço para a criação de uma rede de apoio mútua entre os participantes.

Destacamos outras pesquisas voltadas para a intervenção parental no contexto da deficiência, o que mostra um crescimento desse tipo de trabalho nos últimos anos (SILVA, 2011; ARÁOZ, 2009; SILVA, 2007).

A maioria dos estudos sobre a temática pesquisada encontrados no levantamento realizado na Base de Dados dos Periódicos da Capes se repetiram em relação àqueles levantados nos bancos de dados anteriores. Entretanto, por se tratar de um banco digital que concentra um maior número de publicações referente a um período mais recente (2013 a 2016), julgamos importante apresentar os resultados encontrados como contemplado no Quadro 03:

Quadro 03: Levantamento realizado nos Periódicos Capes de publicações a respeito da temática “família e deficiência” no período de 2013 a 2016.

DESCRITORES	ÁREA DE CONCENTRAÇÃO (GERAL)	EDUCAÇÃO + PROGRAMAS – EDUCAÇÃO	23 INSTITUIÇÕES FEDERAIS	TEMÁTICA – FAMÍLIA	TEMÁTICA FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA
1:FAMÍLIA; DEFICIÊNCIA; EMPODERAMENTO	51.702 REGISTROS	564 REGISTROS	366	22	10
2:FAMÍLIA; INCLUSÃO; EMPODERAMENTO	63.904 REGISTROS	860 REGISTROS	635	14	13

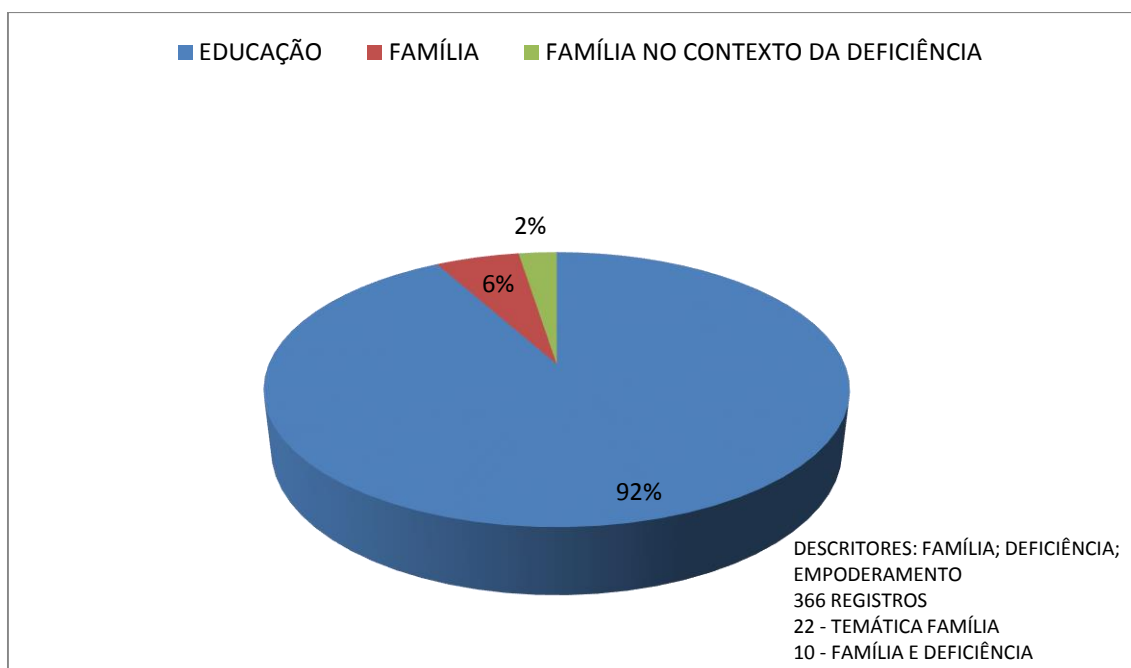
Fonte: Elaborado pela pesquisadora a partir de busca realizada nos Periódicos Capes.

Um grande número de trabalhos foi encontrado a partir dos dois grupos de descritores apresentados acima. Quando pesquisados numa área de concentração geral, 51.702 registros foram encontrados para os descritores “família; deficiência; empoderamento” e 63.904 registros referentes aos descritores “família; inclusão; empoderamento”. Utilizamos então dois filtros de pesquisa visando atingir mais especificamente trabalhos publicados sobre a temática na área da educação. Foram eles: Educação (área) + Programas de Educação. Encontramos 564 registros para o grupo 1 de descritores e 860 registros para o grupo 2 de descritores. Um terceiro filtro de pesquisa (Instituições Federais) foi por último aplicado. Através deste buscamos

somente pesquisas desenvolvidas em 23 Universidades Federais do país. Chegamos então ao número de 366 registros referentes aos descritores 1 (família; deficiência; empoderamento) e 635 registros referentes ao segundo grupo de descritores (família; inclusão; empoderamento).

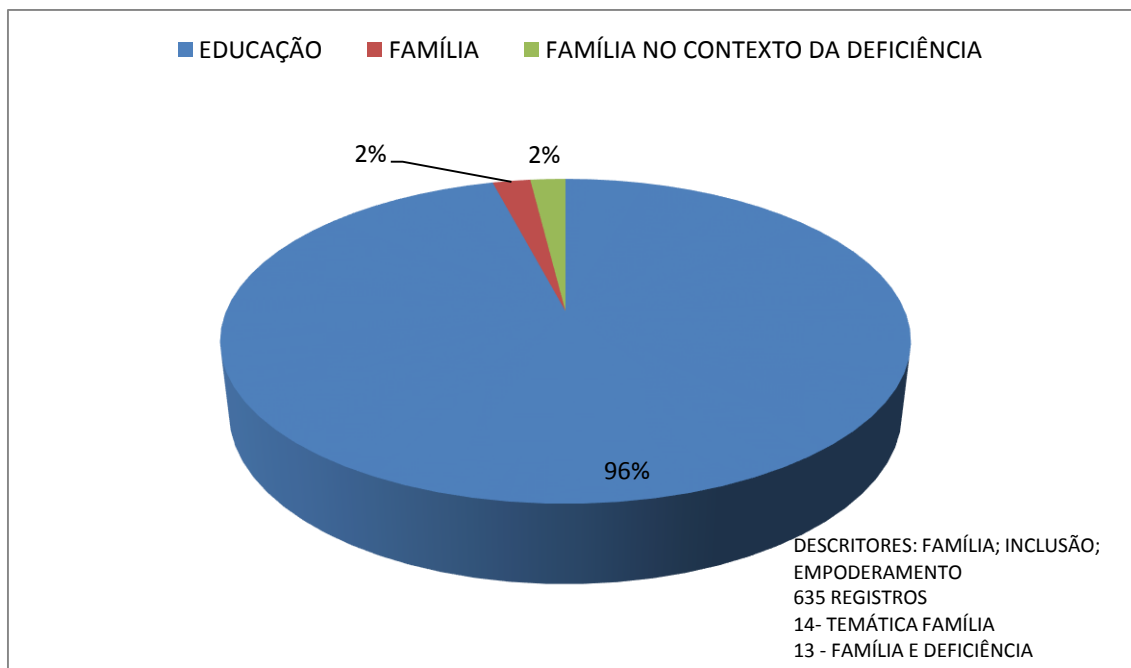
Somando os registros encontrados para os dois grupos de descritores, obtivemos 36 pesquisas que tinham a família como objeto de estudo, o que indica uma discrepância acentuada no campo da educação entre pesquisas sobre famílias no contexto da deficiência e estudos que contemplam outras temáticas. Um número menor ainda quando buscamos nas pesquisas aquelas que tinham como objeto de estudo a família no contexto da deficiência. Ilustramos tal realidade abaixo nos Gráficos 03 e 04 referentes, respectivamente, aos grupos 1 e 2 de descritores:

Gráfico 03 – Percentual de publicações sobre família e deficiência em relação à outras temáticas no Banco de Periódicos Capes entre 2013 e 2016 – grupo 01 de descritores



Fonte: Elaborado pela pesquisadora a partir dos resultados de busca realizada no banco de periódicos Capes.

Gráfico 04 - Percentual de publicações sobre família e deficiência em relação à outras temáticas no Banco de Periódicos Capes entre 2013 e 2016 – grupo 02 de descritores



Fonte: Elaborado pela pesquisadora a partir dos resultados de busca realizada no banco de periódicos Capes.

Quando observado estatisticamente, vê-se que as pesquisas na área da educação que discutem a temática da família no contexto da deficiência atualmente referem-se à cerca de 2% das produções da área, o que é um número irrisório! O estudo recente de Maturana e Cia (2015) confirmou tal realidade ao analisar a produção científica de teses e dissertações entre os anos de 2001 e 2011 sobre a educação especial e a relação família-escola. As autoras analisaram 20 trabalhos das áreas da Educação e Psicologia e citaram a carência de estudos de intervenção na área.

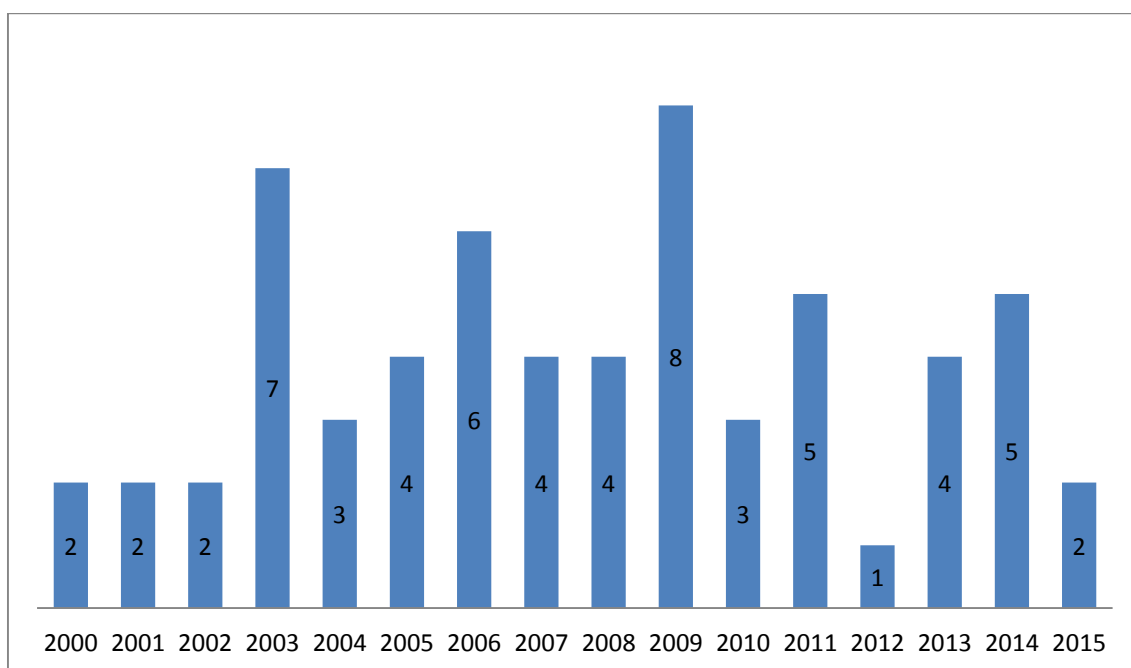
Os Gráficos 03 e 04 mostram que, somando os registros dos grupos 01 e 02 de descritores, foram encontrados um total de 23 trabalhos na base de dados dos Periódicos da Capes que discutem a temática da família e deficiência. Alguns, como já dito antes, se repetiram nos levantamentos anteriores. Esses estudos reafirmam a necessidade em desenvolver pesquisas com familiares ao defender a importância deste grupo social para o desenvolvimento dos filhos com deficiência (SOUZA, 2016; OLIVEIRA, 2016; MAYER, 2015; BORGES, 2015; GUALDA, 2015; ROSA, 2015; RODRIGUES, 2015; OLIVEIRA, 2015; BATISTA, 2014; SANTOS, 2014; BRASIL, 2014; MANZINI, 2013; FANTINATO, 2013; MELO, 2013; PINTO, 2013).

Por último buscamos na Base de dados da Biblioteca Comunitária (BCO) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), no período de 2000 a 2015, as

dissertações e teses defendidas pelo Programa de Pós Graduação em Educação Especial. Através dos títulos dos trabalhos procuramos por palavras ou expressões que indicassem o tema alvo (pais, pai, mãe, irmãos, parental, filho, fraterno). Foram lidos os resumos dos trabalhos que se enquadraram nesse filtro de busca para confirmar se tratar de uma pesquisa que contemplava a família como objeto de estudo.

O quadro geral mostrou que a referida instituição parece acompanhar a realidade brasileira sobre o baixo número de pesquisas com a temática da família e deficiência. No Gráfico 05 abaixo podemos vislumbrar melhor tal situação:

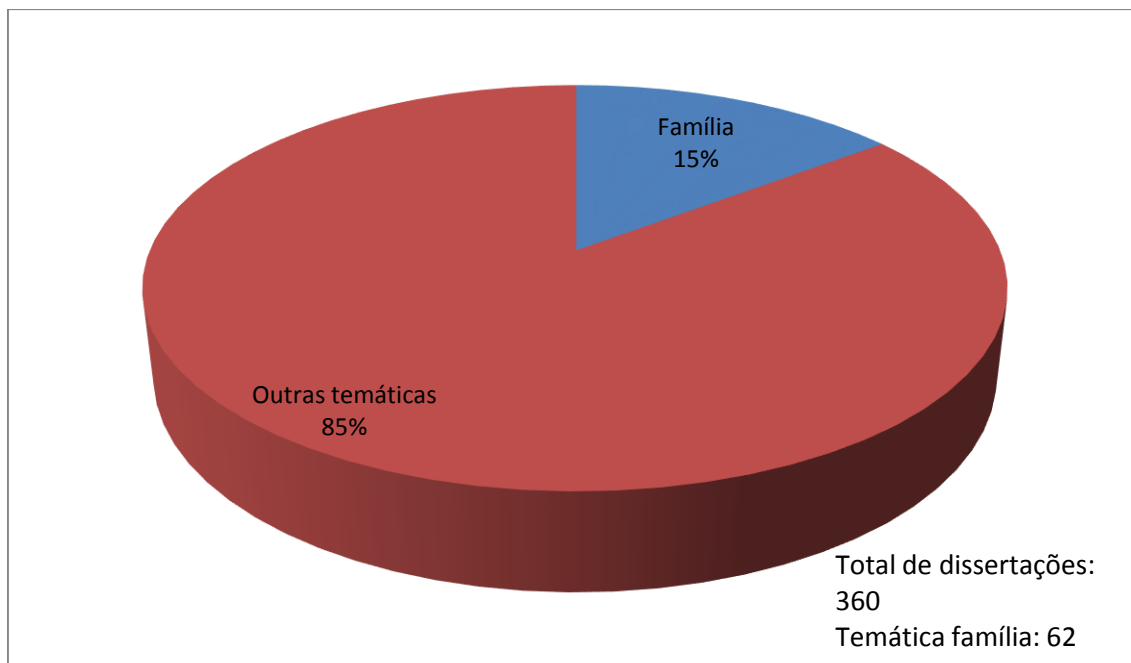
Gráfico 05 - Dissertações defendidas entre 2000 e 2015 no Programa de Pós Graduação em Educação Especial da UFSCar sobre “família e deficiência”.



Fonte: Elaborado pela pesquisadora a partir de levantamento realizado na Biblioteca Comunitária Digital da UFSCar.

Entre 2000 e 2015 foram defendidas um total de 62 dissertações na temática pesquisada. E, apesar de percebermos períodos em que um número maior de pesquisas foram realizadas na área (2003, 2006, 2009), os números apontam uma média de 3,87 dissertações por ano sobre a temática. Quando comparado com o número total de trabalhos defendidos no mesmo período (360 dissertações) temos um percentual parecido com os que encontramos nos levantamentos anteriores, como vemos no Gráfico 06:

Gráfico 06 - Percentual de dissertações sobre a temática família defendidas entre 2000 e 2015 na UFSCar

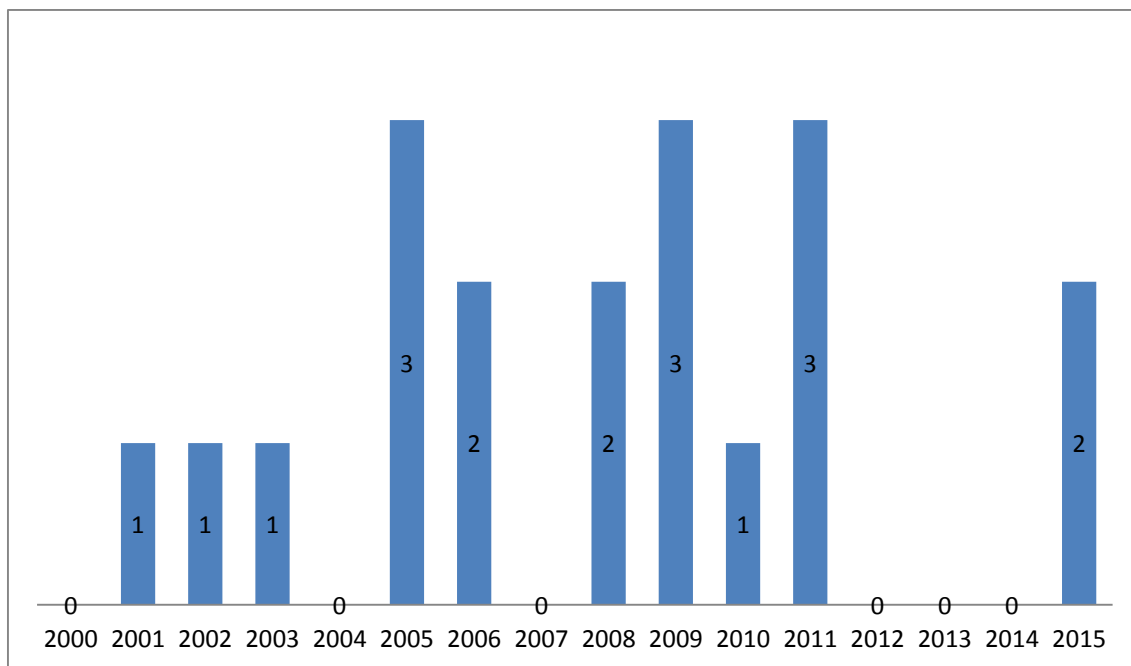


Fonte: Elaborado pela pesquisadora a partir de levantamento realizado na Biblioteca Comunitária Digital da UFSCar.

Como vemos 85% das produções dos últimos 16 anos do referido Programa vislumbraram temáticas diversas na área da Educação Especial e 15% contemplaram aspectos familiares no contexto da deficiência. Na perspectiva do empoderamento de pais, podemos destacar o estudo de Manzini (2013) que analisou o efeito de um programa de comunicação alternativa na capacitação de mães que tinham filhos com paralisia cerebral não verbal e a pesquisa de Azevedo (2014) que analisou um programa de intervenção com mães de filhos com deficiência. Também destacamos a pesquisa de Araújo (2010) que realizou uma pesquisa de intervenção com irmãos de pessoas com deficiência.

Em relação aos trabalhos de Doutorado do Programa de Pós Graduação em Educação Especial (UFSCar), também no período de 2000 a 2015, encontramos um total de 148 teses defendidas. Dessas, 19 tinham a família como objeto de pesquisa. O Gráfico 07 apresenta o número de teses por ano:

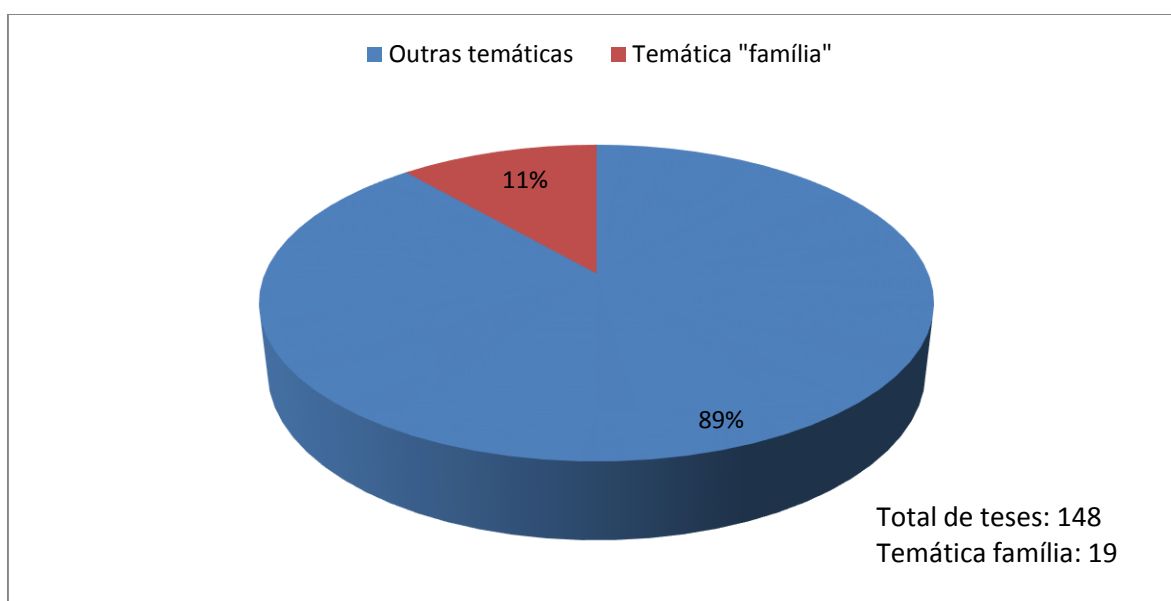
Gráfico 07 – Teses sobre a temática “família” defendidas no período de 2000 e 2015 no Programa de Pós Graduação Em Educação Especial da UFSCar.



Fonte: Elaborado pela pesquisadora a partir de levantamento realizado na Biblioteca Comunitária Digital da UFSCar

A média de teses por ano que contemplaram a temática da família representa um número em torno de 1,19, ainda mais baixo em relação à média de dissertações produzidas pelo mesmo programa em relação ao conteúdo analisado, o que nos leva a um percentual também inferior, como exposto no Gráfico 08:

Gráfico 08 - Percentual de teses sobre a temática "família" defendidas entre 2000 e 2015 na UFSCar



Fonte: Elaborado pela pesquisadora a partir de levantamento realizado na Biblioteca Comunitária Digital da UFSCar

Enquanto o percentual de dissertações sobre a família foi de 15%, esse número caiu para 11% nas produções em nível de doutorado. Entretanto, talvez justificado pela diferença de duração dos cursos, as teses que pesquisaram a família tinham como característica, em sua grande maioria, o trabalho com programas de intervenção e capacitação de familiares (mães em maior parte), o que aproxima esses estudos de uma perspectiva do empoderamento dos participantes. O trabalho de Araújo (2011) foi a única tese encontrada em que a palavra empoderamento apareceu no título, e, como já apresentamos no levantamento realizado no BDTD, foi uma pesquisa que buscou empoderar pais para lutar pela efetivação dos direitos de seus filhos com deficiência através de um programa de intervenção.

Essa abordagem de intervenção que as teses vêm desenvolvendo no Programa supracitado mostra não só a necessidade de se desenvolver pesquisas para as famílias, mas, acima de tudo, com elas. A primeira tese defendida, no ano de 2001, de Araújo (2001) buscou criar um programa de orientação para mães que tinham filhos adultos com deficiência, no sentido de favorecer a integração social dos mesmos. A tese de Cia (2009) teve como objetivo a criação de um programa para estimular o envolvimento paterno, analisando quais os efeitos deste no desenvolvimento do filho.

Em relação à inclusão escolar, encontramos teses que buscaram compreender a relação família e escola a partir da percepção de pais e suas expectativas em relação à escolarização dos filhos com deficiência (LIMA, 2009; PAMPLIN, 2010).

Nessa direção é que defendemos a importância de estudos com famílias de pessoas com deficiência não somente por se configurar como um campo escasso e sedento de pesquisas, mas pela necessária discussão no contexto atual em que as discussões sobre as condições de vida de pessoas com deficiência, seus direitos, suas vivências e suas conquistas ganham força política. E o grupo familiar nesse contexto se desenha como a fonte primária de apoio social para a luta e garantia desses serviços. No entanto, as dinâmicas estabelecidas na família parecem ser imensamente afetadas pela chegada de um filho em situação de deficiência (GRISANTE e AIELLO, 2012).

Se os familiares não encontram apoio emocional e social, estes têm mais dificuldades para se reorganizar e se adequar à sua nova condição. Essa dificuldade poderá acarretar prejuízos inúmeros tanto para os pais, que podem prolongar sua

condição de receptores e encontrarem dificuldades para se mobilizar, quanto para os filhos, que terão menos chances de encontrar um ambiente propício ao seu desenvolvimento. Tudo isso contribui para que os pais acabem limitando sua convivência e as do filho aos contextos familiares, e a rede de interações sociais da criança só se expande com o início do processo de escolarização.

Nesse sentido, após o nascimento do filho podemos sugerir que, depois do choque inicial vivenciado pelo diagnóstico da deficiência, seja a ida para a escola um momento crucial, visto que até o início da vida escolar a convivência da criança se dá prioritariamente com seus familiares. E quando se trata de um *aluno público alvo da educação especial*² o ingresso na escola tende a ser um divisor de águas, uma vez que, a partir daquele momento, a família irá expandir as relações sociais do filho e dela própria. Muitos pais, como ressaltado acima, limitam sua convivência social por causa da condição do filho, já que essa relação entre deficiência e meio social costuma ser caracterizada por uma tensão, desencadeada pelo estigma e pelo preconceito ainda bastante enraizados em nossa sociedade.

Diante do exposto, este estudo teve como foco as famílias que possuem filhos com deficiência e procurou responder à seguinte questão norteadora: *Quais as concepções de direitos e inclusão escolar de pais de alunos com deficiência e como estas interferem na tomada de decisões e no empoderamento acerca da vida escolar de seus filhos?* Visando responder ao questionamento proposto, estabelecemos como **objetivo geral** deste estudo analisar as concepções de direitos e de inclusão escolar de pais³ de alunos com deficiência e como estas interferem no processo de empoderamento e na tomada de decisões acerca da vida escolar de seus filhos.

Como **objetivos específicos**, elencamos:

- a) Compreender as concepções das famílias acerca da inclusão escolar, e como estas interferem no momento da tomada de decisões acerca dos direitos e da vida educacional de seus filhos.
- b) Levantar e analisar as estratégias de empoderamento dos pais, e

² Na legislação atual, mais especificamente a partir da Política Nacional de Educação Especial de 2008, enquadram-se nessa categoria: alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades. Entretanto, em nossa pesquisa, utilizaremos o termo “alunos com deficiência”, visto que dentre os participantes não havia pais de filhos com altas habilidades/superdotação.

³ Utilizando o termo “pais” num contexto mais amplo, para nos referirmos aos responsáveis pelo aluno, que, em alguns casos, constitui-se por outros membros da família, como avós, irmãos e outros que não os pais biológicos.

c) Identificar e caracterizar o conhecimento das famílias sobre os direitos do filho com deficiência, com foco no direito à educação.

O texto foi organizado da seguinte forma: no capítulo I, *Protagonismo familiar, construção social da deficiência e o conceito de empoderamento*, apresentamos a discussão teórica acerca do papel da família no contexto dos movimentos sociais em prol da luta pela garantia de direitos das pessoas com deficiência. Buscando compreender como tal papel se constituiu historicamente, discutimos acerca das variadas funções que a família assumiu ao longo do tempo quando possuía em seu grupo um filho com deficiência. Defendendo uma concepção de deficiência como um processo socialmente construído, apresentamos no referido capítulo a teoria do Modelo Social da Deficiência, bem como o conceito de empoderamento e a importância deste processo para a desconstrução pelas famílias de uma concepção de deficiência advinda do modelo médico, em que a mesma é vista como uma tragédia pessoal.

No capítulo 03, *Percurso metodológico da pesquisa*, apresentamos o desenho teórico-metodológico da pesquisa, delineamos seu contexto, participantes, bem como descrevemos os procedimentos utilizados para a produção dos dados.

O quarto capítulo, *A família e o Filho com deficiência: considerações a partir do grupo focal*, abordamos as análises e discussões realizadas a partir das falas apresentadas pelos pais no decorrer da realização dos encontros com o grupo de participantes da pesquisa. Com esse objetivo, nossa discussão pautou-se na perspectiva sociointeracionista de homem e os dados foram analisados considerando a abordagem social da deficiência, levando-se em consideração a análise dos fatores históricos, sociais e culturais que influenciaram na construção da concepção de deficiência pela família.

Apresentamos a discussão sobre a inclusão escolar e os direitos da pessoa com deficiência no capítulo 05, intitulado *Inclusão Escolar e os Direitos da Pessoa com Deficiência na Voz da Família*. Abordamos, partindo das falas dos pais, os aspectos levantados sobre a escolarização e a inclusão dos filhos com deficiência e contemplamos as discussões levantadas a respeito dos direitos dos mesmos, englobando não só o direito à educação, como também o direito à saúde, benefícios e sexualidade.

Por fim, nas *Considerações finais*, apresentamos os resultados obtidos neste estudo, ressaltando questões que se apresentaram na pesquisa a partir das análises

realizadas, instigando o questionamento de novas perspectivas que poderão respaldar pesquisas futuras.

2 PROTAGONISMO FAMILIAR, CONSTRUÇÃO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA E O CONCEITO DE EMPODERAMENTO.

Procusto era um bandido que vivia na serra de Elêusis. Em sua casa, ele tinha uma cama de ferro, que tinha seu exato tamanho, para a qual convidava todos os viajantes a se deitarem. Se os hóspedes fossem demasiados altos, ele amputava o excesso de comprimento para ajustá-los à cama, e os que tinham pequena estatura eram esticados até atingirem o comprimento suficiente. Uma vítima nunca se ajustava exatamente ao tamanho da cama porque Procusto, secretamente, tinha duas camas de tamanhos diferentes.

Continuou seu reinado de terror até que foi capturado pelo herói ateniense Teseu que, em sua última aventura, prendeu Procusto lateralmente em sua própria cama e cortou-lhe a cabeça e os pés, aplicando-lhe o mesmo suplício que infligia aos seus hóspedes.

Mito de Procusto⁴

O foco deste capítulo consiste em discutir o conceito de empoderamento analisando seu surgimento no bojo dos movimentos sociais, principalmente aqueles ligados à luta em prol da garantia de direitos da pessoa com deficiência. Junto a esses movimentos surge uma nova forma de pensar a deficiência, um novo campo de estudos denominado Modelo Social da Deficiência, sob o qual se pauta nossa discussão. Nesse contexto, situamos a participação da família nessas iniciativas. Apresentamos um breve histórico desses movimentos sociais buscando encontrar vestígios de um possível protagonismo familiar nesse processo, ao mesmo tempo em que analisamos esse engajamento da família em busca de conquistas sociais voltadas para seus filhos com deficiência. Partimos do pressuposto da importância do grupo familiar para a formação do sujeito, na medida em que se constitui o locus de formação inicial do ser humano. É a partir desse pressuposto que discorreremos sobre o caráter emancipatório do empoderamento familiar e seu papel coadjuvante na formação de uma atitude positiva perante a situação da deficiência.

O capítulo está subdividido em três subitens. No primeiro, apresentamos um histórico dos movimentos sociais pelos direitos das pessoas com deficiência e situamos a participação das famílias dessas pessoas nesse processo. No tópico seguinte, apresentamos o conceito de deficiência defendido pelos teóricos do modelo social e discutimos o conceito de empoderamento a partir de estudos que mostram a importância do mesmo no contexto familiar de pessoas com deficiência. Finalizando,

⁴ Retirado de <https://pt.wikipedia.org/wiki/El%C3%AAusis>.

no terceiro tópico pensamos a respeito da instituição familiar e o seu papel formador na constituição do sujeito.

2.1 Protagonismo Familiar: Indícios Históricos

A história dos movimentos sociais pela luta dos direitos das pessoas com deficiência é algo ainda bastante recente em nossa sociedade. Mais especificamente, após a Segunda Guerra Mundial e com a proclamação pela Organização das Nações Unidas (ONU) da Declaração Universal dos Direitos Humanos, em 1948, é que tiveram início os primeiros movimentos nesse sentido. Alguns deles organizados pelas famílias dessas pessoas. Estes surgiram imersos num contexto histórico e social de luta por direitos civis de vários outros grupos sociais que também sofriam algum tipo de discriminação, como os negros, as mulheres e os homossexuais.

Antes disso, mais precisamente até o final do século XVIII e início do XIX, as pessoas com deficiência viveram em condições diversas ao longo dos tempos, vivenciando desde a eliminação ao nascer até serem vistos como protagonistas de espetáculos em praças públicas. Essas atitudes sempre estiveram diretamente ligadas ao pensamento vigente do homem nos diferentes períodos históricos. Segundo Bianchetti (1995), para entendermos a história da deficiência devemos nos questionar sobre qual modelo de corpo foi estabelecido como padrão pela classe dominante nos diferentes momentos da história, desde os primórdios até os dias atuais, bem como a ideologia que imperava por trás desses conceitos.

Com isso, olhando para a história, só é possível buscar indícios da participação da família no bojo dos movimentos sociais pelos direitos das pessoas com deficiência a partir do momento em que a sociedade sofre mudanças significativas em seu modo de pensar o homem, de forma que este, influenciado por esses novos paradigmas, começa a se organizar em grupos na sociedade para reivindicar e lutar por melhorias. Ou seja, só podemos buscar esses indícios a partir do momento em que novas formas de pensar o homem tornaram possível o nascimento desses movimentos sociais. Isso ocorreu a partir da década de 1960 nos Estados Unidos, mais especificamente após a guerra do Vietnã, em que as reivindicações de tantos outros movimentos sociais fizeram com que as famílias de pessoas que sofriam com alguma limitação comessem também a se organizar na luta por melhorias para seus filhos. (JANNUZZI, 2004; MAZZOTA, 2005)

Podemos buscar a raiz dos novos paradigmas que influenciaram a criação desses movimentos sociais no século XVIII na propagação dos ideais iluministas e na eclosão da Revolução Francesa. Esta colocou o homem no centro do universo e da ciência e fez sair de cena o homem passivo, que tudo aceita sem questionar, monopolizado há séculos pelo modelo aristocrata de sociedade e por todo o misticismo que inspirava a maneira de explicar as coisas e o mundo. Entrou em cena o homem científico, questionador, ativo na sociedade e em busca de melhores condições de vida em seu meio. (MAZZOTTA, 2005; PESSOTTI, 2012)

Veremos mais adiante que as famílias das pessoas que sofriam alguma limitação física e/ou sensorial tiveram papel importante na organização de movimentos sociais em busca da efetivação de direitos e melhorias para seus filhos. Entretanto, estudos como os de Silva (1987) nos relatam que desde os primórdios da humanidade, ou seja, milênios antes de se pensar em movimentos sociais, sempre existiram pessoas que nasceram ou adquiriram alguma deficiência ao longo da vida, e que as mesmas foram vistas e tratadas pelas pessoas e pela família de formas variadas, influenciadas, como já dissemos, pelos paradigmas que nortearam a forma de pensar dos homens nos diferentes momentos históricos e pela cultura dominante de cada época.

Tal fato instigou nossa curiosidade e nos fez abrir um parêntese para buscar em alguns estudos sobre a história da educação especial possíveis indícios do protagonismo familiar de pessoas com deficiência ao longo do tempo, no intuito de compreender como se estabeleciam as relações familiares entre os pais e seus filhos com deficiência. Até mesmo porque, enquanto sujeitos formados social, histórico e culturalmente, nossas atitudes perante a deficiência em pleno século XXI são ainda muitas vezes influenciadas pelas de nossos antepassados. E, assim como o homem, a família enquanto grupo social também deve ser compreendida historicamente.

Autores relatam a eliminação de crianças com deficiência já no momento de seu nascimento. Essas eliminações ocorriam das mais diversas formas, dependendo da cultura de cada povo. Destacamos algumas tribos de povos primitivos que, devido ao seu nomadismo, enxergavam na criança que nascia com alguma deficiência um problema futuro no momento de sair em busca de uma nova terra (SILVA, 1987; MAZZOTTA, 2005; PESSOTTI, 2012).

Silva (1987) nos mostra que na tribo dos índios Ajores, por exemplo, o recém-nascido que apresentasse alguma deficiência era enterrado ainda junto ao cordão

umbilical e à placenta. O mesmo ocorria com os idosos e com aqueles que tinham adquirido alguma deficiência ao longo da vida. No momento da partida era imprescindível que todas as pessoas da tribo gozassem de boa saúde para colaborar com os trabalhos necessários para a sobrevivência do grupo e para a própria sobrevivência. Isso justificava o abandono dos idosos (muitas vezes era uma escolha dos próprios) e a eliminação das pessoas com deficiência, ambos vistos como incapazes de sobreviver perante a situação de nomadismo. Na tribo australiana dos Dieri, além das crianças que nasciam com algum “defeito”, os filhos de mães solteiras também eram eliminados no nascimento. (BIANCHETTI, 1995; SILVA, 1987; JANNUZZI, 2004; MAZZOTTA, 2005).

Diferentemente da maioria das tribos dos povos primitivos, fato curioso acontecia na tribo de Xagga, na Tanzânia, onde encontramos rastros de certo *protagonismo familiar*, pois cabia aos pais a tomada de certas decisões diante do nascimento de um filho com deficiência. Na referida tribo, quando ocorria a eliminação da criança, a mesma ocorria pelas mãos do próprio pai. O que acontecia era que, ao nascer um bebê *defeituoso*, caberia ao pai decidir se a criança deveria ou não sobreviver. Isto acontecia porque se acreditava naquela tribo que na criança com deficiência habitavam espíritos demoníacos, e que, por vezes, a eliminação do corpo culminaria na libertação do espírito maléfico, que estaria então livre para atuar sobre as coisas e os homens (SILVA, 1987).

Não encontramos relatos sobre as atitudes dos pais perante a situação de ter um filho eliminado ou pelo fato deste ter alguma deficiência. Resta-nos utilizar as informações encontradas para levantar hipóteses a respeito do que poderia ocorrer. Pessotti (2012, p. 13) ressalta que a ausência de documentos históricos que relatem sobre as atitudes sociais em relação à deficiência em períodos que antecedem à Idade Média faz com que “floresçam especulações sobre extremismos mais ou menos prováveis”, já que não é possível ao pesquisador basear-se em documentações produzidas sobre o assunto.

Bom, estamos aqui defendendo que o homem, enquanto sujeito produtor de cultura e ao mesmo tempo modificado por ela, age de acordo com os padrões estabelecidos historicamente. Apesar de nos parecer um tanto quanto estranho e fora de nossa realidade (ou não?), podemos imaginar que em tempos tão remotos, como nas tribos primitivas, essas atitudes ocorriam de maneira naturalizada, pois as mesmas estavam de acordo com a cultura predominante no grupo.

Concordando com Silva (1987, p. 27), a atitude de eliminar um filho ou ver um filho eliminado ao nascer não nos parece ser algo que ocorria “devido a atitudes de ostracismo ou de discriminação intencional que, segundo nos parece, são produtos de civilizações mais sofisticadas”. Tanto é que desde os tempos primitivos e durante toda a história antiga é comum encontrarmos relatos de crianças com deficiência que eram abandonadas pela família ao nascerem. Talvez isto nos mostre que apesar de hoje a eliminação de um bebê com deficiência ser para nós atitude abominável (sem querer entrar aqui nas discussões atuais acerca da legalidade do aborto em casos de anencefalia e na discussão mais atual sobre a microcefalia), esta não o foi em tempos antigos, quando as famílias assim agiam seguindo a ordem cultural hegemônica de seu grupo.

Foi na sociedade grega que começaram a surgir os primeiros paradigmas em relação à pessoa com deficiência. O paradigma espartano, por exemplo, em que o conceito de família estava balizado no modelo patriarcal, tendo na figura do pai o chefe e provedor de seu sustento, defendia uma *eugenia*⁵ radical visto que os corpos deveriam estar o mais próximo possível da *perfeição*⁶ para servirem à guerra. À mulher caberia o dever de gerar o filho guerreiro, saudável e forte para servir à sociedade no futuro. Um corpo nascido com alguma deficiência era eliminado, visto que o mesmo não responderia ao padrão de corpo imposto pela sociedade espartana. Vejamos a seguir alguns fatos interessantes sobre o assunto no período da Grécia Antiga. (SIMIONATO; OLIVEIRA, 2003; BIANCHETTI, 1995).

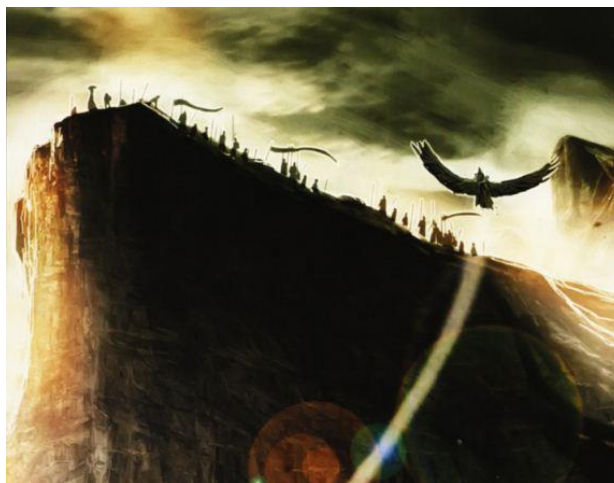
Em Esparta havia um grupo denominado *os iguais* (homoioi), que era a elite da sociedade espartana. As crianças nascidas nesse grupo, segundo a lei vigente na época, deveriam pertencer ao Estado, que as educava e preparava seus corpos para a guerra. Dessa forma, quando nascia uma criança pertencente aos *Os iguais*, cabia ao pai o dever de apresentar seu filho a um tipo de comissão para avaliar se o mesmo não apresentava nenhuma deficiência e se respondia aos padrões de corpo estabelecidos naquela sociedade, ou seja, se era uma criança de aparência forte e saudável. Se assim o fosse, ela era devolvida ao pai e com a família viveria até

⁵ Moura e Silva (2012, p.104) explicam que “segundo os eugenistas, a solução para os problemas sociais era eliminar todos os que afastavam a sociedade do seu ideal de homem, seja por degeneração física ou moral”.

⁶ Segundo Bianchetti (1995), o corpo perfeito para os espartanos fazia menção a um modelo de corpo forte, robusto e belo, visto que era uma sociedade que se dedicava à guerra, por isso, a exaltação do corpo forte e imbatível.

completar sete anos, quando então era entregue definitivamente ao Estado. Se o contrário acontecesse e a criança apresentasse qualquer deformidade aparente, ela era devolvida ao pai que deveria levá-la imediatamente a um abismo conhecido como Apothetai, situado no monte Taygetos (Figura 1) para, de lá, atirá-la. (SILVA, 1987)

Figura 01 - Monte Taygetos



Fonte: http://es.godofwar.wikia.com/wiki/Monte_Taigeto

Como já falado a respeito do paradigma espartano, podemos imaginar que essas crianças eram lançadas ao abismo, pois as mesmas não poderiam responder ao que era esperado em uma sociedade que exaltava, em primeiro lugar, a beleza e a força perfeita do corpo para servir à guerra e defender o futuro e a segurança daquele povo. Como bem explica Pessotti (2012, p. 13):

De todo modo, é sabido que em Esparta crianças portadoras de deficiências físicas ou mentais eram consideradas subumanas, o que legitimava sua eliminação ou abandono, prática perfeitamente coerente com os ideais atléticos e clássicos, além de classistas, que serviam de base à organização sociocultural de Esparta e da Magna Grécia.

Ora, não podemos pensar no papel que a família espartana desempenhava isoladamente desse contexto. O grupo familiar, supomos, esperava também responder positivamente ao modelo social de corpo que era esperado que dele fosse gerado. E, talvez, quando isso não acontecia, julgasse o fardo pesado demais, sendo a não convivência com o filho menos dolorosa do que a responsabilidade em assumir aquela criança perante o modelo vigente de sociedade. Não sabemos as consequências que uma família homioi poderia sofrer caso assumisse a criação de

um filho com deficiência, mas não podemos descartar, por exemplo, a possibilidade de ela mesma ser eliminada ou excluída do grupo.

Entretanto, ainda na Grécia Antiga, também encontramos outros exemplos que aos nossos olhos “modernos” do século XXI nos parecem, talvez, menos chocantes que o da eliminação em si pela própria família. Silva (1987) relata sobre registros encontrados no antigo Peloponeso, onde a exposição dos chamados “defeituosos” muitas vezes dava lugar à eliminação propriamente dita. Nessa civilização, os pais tinham o costume de abandonar os filhos em locais onde os mesmos pudessem ser encontrados. Medida parecida era também adotada na sociedade de Tebas, com a diferença que os pais deveriam abandonar o filho com deficiência em locais considerados sagrados pelo grupo. Lá a criança era deixada para que encontrasse a própria “sorte”, que, na maioria das vezes, tratava-se da sua morte. Interessante detalhe desse ritual em Tebas merece ser mencionado: a criança era abandonada em cestos ornamentados pela família, e a mesma era embrulhada em mantos que deveriam conter as iniciais do nome da mãe para facilitar uma possível identificação. (SILVA, 1987; GUGEL, 2007;).

Lembrando que estamos tratando aqui de crianças pertencentes à classe espartana dos “homoioi”, que, como já dito, deveria ser composta por cidadãos fortes, robustos e preparados para atuarem nas guerras. Assim, imaginamos que houvesse uma esperança dessas famílias ao abandonarem seus filhos de que os mesmos pudessem ser encontrados por cidadãos comuns de Esparta, não pertencentes à elite, e que fossem criados por eles, na medida em que a lei da eliminação era aplicada rigorosamente somente para a classe dos “iguais”.

Podemos perceber que assim como nas tribos primitivas ou na Grécia Antiga, o que encontramos a respeito dessa relação entre a família e um filho nascido com alguma deficiência não é muito diferente do encontrado na história dos Romanos, por exemplo, em que o papel do pai, numa forma de obediência às regras da sociedade em que vivia e ao modelo de corpo defendido pela mesma, tinha o dever de eliminar ou abandonar o próprio filho. Em Roma, por sinal, podemos encontrar pela primeira vez a relação entre o conceito de monstro estritamente vinculado às pessoas que apresentavam alguma deficiência. No entanto, eram elas mesmas consideradas os próprios monstros. (SILVA, 1987; PESSOTTI, 2012)

Percebemos nessas sociedades que ao pai cabia muitas vezes o direito de decidir o destino do filho, o dever de mostrá-lo à sociedade e também de eliminá-lo

quando assim o devesse. Nas civilizações antigas, até mesmo nas leis que as regiam, ficava claro o papel paterno nos rituais que cercavam o nascimento de uma criança vista como anormal. Silva (1987), ao apresentar algumas leis pertencentes ao Direito Romano em relação ao pai da criança com deficiência, afirma que:

Havia para o “pater famílias”, dentre as faculdades a ele outorgadas pelo poder paterno (pátria potestas), uma alternativa: poderia expor a criança às margens do rio Tibre ou em lugares sagrados, desde que antes de fazê-lo tivesse mostrado o recém-nascido a cinco vizinhos, para que fosse de certa forma certificada a existência da anomalia ou da mutilação. (SILVA, 1987, p. 87, grifos do autor).

O autor também cita o papel do pai na Lei das Doze Tábuas pertencente ao Direito Romano, mais especificamente a Lei III pertencente à Táboa IV, que trata sobre os direitos do pai. A referida lei, como nos apresenta Silva (1987, p. 88), diz o seguinte: “O pai imediatamente matará o filho monstruoso e contrário à forma do gênero humano, que lhe tenha nascido há pouco.” Percebemos já o uso da palavra monstro para designar tais pessoas e também um indício da rejeição àqueles corpos contrários ao que era estabelecido como modelo de corpo. Sobre essa questão do modelo de corpo esperado, trataremos mais profundamente em tópicos posteriores quando formos discutir a concepção de deficiência como sendo um produto socialmente construído.

Antes de discutirmos as mudanças de paradigmas que ocorreram a respeito da deficiência após o advento do cristianismo, talvez sanando um pouco a nossa curiosidade levantada no início do parêntese proposto, encontramos nas palavras do filósofo romano Sêneca (*apud* Silva, 1987) uma possível resposta para as atitudes que eram tomadas pelas famílias que geravam um filho fora dos padrões estabelecidos pelos antigos. Lembremos que, nesse período, os ideais pregados pelos filósofos e estudiosos tinham enorme influência na vida em sociedade, e aquilo que eles diziam era, muitas vezes, tomado como verdade absoluta e inquestionável que deveria compor a base de todo comportamento do homem naquela sociedade.

O grande pensador e filósofo romano não analisa, em seus comentários, a validade da lei em si mesma. Analisa apenas a necessidade de, em nossas vidas, fazermos tudo, mesmo as coisas desagradáveis e chocantes, sem ira, sem ódio. Segundo Sêneca, devemos fazer tudo o que precisamos fazer com naturalidade, eliminando da obrigação o aspecto ódio. (SILVA, 1987, p. 88)

Imaginamos, portanto, que, por mais que houvesse sofrimento na eliminação ou abandono de um filho nessas condições, aos cidadãos era inculcada desde sempre a ideia de tudo aceitar quando vindo da lei vigente, sem sofrimentos, ódio ou ira. E, com o advento do Cristianismo, novos paradigmas surgiram e o ritual da eliminação foi aos poucos dando lugar a outras formas de lidar com aquelas pessoas consideradas anormais. Formas estas, porém, muitas vezes tão dolorosas e chocantes quanto aquela.

Na Idade Média, crianças nascidas com algum tipo de deficiência eram isoladas, excluídas e algumas ainda exterminadas, visto que sua condição era relacionada ao ocultismo e ao misticismo, o que gerava a ideia de inadequação para o convívio em sociedade (MAZZOTTA, 2005; PESSOTTI, 2012).

Com o advento da igreja católica, o clima social⁷, apesar de ainda muito longe de pensar na inclusão daqueles considerados diferentes, sofreu uma mudança, principalmente na Europa, com o aparecimento de instituições, ligadas ou não à igreja, baseadas no atendimento assistencial. Nesse período, com a culminação dos ideais católicos, acreditava-se que todas as pessoas tinham alma, e, como tal, eram criaturas de Deus, inclusive aquelas que nasciam com alguma anormalidade. A deficiência passou a ser vista como um motivo para se fazer caridade, e não mais deveria ser praticada a eliminação ao nascer. (MAZZOTTA, 1996; BIANCHETTI, 2003; JANUZZI, 2004; PICCOLO; MENDES, 2012).

Passam a ser tratadas como *“les enfants du bom Dieu”*, expressão que, nos dizeres de Pessotti (2012, p. 14), representava tanto as ações caritativas, quanto a “omissão e o desencanto de quem delega à divindade a responsabilidade de prover e manter suas criaturas deficitárias”. Essa visão de ser cristão estava dotada de contradições, visto que ao mesmo tempo em que passaram a ser vistos como criaturas divinas, sua condição fazia penetrar no imaginário social a ideia de que a deficiência poderia estar ligada à expiação de pecados, castigo de Deus, e até mesmo a possessões demoníacas. Eram criaturas divinas, mas não tinham sido criadas à imagem e semelhança de Deus, talvez para castigar seus pais, sua tribo, ou mesmo livrá-los de algum castigo.

⁷ Concordamos aqui com a definição de clima social defendida por Mazzotta (2005, p. 16) como sendo “o conjunto de crenças, valores, ideias, conhecimentos, meios materiais e políticos de uma sociedade de um dado momento histórico.”

Estas pessoas, entretanto, continuaram vivenciando o isolamento e a segregação, uma vez que eram abandonadas em instituições que as acolhiam, mas continuaram vivendo à margem da sociedade. Não sendo “parecidos com Deus, as pessoas com deficiência (ou imperfeições) eram postos à margem da condição humana”. (MAZZOTTA, 2005, p. 16).

Já nesse período podemos encontrar na literatura, como nos mostra Silva e Dessen (2001), uma culpabilização da família pela sociedade, mais especificamente da mãe por gerar um filho com deficiência. Este era considerado fruto de uma possível união entre a mãe e o demônio e, em muitos casos, ambos eram queimados, ou sofriam punições e torturas (SCHWARTZMAN, 1999; ARANHA, 1995).

Sobre o protagonismo familiar nesse período, Pessotti (2012) nos relata também que a família tinha determinado poder de decisão em relação à sobrevivência do filho que tivesse uma deficiência menos acentuada. Segundo o autor, filhos que apresentassem um grau de limitação mais leve poderiam sobreviver e crescer se assim fosse a vontade de seus pais, escapando da exposição ou abandono.

Carregavam, portanto, o peso da contradição social e religiosa, visto que a igreja, ao mesmo tempo em que as acolhia, inculcava na sociedade o ideal do ser perfeito, criado à imagem e semelhança de um ser divino, sem pecados, sem defeitos físicos ou morais. Os ideais da época, que continuavam a defender a eugenia radical, fizeram reinar a ambivalência castigo-caridade e moldaram as concepções da sociedade frente ao sujeito com deficiência até o final do século XV, quando o ideal de homem começou a sofrer transformações a partir das revoluções burguesas (SILVA; DESEEN, 2001).

No século XVI é possível encontrar os primeiros registros de atividades que caminhavam na direção do olhar para a educação das pessoas com deficiência, que até então eram consideradas ineducáveis. Isso se deu, segundo Mendes (2006), a partir de atividades desenvolvidas por pedagogos e médicos que, acreditando nas potencialidades desses sujeitos, ensinavam eles próprios a essas pessoas, em bases tutoriais. Foi, na verdade, um movimento de preceptores (professores que se interessavam em atender essas crianças individualmente) que prestavam atendimento educacional domiciliar para aqueles com alguma deficiência, pertencentes a uma classe econômica favorável.

E é provável que estes atendimentos domiciliares fossem realizados a pedido das famílias, que possivelmente vivenciavam confinadas suas lutas em uma

sociedade extremamente hostil perante a condição de uma pessoa considerada *anormal*. Entretanto, apesar dessas atividades pedagógicas precursoras no século XVI, a presença dessas pessoas ainda era predominante em instituições e manicômios. Como destaca Mendes (2006, p. 387, grifos do autor): “foi uma fase de segregação, justificada pela crença de que a pessoa diferente seria mais bem cuidada e protegida se confinada em ambiente separado, também para proteger a sociedade dos ‘anormais’”.

Assim, ao adentrar o século XVIII a sociedade continuou considerando a pessoa com deficiência como diferente e incapaz de conviver junto às outras pessoas nos diversos grupos sociais. Por isso, tais diferenças não eram levadas em conta e nem respeitadas. Contudo, em se tratando do atendimento educacional da pessoa com deficiência, que, como já dito, eram consideradas ineducáveis, pôde-se perceber, nesse período, o início de um maior engajamento social a partir de pessoas que, de alguma forma, vivenciavam mais diretamente a questão da deficiência (MAZZOTTA, 2005; JANUZZI, 2004).

Essas buscaram abrir espaço na sociedade para se pensar em maneiras de melhorar a qualidade de vida dessas pessoas e fazê-las participar, de alguma forma, da vida em sociedade. Tudo isso ligado ao novo clima social agora influenciado pelos ideais do humanismo e a valorização do ser humano, fortificado pela crença na ciência, que deu forte impulso ao desenvolvimento de vários ramos do conhecimento, dentre eles a medicina. Esta passou a tentar compreender os tipos de deficiências com a pretensão de buscar uma possível cura, influenciando diretamente o conceito de deficiência e as medidas educacionais que passaram a ser pensadas para essas pessoas, culminando no modelo médico-pedagógico que até hoje influencia algumas práticas educacionais voltadas ao aluno com deficiência (JANNUZZI, 2004).

Nesse contexto, discutiremos no tópico seguinte como a propagação do modelo médico interferiu na criação de instituições educacionais voltadas para o atendimento aos alunos diferentes, bem como produziu um novo modo de compreender a deficiência. Dentro desse novo cenário, nossa discussão continua com o olhar voltado para a participação da família nesse processo.

2.2 Família e Deficiência no Contexto da Educação



Fonte: http://oridesmjr.blogspot.com.br/2015_09_01_archive.html

A partir do modelo médico, instituições especializadas começaram a ser criadas. Após o ano de 1700 temos a criação das primeiras instituições voltadas à educação das pessoas cegas e surdas. Esses dois tipos de deficiências foram as primeiras que receberam um olhar educacional. Na França, em 1760, foi criado o Instituto Nacional de Surdos-Mudos e, em 1784, no mesmo país, aconteceu a criação do Instituto dos Jovens Cegos. O primeiro criado pelo francês Charles M. L'epée, conhecido como “pai dos surdos”, e o segundo por Valentin Haüy (MAZZOTTA, 2005).

A criação desses dois importantes institutos foi fundamental para o desenvolvimento futuro das técnicas do método braille para os cegos e da língua de sinais para os surdos. Em relação ao atendimento educacional para os deficientes intelectuais, destaca-se o papel do médico Jean Mar Itard (1774-1838) e sua experiência com o menino “selvagem” de Aveyron Victor (JANNUZZI, 2004).

Sua tentativa de educar o menino, que considerava ter comportamento parecido com o de um animal por viver isolado do meio social, foi baseada em teorias sensorialistas e mecanicistas. Foi a primeira ação educacional voltada para a deficiência intelectual, e acabou influenciando significativamente a história futura da educação voltada para esse tipo de deficiência. Seu trabalho foi seguido e aperfeiçoado na Europa por seu discípulo Edouard Séguin e, posteriormente, por Bourneville e Montessori, já no início do século XX. (JANNUZZI, 2004; MAZZOTTA, 2005)

Percebemos assim que a Europa foi precursora em pensar uma educação voltada para as pessoas com deficiência, e esse pensamento influenciou a

organização de várias outras instituições em outros países voltadas para o mesmo fim. Na América do Norte temos as primeiras escolas para surdos criadas nos Estados Unidos e no Canadá, em 1817 e 1848, respectivamente. Em relação à educação dos cegos, nos Estados Unidos a primeira escola foi criada no ano de 1829, e em 1837 criou-se, no mesmo país, na cidade de Nova York, a primeira escola para cegos totalmente mantida pelo Estado, o que foi de fundamental importância para que houvesse uma conscientização da população em relação às obrigações do Estado para com a educação da pessoa com deficiência. (MAZZOTTA, 2005; STAINBACK; STAINBACK, 1999).

A partir de então tivemos o início de um maior engajamento social na luta pela educação dessas pessoas, o que refletiu na necessidade de se pensar políticas públicas para esse grupo, o que, mais tarde, influenciaria muitas medidas tomadas nesse sentido no Brasil, como veremos adiante. Importante destacar nesse processo que a luta pelos direitos desse grupo esteve, desde o início, marcada pela presença de pessoas que, movidas pelo interesse em ajudar, abraçaram a causa e se tornaram porta-vozes das pessoas com deficiência. Geralmente, essas pessoas eram ligadas a áreas como a medicina e a pedagogia, e, ao vivenciarem alguma experiência direta com a deficiência, sentiam-se motivadas a ajudar de alguma forma. Apesar da contribuição desses profissionais ainda não percebemos movimentos que partiram dos próprios deficientes ou daqueles que conviviam mais diretamente com eles, que era o grupo familiar.

Sobre essa questão do silêncio da família e das próprias pessoas com deficiência, defendemos que esta situação talvez seja consequência do pensamento que imperava na sociedade desde a antiguidade, o qual já foi discutido no início deste tópico. Acreditamos que as limitações impostas socialmente ultrapassavam em muitos aspectos as limitações biológicas dessas pessoas. A ideia de que eram incapazes, defeituosas e anormais fez com que muitas famílias, tomadas pela culpa em gerar um ser *imperfeito*, calassem, sentissem vergonha, escondessem seus filhos da sociedade e até mesmo os abandonassem.

Exemplo disso são as chamadas *rodas dos expostos*, mecanismo muito utilizado na Europa do século XVIII e XIX, e difundido em vários países, dentre eles o Brasil, que consistia numa porta/janela giratória geralmente colocada nas portas de igrejas ou instituições de caridade, onde as famílias abandonavam seus filhos para que fossem criados à mercê da *caridade* (MAZZOTTA, 2005).

Era o paradigma da institucionalização, reforçando a ideia de que a deficiência deveria ser escondida, afastada, isolada, libertando os indivíduos considerados normais de conviverem com os anormais. Em relação à referida roda, nos dizeres de Silva (1987), este era um mecanismo utilizado por muitas mães que, ao gerarem um filho com deformidade, podem ter sido tomadas pelo desespero, pelo medo tanto da deficiência do filho quanto da reação das pessoas e da sociedade, e que encontravam na criação asilar das instituições a saída menos dolorosa para ambos. Entretanto, conforme os ideais humanistas e os novos paradigmas de homem engendrados pela revolução Francesa foram sendo propagados, os modos de agir da família perante um filho com deficiência também foram se modificando.

A família enquanto grupo social reflete e desenvolve seu papel articulado à ideologia dominante na sociedade em que está inserida em um dado momento histórico. Nessa direção foi que, segundo Mazzotta (2005, p.17), “os primeiros movimentos pelo atendimento aos deficientes, refletindo mudanças na atitude dos grupos sociais, se concretizaram em medidas educacionais”. Defendendo essa ideia de que mudanças sociais refletem nas atitudes dos grupos sociais que fazem parte dessa mesma sociedade, entendemos que a família, enquanto grupo social, também passa a refletir mudanças em suas atitudes perante o filho com deficiência à medida que o pensamento dominante a respeito da deficiência sofre transformações.

Com o advento da sociedade industrial capitalista e seus ideais de uma educação voltada à formação para o mercado de trabalho, passamos de um período em que a questão da deficiência era sequer mencionada, para outro de certa forma contrário ao primeiro. Passou a vigorar um conceito ampliado de deficiência que incluía aqueles que fugiam aos padrões de normalidade, além dos surdos, cegos, pessoas com deficiência físicas e intelectuais, aquelas que, como nos diz Januzzi (2004, p.102), apresentavam “comportamentos fora das expectativas escolares ou das normas sociais do momento histórico”, que passou a exigir competência e produtividade para atuar no mercado de trabalho. O conceito de deficiência passou a ter, segundo Silva e Dessen (2001, p. 03), “uma conotação mais direta com o sistema econômico que se propunha, sendo considerada atributo dos indivíduos não produtivos economicamente” (OMOTE, 1994; MAZZOTTA, 2005; JANUZZI, 2004; STAINBACK; STAINBACK, 1999).

Em meados de 1940, nos Estados Unidos, um anúncio foi publicado no jornal *Times* de Nova York pelo pai de uma criança com paralisia cerebral. Seu depoimento

suscitou o interesse de outros pais que viviam situações parecidas e que se identificaram com o anúncio. Tal fato gerou o nascimento de uma associação denominada *New York State Cerebral Palsy Association*⁸. Segundo Mazzotta (2005), os pais criaram a referida associação visando obter fundos para o desenvolvimento de pesquisas e pressionar o governo a se organizar no sentido de criar novas leis que amparassem a pessoa com deficiência, como o desenvolvimento de programas de formação profissional, fundos para pesquisa e tratamento. Logo após a Segunda Grande Guerra esses movimentos se intensificaram e as famílias uniram forças para lutarem por melhorias na qualidade de vida de seus filhos.

Omote (2004 *apud* PICCOLO; MOSCARDINI; COSTA, 2009) defende a ideia de que o olhar para a deficiência, no decorrer da história da humanidade, pode variar do medo e temor à exaltação e heroísmo, como no caso das deficiências adquiridas pelos soldados nas guerras. Entretanto, situando tal ideia no contexto da II Grande Guerra, podemos perceber que, passado o período em que os soldados mutilados foram vistos e tratados como heróis da nação, os mesmos começaram a vivenciar a segregação e o isolamento, bem como a falta de serviços e suportes para diminuir ou sanar suas limitações. Tal fato foi uma mola propulsora para que as famílias dessas pessoas e até mesmo elas próprias se organizassem e dessem início à eclosão dos movimentos sociais pela luta dos direitos da pessoa com deficiência. (OMOTE, 2004)

O silêncio foi, portanto, quebrado num momento em que o país sofria com as consequências da guerra, de onde saíram milhares de pessoas com alguma deficiência adquirida, como a cegueira, a mutilação dos membros, entre outras. E a mobilização das mesmas engendrou uma nova forma de pensamento e, novamente, um novo clima social para se pensar a questão da deficiência frente a essa nova demanda. Claro que foram os primeiros passos na direção de se pensar a questão da deficiência no âmbito de seus direitos, visto que as barreiras sociais estavam alicerçadas sobre séculos de total invisibilidade e exclusão da pessoa com deficiência. Entretanto, a partir dessas mudanças e com o início da organização dos movimentos sociais pela sociedade civil, tais movimentos começaram a ganhar força e a avançar para outros países.

É o caso da *New York State Cerebral Palsy Association* supracitada. A partir dela, como nos fala Mazzotta (2005), outro grupo de pais, agora de crianças com

⁸ Associação de Paralisia Cerebral do Estado de Nova York.

deficiência intelectual, organizou-se para fundar a *National Association for Retarded Children - NARC*⁹, por volta da década de 1950. Até então, como já mencionado, as crianças com deficiência intelectual eram consideradas ineducáveis, e, por isso, era-lhes negado o direito à escolarização. Com a criação da NARC os pais tinham como objetivo lutar pelo direito à escolarização de seus filhos nas escolas primárias. Esse importante movimento das famílias que culminou na criação da NARC influenciou vários países, dentre eles o Brasil. Foi esta a influência precursora para a criação das *Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAES)* em nosso país.

No Brasil, antes da década de 1960 pouco se fez sobre a educação da pessoa com deficiência. Mas, como o foco deste capítulo está em pesquisar as iniciativas tomadas por parte das famílias dessas pessoas, cabe ressaltar a criação, em 1854, do *Imperial Instituto dos Meninos Cegos*, fundado por D. Pedro II através do Decreto Imperial nº 1.428 na cidade do Rio de Janeiro. Atualmente Instituto Benjamin Constant (IBC), a referida instituição nasceu, mesmo que indiretamente, a partir do interesse particular do então médico da família imperial Dr. José F. Xavier Sigaud. Este era pai de uma menina cega, Adélia Sigaud, e contratou os serviços do também cego José Álvares de Azevedo para educar sua filha em atendimento domiciliar. O professor de Adélia havia estudado no Instituto dos Jovens Cegos de Paris, já citado anteriormente. O trabalho de José Álvares de Azevedo despertou a atenção do Conselheiro Couto Ferraz, que era Ministro do Império. E assim, por intermédio deste último, D. Pedro II criou o Instituto do qual o pai de Adélia foi o primeiro diretor (MAZZOTTA, 2005; JANNUZZI, 2004).

Por trás da criação do IBC podemos levantar dois pontos interessantes sobre a educação das pessoas com deficiência no Brasil Imperial e a participação das famílias dessas pessoas nesse processo: a influência das experiências educacionais dos países europeus e norte-americanos, muitas delas movidas por interesses particulares, e a criação do *Imperial Instituto dos Meninos Cegos*, movida pelo interesse também particular de um pai que vivenciava a questão da deficiência de sua filha, buscando oferecer a ela melhores condições educacionais. Pela mesma influência, foi fundado, no ano de 1857, três anos após a criação do Instituto Benjamin Constant, pela Lei n. 839, o *Imperial Instituto dos Surdos Mudos*, atual *Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES)*. Tal iniciativa partiu do também francês

⁹ Associação Nacional de Crianças Retardadas.

Ernesto Huet, professor que tinha o ideal de criar uma escola para a educação dos surdos no Brasil.

Antes da criação da primeira *Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais* em terra brasileira (instituição que se caracteriza por um maior envolvimento dos pais de filhos com deficiência) encontramos na literatura apenas algumas iniciativas isoladas de participação da família em busca da garantia de escolarização de seus filhos. Mazzotta (2005) relata a fundação do *Instituto Educacional São Paulo*, no ano de 1954. Especializada na educação de crianças surdas, o instituto contou no início com três professores. Estes não eram especializados e todos eram pais de alunos. Além disso, tratava-se de um instituto organizado pela sociedade civil, particular e sem fins lucrativos. O instituto, que começou atendendo cinco crianças entre 05 e 07 anos, atualmente denomina-se *Divisão de Educação e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação* (Derdic), e tornou-se um centro educacional de referência em pesquisa e ensino de pessoas surdas. A Divisão é vinculada à Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC-SP e mantida pela Fundação São Paulo (Fundasp), prestando, além de atendimento educacional, atendimento clínico e fonoaudiólogo para crianças e jovens surdos advindas de famílias com baixa renda social. Mais uma vez, vemos a participação direta da família no bojo do movimento que deu origem à citada instituição. (MAZZOTTA, 2005)

Nota-se, assim, uma relação entre períodos de maiores conquistas e movimentos sociais que eram encabeçados pelas próprias pessoas com deficiência ou por outras de alguma forma ligadas à causa, como professores e pais. Estes últimos, por sinal, foram os responsáveis por muitos avanços em prol dos seus filhos com deficiência em vários países. Nos EUA, por exemplo, no ano de 1975, como explicam Stainback e Stainback (1999), o movimento de pais foi de grande importância, de modo que a pressão exercida por esse grupo sobre o poder público gerou a criação da lei denominada PL 94-142, promulgada em 1978. A mesma foi uma resposta da sociedade civil (representada, nesse caso pelos pais) a políticas segregacionistas que vigoravam até então.

Com o surgimento das associações de pais no final da década de 1950 e início de 1960, houve um fortalecimento e engajamento de outros setores da sociedade que passaram a defender direitos iguais para pessoas com deficiência, principalmente no que diz respeito ao acesso à escola pública. A PL 94-142, conhecida como Ato da Educação para Todas as Crianças Portadoras de Deficiências, veio justamente

atender a essa demanda, garantindo o direito à educação pública e gratuita a todas as crianças, independentemente de sua condição e em ambiente minimamente restritivo (STAINBACK; STAINBCAK, 1999).

No Brasil, a primeira APAE foi fundada no ano de 1954. Antes, porém, é importante destacar a criação do primeiro *Instituto Pestalozzi*, em 1926, no Rio Grande do Sul, que iria se expandir pelo Brasil através da influência do importante trabalho da educadora Helena Antipoff. Encontramos em Mazzotta (2005) parte do chamado “plano de ação” para os primeiros três anos de mandato quando da criação da Sociedade Pestalozzi de São Paulo, em 1952. Uma das metas deste plano se refere à criação da denominada “Escola de Pais”, o que ocorreu logo a seguir no ano de 1953. O curso *Escola de Pais* é de origem francesa e tem como objetivo realizar encontros com as famílias para prestar orientação em relação à educação e cuidados com os filhos. A sociedade Pestalozzi foi parceira em todo o processo para a criação da primeira APAE no Brasil. Curioso destacar que a referida escola teve em sua fundação a presença de um médico, o Dr. George Heuyer, o que reforça a forte influência do modelo médico na educação das pessoas com deficiência.

Ainda sobre a fundação da primeira APAE em nosso país, lembramos da associação americana já citada anteriormente, a *National Association for Retarded Children* (NARC). Como dissemos, esta teve grande influência no processo de criação das APAES no Brasil. Foi o casal de americanos Beatrice e George Bemis, pais de uma criança com Síndrome de Down pertencente à NARC, que prestou, nas palavras de Mazzotta (2005, p.46), “apoio, estímulo e orientação” a um grupo de pais interessados já então formados e, junto a eles, com o apoio da sociedade Pestalozzi, fundaram a primeira APAE em 11 de Dezembro de 1954, na cidade do Rio de Janeiro. Seu primeiro presidente foi o Almirante Henry Broadbent Hoyer, pai de uma criança com deficiência.

Interessante ressaltar que a vinda do casal George e Beatrice Bemis se deu num momento de efervescência de novas discussões na Europa e Estados Unidos sobre a questão da deficiência. Foi nesse período que teve início uma discussão mais densa nesses países a respeito dos fatores culturais envolvidos na criação de barreiras físico-atitudinais que circunscreviam a participação plena das pessoas com limitações físicas e intelectuais. O discurso que denunciava o preconceito e a opressão colocava em xeque, pela primeira vez, o modelo médico da deficiência.

A partir de então o movimento apaeano assume grande importância na medida em que seu fortalecimento em expansão vai gerando também fortalecimento político. Logo a seguir, no ano de 1961, a partir da união de um grupo de pais, é fundada a APAE na cidade de São Paulo, que, junto a então criada APAE carioca, foi de fundamental importância para a expansão de novas APAES por todo o território brasileiro, sendo que em 1962 já havia 16 delas (MENDES, 2010).

Esse crescimento fez com que houvesse a necessidade de se criar um órgão que representasse o conjunto dessas instituições, bem como seus interesses. Foi então criada, no mesmo ano de 1962, a Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Fenapaes). Esta realizou no ano de 1963 seu primeiro congresso nacional, e, desde então, o movimento apaeano, que tem em sua característica um forte engajamento das famílias das pessoas com deficiência, configura-se como o movimento filantrópico de maior expressividade do Brasil (MENDES, 2010).

A Federação Nacional das APAES ramificou-se em Federações Estaduais regidas pela mesma ideologia, e esta última abriu espaço para a criação de novas associações em municípios espalhados por todo o Brasil. Foi um movimento pioneiro na luta por direitos e melhorias para a pessoa com deficiência, destacando-se o fato de que foi a primeira associação a pensar a questão da deficiência junto ao grupo familiar e ao próprio grupo de pessoas com deficiência, dando voz àqueles que vivenciavam diariamente e diretamente a questão. Ou seja, pela primeira vez se discutia sobre a deficiência junto ao seu grupo de interesse. Atualmente há mais de duas mil APAES espalhadas por todo o Brasil (MELO E SILVA, 2016).

Assim como acontecia em outros países, como nos Estados Unidos, por exemplo, os pais de filhos com deficiência começaram a se mobilizar e a criar essas associações com o intuito de ganharem força política e sensibilizarem a sociedade e o poder público para a questão da deficiência e a criação de políticas públicas para a efetivação de direitos e melhoria da qualidade de vida de seus filhos na sociedade. Mazzotta (2005) destaca a importância dos grupos de interesse, no caso os pais, na efetivação de direitos ao discutir que,

Historicamente, os pais tem sido uma importante força para as mudanças no atendimento aos portadores de deficiência. Os grupos de pressão por eles organizados tem seu poder político concretizado na obtenção de serviços e recursos especiais para grupos de

deficientes, particularmente para deficientes mentais e deficientes auditivos. (MAZZOTTA, 2005, p. 64)

Além disso, a primeira APAE foi criada na década de 1950, período político de característica populista, o que favoreceu o fortalecimento desses grupos e associações no sentido de ganhar força e representatividade junto ao poder público (MAZZOTTA, 2005; JANUZZI, 2004).

A APAE nasceu no Brasil seguindo a linha do pensamento vigente naquele período, em que o assistencialismo e o discurso médico reinavam no que dizia respeito à pessoa com deficiência. Um assistencialismo ainda nos moldes daquele que já discutimos antes, e do qual ainda encontramos vestígios nas discussões atuais sobre os direitos dessas pessoas. Assim, a filantropia, o assistencialismo e o discurso médico caracterizavam as ações das instituições privadas sem fins lucrativos. Estas, por sinal, apresentaram crescimento acentuado após seu surgimento, o que fez com que o número de pessoas com deficiência atendidas nessas instituições fosse bem maior do que aquelas atendidas nas escolas públicas regulares. Nessa direção, no momento de reivindicar direitos e organizar movimentos junto às instâncias governamentais no sentido de lutar pela criação e efetivação de novas leis, os ideais defendidos pelas instituições especializadas detinham maior notoriedade junto às autoridades.

Muitos foram os avanços políticos no que diz respeito à criação de políticas públicas voltadas para a questão da deficiência desde a primeira Lei de Diretrizes e Bases de 1961. Entretanto, podemos dizer que até a década de 1990 os avanços ainda se pautavam no discurso do movimento da integração, cujos ideais resumidamente defendiam a adaptação do sujeito à sociedade, influenciados pela filosofia mundial da normalização. Com isso, passados mais de trinta anos, apesar do aparecimento das classes especiais nas escolas regulares e da defesa da educação para todos como direito, principalmente a partir da Constituição Federal de 1988, o ensino para as pessoas com deficiência ainda ocorria hegemonicamente nas instituições especializadas. Concordando com Kassar (2011, p.67), percebemos que “na história da educação brasileira a separação foi constituindo-se como preferência e não exceção”, e talvez por isso ainda tenhamos tantos resquícios da filosofia de segregação (KASSAR, 2011; ARANHA, 1995; JANUZZI, 2004).

Jannuzzi (2004) salienta que, a partir do aparecimento dessas associações, como as APAES, Pestalozzi, entre outras, as mesmas estimularam a participação de

representantes das pessoas com deficiência em todo o processo de estruturação das bases legais da educação especial. Já com a criação da *Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência* (CORDE), em 1986, as próprias pessoas com deficiência passaram a participar da estruturação política para a educação especial junto às federações. O contexto de redemocratização do país influenciou favoravelmente essas participações por parte da sociedade civil, entretanto não podemos deixar de levar em consideração o jogo político que imperava por trás da ideologia capitalista vigente. Sobre isso, explica Jannuzzi (2004, p. 143):

Vê-se assim que cresceu oficialmente a importância desses movimentos como possível força, portanto, de participação em nível de direção governamental, embora também correndo o risco de ser cooptado pela ideologia aí imperante.

A autora acrescenta algo interessante sobre a CORDE ao discutir algumas publicações que eram realizadas pela referida coordenadoria:

A CORDE vem publicando e divulgando diversas orientações para facilitar a integração, porém a considera de difícil realização. Já apontou, além de falta de recursos, a desinformação da comunidade, o assistencialismo de muitas instituições, a negação da deficiência pelas famílias e outros motivos. (JANNUZZI, 2004, p. 143)

Percebemos no trecho citado a referência da negação da deficiência pelas famílias como sendo um dos entraves para o processo de integração. A partir da década de 1990, há uma mudança no discurso com o movimento da inclusão, mais precisamente a partir de duas importantes conferências que ocorreram, respectivamente, em 1990 e 1994: a *Conferência Mundial sobre Educação para Todos*: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem, em Jomtien na Tailândia, a qual engendrou o documento *Declaração Mundial sobre Educação para Todos*.

A *Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais: acesso e qualidade* ocorreu na Espanha na cidade de Salamanca. E resultou na formulação da Declaração de Salamanca, considerado um marco na diretriz das políticas públicas de inclusão. Destaca-se nesse documento a importância atribuída às famílias das pessoas com deficiência, que são vistas como parceiras diretas no que concerne à

tomada de decisões acerca da vida escolar de seus filhos. Os artigos 57 a 62¹⁰ tratam especificamente da parceria com os pais, dos quais destacamos os seguintes:

57. A educação de crianças com necessidades educacionais especiais é uma tarefa a ser dividida entre pais e profissionais. Uma atitude positiva da parte dos pais favorece a integração escolar e social. Pais necessitam de apoio para que possam assumir seus papéis de pais de uma criança com necessidades especiais. O papel das famílias e dos pais deveria ser aprimorado através da provisão de informação necessária em linguagem clara e simples; ou enfoque na urgência de informação e de treinamento em habilidades paternas constitui uma tarefa importante em culturas aonde a tradição de escolarização seja pouca (UNESCO, 1994, p. 13).

58. Pais constituem parceiros privilegiados no que concerne às necessidades especiais de suas crianças, e desta maneira eles deveriam, o máximo possível, ter a chance de poder escolher o tipo de provisão educacional que eles desejam para suas crianças (UNESCO, 1994, p. 14).

Não só a parceria com o Estado, como também a defesa do direito à informação e à escolha do tipo de educação que o filho deve receber são pontos chave deste documento em relação às famílias das pessoas com deficiência. A Declaração de Salamanca defende também a filosofia da inclusão. Considera a educação como um direito de todos e defende a escola regular como espaço adequado para que esta se efetive. Ou seja, o documento defende a ideia de que a inclusão de alunos com deficiência deve ser feita na sala de aula da escola regular.

Com isso, observamos no Brasil a expansão da filosofia da inclusão a partir de meados da década de 1990, justamente após a Declaração de Salamanca. Muitas foram as leis, decretos e portarias que, a partir de então, surgiram com o objetivo de favorecer a construção de uma escola/sociedade inclusiva pautada nos ideais desse movimento. Nosso intuito neste capítulo não é abrir uma discussão sobre tais legislações, visto que nosso olhar está focado no papel da família das pessoas com deficiência e um possível protagonismo exercido por esse grupo no decorrer dessas mudanças. Por isso, o que levantamos até agora teve como objetivo situar o papel do grupo familiar dessas pessoas enquanto seus representantes na esfera social, principalmente na primeira infância quando ainda desempenha seu papel tutelar.

E, como discutido até o momento, os movimentos sociais com a participação da sociedade civil (inclusive aí as famílias) estavam bastante ligados ao paradigma da

¹⁰ Para acesso a todos os artigos citados acessar <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>.

integração que, podemos dizer, ainda norteiam as ações das instituições de educação especial. Com o advento do paradigma da inclusão abriu-se espaço para que o conceito de deficiência fosse novamente colocado em pauta. O foco do “problema” é retirado do sujeito, como defendido por séculos pelo discurso médico, e passa-se a defender a ideia da adequação social para incluir esse sujeito, eliminando as barreiras sócio-físico-atitudinais. (SANTOS, 2013)

Essa nova filosofia influenciou a criação de novas leis e decretos com o intuito de normatizar ações que efetivassem os preceitos da inclusão. No que se refere à inclusão escolar, destacamos aqui, sem entrar no âmbito da análise das questões políticas, as mais importantes, como a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – Lei nº 9.394/96, que instituiu a priorização da expansão de matrículas para alunos com deficiência na rede pública regular; a Resolução CNE/CEB nº 2/2001, que institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, mantendo, porém, a estrutura paralela e substitutiva da educação especial ao orientar quanto à matrícula “preferencialmente” na rede regular; o Decreto nº 6.094/07, que dispõe sobre a implementação do Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação e reforça o “Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade”, lançado pelo MEC no ano de 2003; a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, em 2008, que define a educação especial como modalidade de ensino que deve ser transversal e perpassar todos os níveis de ensino, devendo ser de caráter complementar e/ou suplementar ao ensino da rede regular.

Ainda em 2008, a política de financiamento para a ampliação do atendimento educacional especializado (AEE) foi estabelecida pelo Decreto nº 6.571/2008, prevendo o apoio técnico e financeiro para tal ampliação e a oferta do AEE para os alunos com deficiência matriculados na rede regular de ensino. Em 2009, a Resolução nº 04/2009 estabelece a duplicação de matrícula no âmbito do Fundeb para aqueles alunos que tiverem matrícula concomitante no AEE. (MENDES, 2006; MENDES, 2010; SANTOS, 2013; JÚNIOR; TOSTA, 2012; SILVA, 2012)

Sobre essa questão do aceite da duplicação da matrícula, é interessante notar a influência das Federações, como das APAES e das instituições de ensino especializado no Brasil. Concordando com Júnior e Tosta (2012, p. 12), estes discutem que:

Por mais que se traduza em avanços das políticas de educação especial, a Resolução nº 04/2009, admite que as instituições especializadas realizem o AEE. Esse fato reforça, em certa medida, os seguintes aspectos: a obrigação do Estado em promover e prover uma educação inclusiva; o poder de organização e articulação políticas das instituições especiais; a possibilidade de os espaços especializados se legitimarem como o lugar substitutivo da escolarização de alunos com deficiência; o investimento público nas instituições privadas.

Mais tarde, o Decreto nº 7.611/2011 revogou o Decreto nº 6.571/2008, o que gerou tensões e discussões em todo o país, visto que naquele momento todo o discurso estava voltado para a defesa de um ideal inclusivo tendo a escola regular como locus ideal para sua real efetivação. Os embates deixaram claro que a discussão sobre o paradigma da inclusão ainda era alvo de muitas dúvidas e entraves por parte de vários segmentos sociais que atuam na educação especial.

E, mais uma vez, vemos a família no centro dessas discussões, representadas pelas Federações. De um lado temos profissionais, famílias, associações e as próprias pessoas com deficiência que rebateram vigorosamente o governo, defendendo ser o Decreto um retrocesso no que diz respeito aos ideais inclusivos que estavam sendo defendidos e implantados até então. Isso fez com que o Ministério da Educação (MEC) emitisse a Nota Técnica nº62/2011, justificando que o texto do Decreto de 2008 havia sido incorporado integralmente pelo Decreto de 2011, sem nenhum prejuízo ou retrocesso à Política Nacional de Educação Especial a Perspectiva da Educação Inclusiva (MEC, 2008). (CARVALHO, 2011; JUNIOR; TOSTA, 2012; MACHADO; VERNICK, 2013)

A partir deste contexto, observamos de outro lado uma repercussão por parte dos defensores e representantes das instituições especializadas. Machado e Vernick (2013, p.11) discutem que as manifestações por parte dessas instituições se deram devido à ausência dos termos escolas especiais ou especializadas e classes especiais “nos documentos recentes que subsidiaram a PNEE desde 2008, o que não correspondia à realidade escolar brasileira que ainda mantinha classes especiais e escolas especiais”. Na verdade, o que percebemos é um forte embate presente na sociedade brasileira travado pelos ideais defendidos pelo movimento inclusivo, que é interpretado de formas distintas pelas parcelas da sociedade. Há aqueles que defendem a denominada “inclusão total”, embutida em uma visão mais radical da filosofia da inclusão. Para esse grupo a escola regular é o único locus capaz de dar conta da sua real efetivação.

Não há como, segundo os defensores da inclusão total, fazer-se inclusão com alunos frequentando as instituições especializadas, pois estas possuem intrinsecamente um caráter segregacionista e excludente. Por outro lado, há aqueles que defendem o funcionamento da educação especial nas instituições especializadas, principalmente para aqueles alunos acometidos por deficiências mais severas que necessitam de serviços especializados para desenvolverem suas potencialidades, serviços estes que ultrapassam aqueles que a escola comum e seu currículo oferecem. Além disso, há um discurso enraizado e defendido principalmente pelos defensores da educação especial em instituições especializadas de que a escola regular não está preparada para atender todos os alunos devido a inúmeros fatores, acabando por excluir o aluno face ao discurso que prega justamente a inclusão. Sobre esta questão, afirma Mendes (2006, p. 396):

Sob a bandeira da inclusão são encontrados, na atualidade, práticas e pressupostos bastante distintos, o que garante um consenso apenas aparente e acomoda diferentes posições que podem ser extremamente divergentes. Uma tomada de posição consciente dentro desse conjunto de possibilidades deve começar pelo entendimento que se tem acerca do princípio da inclusão escolar, lembrando que o termo assume atualmente o significado que quem o utiliza deseja.

Temos, por um lado, o movimento inclusivo e, dentro deste, os adeptos da inclusão total, e, por outro, a educação especial, que ao mesmo tempo em que defende e aceita os ideais da inclusão escolar, defende também a continuidade do funcionamento dos serviços, principalmente para atender às pessoas com deficiências mais severas. É importante que, em meio a esses embates, problematizemos o papel do grupo familiar.

É a família que toma frente nas decisões em vários momentos da vida de seu filho, com ou sem deficiência. E, como discutido desde o início deste item, mesmo nos tempos mais remotos, as famílias de pessoas com deficiência foram, muitas vezes, protagonistas na tomada de várias decisões acerca da vida das mesmas. Ainda que tal protagonismo deva ser analisado tomando emprestada a expressão de Kassar (2011, p. 71), “no contexto complexo das políticas sociais nas sociedades capitalistas”, trata-se de uma análise necessária. Da mesma forma que, mais cedo, analisamos tal protagonismo inserido num outro contexto sócio-histórico-político e cultural, na busca por justificar a eliminação ou abandono do filho com deficiência pela própria família.

Ainda que após a década de 1990 as próprias pessoas com deficiência tenham se organizado, participando e promovendo seus próprios movimentos sociais com o intuito de dar voz às suas necessidades, como nos mostra Dantas (2011, p. 18) ao lembrar que a participação ativa dessas pessoas refletiu no lema “*Nada sobre nós sem nós*” incorporado como um princípio de direitos humanos na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência aprovada pela ONU em 2006 e ratificada pelo Brasil em 2008”, é preciso lembrar que a família constitui-se como o grupo social primeiro do qual a pessoa faz parte. É na família que a pessoa, com e sem deficiência, estabelece suas primeiras relações com o mundo, sendo o papel desempenhado por este grupo determinante na formação do sujeito.

Outro marco recente em nossa legislação refere-se à Lei nº 13.146/15, denominada Lei Brasileira de Inclusão (também chamada de Estatuto da Pessoa com Deficiência), que entrou em vigor no ano de 2016, trazendo inúmeros avanços para as pessoas com deficiência no Brasil. Um deles refere-se ao fato da mesma ter sido elaborada com a participação das pessoas com deficiência, além de defender a integralidade do sujeito e a universalidade dos direitos.

Com o intuito de concretizar os princípios norteadores da *Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência*, de 2006, do qual o Brasil é signatário, um aspecto importante que chama a atenção na LBI diz respeito à concepção de deficiência apresentada pelo documento, que representa uma mudança de paradigma ao conceituar a mesma a partir do modelo biopsicossocial, contestando saberes hegemônicos a respeito da deficiência, que há muito colocava as pessoas com limitações em determinado lugar na sociedade. Consta no Capítulo I, Art. 2º da referida lei que:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Assim, o fator biológico deixa de ser pensado isoladamente, devendo ser considerada sua interação com fatores culturais, históricos e físicos da sociedade antes de classificar uma pessoa como tendo ou não uma deficiência. É um avanço no sentido de que, a partir desse novo paradigma, passa-se a pensar a deficiência na esfera dos direitos humanos, sendo que, dentro desse contexto, os preceitos da LBI,

se colocados em confronto com uma realidade que não responda positivamente à lei, teremos então um cenário que deverá ser visto como sendo de violação desses direitos. Tal fato fortalece os movimentos sociais das e para as pessoas com deficiência, incluindo aí os movimentos das famílias. É claro que os avanços alcançados na esfera legislativa não bastam para que os direitos se efetivem. Entretanto, podemos enxergar na LBI uma via possível e potencial para se construir caminhos que levem à concretude desses direitos.

Para ressaltarmos a importância do papel familiar na luta por conquistas de direitos para os filhos com deficiência, citamos como exemplo a Lei nº 12.764/12, denominada Berenice Piana, regulamentada no final do ano de 2014 pelo Decreto nº 8.368/14, que representou avanços para as pessoas com Transtornos Globais do Desenvolvimento, principalmente para aquelas que recebem o diagnóstico de autismo, visto que a partir da mesma essas pessoas passaram a ser consideradas com deficiência, para todos os efeitos legais.

Berenice Piana é mãe de uma criança autista que se mobilizou junto a outras mães para lutar pela criação de políticas públicas voltadas para as pessoas com o transtorno. Entre os benefícios previstos pela lei destacam-se o direito ao acompanhante especializado para o aluno com autismo e o pagamento de multa pelas escolas que negarem a matrícula desses alunos. Mais uma vez vemos o protagonismo da família no bojo desse movimento.

Por isso, defendemos que é preciso conhecer melhor a dinâmica atual que se estabelece na família que recebe um filho com deficiência. É preciso dar voz a esses pais na busca de respostas sobre como estes pensam a deficiência, a inclusão de seus filhos, suas angústias e expectativas, bem como os conhecimentos que estes têm a respeito de seus direitos enquanto família de um filho com deficiência para, a partir desses conhecimentos, pensar o empoderamento familiar, visto que, enquanto um grupo social, a família é influenciada constantemente pelos ideais dominantes da sociedade a qual pertence, assim como também a influência e a modifica.

O modo como a família de uma pessoa com deficiência pensa a deficiência, a inclusão, a escola regular, a escola especial, o preconceito, dentre tantas outras questões é perpassada consequentemente pelo modo como a sociedade a qual se insere construiu social e historicamente esses conceitos. É sobre essa construção social a respeito do conceito de deficiência e sobre o empoderamento familiar que daremos continuidade à nossa discussão no item a seguir.

2.3 Empoderamento Familiar como Ferramenta Emancipatória

Vimos no item anterior que nos últimos anos percebemos um engajamento das pessoas com deficiência em movimentos sociais organizados por elas próprias com o intuito de buscar melhorias na esfera pública e lutar por direitos. Sem deixar de reconhecer a força e a importância dos movimentos organizados para as pessoas com deficiência, como o movimento das APAES, por exemplo, tal engajamento tem se dado com essas pessoas e a partir delas. As próprias associações de pais vêm realizando movimentos no sentido de dar voz aos seus filhos com deficiência, apesar de estas ainda trazerem consigo muitos ideais assistencialistas presentes, principalmente, num conceito de deficiência ligado ao modelo médico e biológico.

Ao discutir sobre a política de bem estar social e desenvolvimento para as famílias nos estados Unidos e no Brasil, Araújo (2011, p. 20) discute que, como no primeiro país prevaleceu a “implantação de serviços coletivos, inclusive, com modalidades de atendimento ancoradas na família e na comunidade”, em nosso país o Estado optou por desenvolver “políticas sociais assistencialistas, principalmente nas áreas de saúde e educação”. Fez isso, porém, sinalizando parcerias com o intuito de privatizar tais serviços, o que só contribuiu para a intensificação dos valores assistencialistas presentes nos mesmos, o que, no caso das pessoas com deficiência, colaborou para reforçar a ideia da deficiência como característica incapacitante para a vivência plena da pessoa em sociedade, bem como justificar o segregacionismo vivenciado por essas pessoas (NEVES; MENDES, 2001).

Nesse sentido, movimentos organizados pelas próprias pessoas com deficiência aparecem no cenário mundial com o intuito de descaracterizar a necessidade de tutela, em que essas pessoas passaram a se apresentar como porta vozes de si mesmas na luta por sua autonomia e garantia de seus direitos perante a sociedade. Este cenário, apesar de ainda incipiente, vem ganhando força nos últimos anos em todo o mundo e alguns autores, como Glat (2004, p.04), defendem que esse movimento intitulado como autodefensoria, autogestão ou autoadvocacia¹¹ “é ao

¹¹ O movimento da autoadvocacia nasceu na Europa durante as décadas de 1960 e 1970, e nos dizeres de Dantas (2015, p. 05): “possui suas raízes no movimento People First [...], que significa “pessoas em primeiro lugar” [...] e pode ser vista como uma filosofia de vida que visa resgatar o valor que as pessoas com deficiência possuem como seres humanos e fazê-las autoras de suas próprias histórias”.

mesmo tempo uma filosofia, um movimento político e um programa de suporte psicoeducacional”.

Ainda segundo Neves e Mendes (2001), esses movimentos representam a união das pessoas com deficiência com o objetivo de fortalecimento para, além da luta pela efetivação de seus direitos, “buscar deveres na sociedade atual”. Essas pessoas queriam superar o discurso assistencialista, mostrando que, além de serem cidadãos de direitos como qualquer outro, são também pessoas com potencialidades e capacidades para atuarem ativamente em sociedade.

A defesa da necessidade do desenvolvimento da autoadvocacia das pessoas com deficiência aparece pegando carona com o discurso da desinstitucionalização e dos movimentos civis de outros grupos minoritários nas décadas de 1960 e 1970, que ocorriam principalmente na Europa e nos Estados Unidos, como o movimento feminista e movimento *Black Power*. No Brasil, o movimento da autoadvocacia teve início no final da década de 1980 através da Federação Nacional das APAES, que organizou o IX Congresso Mundial da Liga Internacional de Associações para Pessoas com Deficiência Mental (ILSMH) na cidade do Rio de Janeiro.

Nesse congresso, como nos relata Glat (2004, p.02), foi realizado um evento no qual mais de 150 pessoas com deficiência tiveram a oportunidade de discutir sobre sua realidade, “sobre si mesmas, quais as questões que as afligiam, e que estratégias utilizavam para lidar com suas dificuldades”. Ainda segundo nos relata a autora, o movimento da autoadvocacia vem desde então sendo propagado, principalmente, através do trabalho das APAES. Apesar de pouco conhecido, esse movimento vem, aos poucos, ganhando força em uma sociedade onde o modelo clínico da deficiência ainda prevalece, apesar dos muitos ganhos legais que tivemos em busca da propagação e efetivação dos ideais de uma sociedade inclusiva. (GLAT, 2004)

No interior dessas questões é imprescindível que se contemple a reflexão acerca das concepções que as famílias das pessoas com deficiência apresentam acerca dos direitos de seus filhos e de si mesmas enquanto família que possui em seu grupo uma pessoa com limitações. Isso porque a autoadvocacia, ou seja, o desenvolvimento da capacidade do sujeito falar de e por si mesmo, de fazer suas escolhas perante a vida e desenvolver sua autonomia¹², constitui fator imprescindível

¹² Utilizamos aqui o conceito de autonomia defendido por Glat (2004, p. 5) como sendo “a capacidade do indivíduo de gerenciar sua própria vida cotidiana, ou o máximo possível de aspectos dela, na medida

para o empoderamento. Pensando esses aspectos sob a lógica do desenvolvimento social, histórico e cultural do ser humano, podemos atribuir ao grupo familiar um espaço potencial para o desenvolvimento dessas habilidades, visto que o mesmo constitui o espaço primário das relações e interações entre sujeito e sociedade.

Assim, em consonância com o defendido por Dantas (2004, p. 14-15), acreditamos que “a concepção familiar sobre a deficiência pode determinar as possíveis situações favoráveis para o empoderamento e autoadvocacia” de seus filhos. O contrário também vale. Ou seja, a concepção da família perante a deficiência do filho pode acarretar prejuízos para o desenvolvimento de suas potencialidades, e ser fator desfavorável para o bem-estar de ambos.

Já foi discutido anteriormente que a família de pessoas com deficiência desempenhou e ainda desempenha papel importante no que diz respeito à luta pela garantia de direitos de seus filhos. Luta esta representada no Brasil principalmente pelo movimento das associações, como as APAES e Pestalozzi. Entretanto, como já dissemos, sabemos que esses e outros movimentos ainda refletem uma visão sobre o conceito de deficiência bastante ligado ao assistencialismo e à tutela. Na sociedade ainda impera a visão da pessoa com deficiência como alguém dependente durante toda a vida dos cuidados da família, de profissionais das mais diversas áreas e dos serviços permanentes das instituições especializadas.

Essa visão, supomos, acaba influenciando diretamente a concepção de deficiência que a própria família desenvolve com a chegada de um filho com deficiência. Por isso, a importância de pensarmos primeiro e/ou concomitantemente em desenvolver o empoderamento e atitudes positivas do grupo familiar para que, com isso, o sujeito possa experimentar o mais cedo possível, como afirma Glat (2004, p.04), “os meios para desenvolver sua autoestima, confiança e identidade pessoal”.

O conceito de empoderamento aparece no cenário mundial a partir das décadas de 1950 e 1960 nos Estados Unidos com o movimento negro em busca da igualdade de direitos. O próprio termo empoderamento ainda não foi dicionarizado em nosso país, sendo essa palavra derivada do inglês *empowerment*. Nas últimas décadas, o termo tem se tornado um conceito guarda chuva no Brasil, visto que é incorporado por várias áreas, como sociologia, política, educação, economia, saúde, psicologia, dentre outras, que o utilizam para trabalhar vários aspectos do e com o

de suas possibilidades, visando o atendimento de suas necessidades individuais e ampliação de suas possibilidades existenciais, através de suas próprias ações”.

sujeito, tanto de forma individual quanto em trabalhos em grupos. Com isso, o conceito sobre o processo de empoderamento é defendido a partir de diferentes perspectivas que partem de compreensões ideológicas por vezes distintas. (ARAÚJO, 2011; HUROCHOVSKI, 2006; DANTAS, 2015; MENDES, 2006).

No final do século XX, os estudos sobre deficiência passam a fazer uso do conceito de empoderamento no bojo dos movimentos sociais que começam a ser organizados pelas pessoas com deficiência. Nessa pesquisa, utilizaremos o termo empoderamento como um conceito próximo e interligado ao conceito de autonomia, que tem em si um caráter emancipatório e conscientizador. Nessa perspectiva, concordamos com Araújo (2011, p. 19) que afirma:

O cidadão deve desenvolver a capacidade de se posicionar e fazer escolhas ante as opções a ele oferecidas deve saber exercer a sua liberdade. Manter-se emancipado e autônomo significa conhecer direitos e deveres, que passam pela educação e cidadania, evitando, por vezes, tentativas manipuladoras, comuns na sociedade contemporânea.

Empoderamento, portanto, trata-se de um processo que leva o sujeito ou um grupo a repensar sua própria realidade a ponto de questioná-la, de modo que passe a atuar sobre a mesma de forma autônoma. Ou seja, empoderamento tem aqui o sentido de obter conhecimento a respeito de si mesmo ou do grupo ao qual pertence, bem como de seus direitos, sendo que, a partir dele, conforme Dantas (2015, p. 04), as pessoas ou grupos “adquirem competências de expressão, reivindicação, participação, comunicação e liderança na sua própria vida, nas instituições educacionais e nos diferentes espaços sociais” (ARAÚJO, 2011; DANTAS, 2015; MENDES, 2006).

Vê-se a partir do conceito de empoderamento a importância e a necessidade de pensar esse processo no âmbito da família e, no caso deste estudo, pensar o empoderamento de famílias de pessoas com deficiência, visto que é com este grupo social que, segundo Glat (1999, p. 112), o sujeito passa a maior parte do seu tempo, e “é ela em primeira instância que moldará seus valores, sua concepção do mundo e sua autoimagem”. Destacamos que nesse trabalho nosso olhar se volta para a importância do empoderamento familiar não só no sentido de que este se trata de um processo importante para a criação de um ambiente propício para que os filhos com deficiência desenvolvam suas potencialidades e autonomia.

O empoderamento familiar é importante ferramenta também para a família que o vivencia, na medida em que esses familiares, ao serem empoderados, deslocam-se, concordando com Araújo (2011, p. 29), de “sua posição passiva, submissa e receptora” fazendo com que estes se sintam em condições “não só de discutir e determinar sobre seus problemas e possíveis soluções, mas também [...] de atuar ativamente no processo de transformação social”.

Ressaltamos no trecho acima a característica atribuída às famílias de pessoas com deficiência como receptoras. Essa palavra remete ao fato de ser a família um grupo social pertencente a uma estrutura maior que o influencia constantemente. Estrutura construída historicamente e que se desenha mediante a cultura e a ideologia dominante. Ou seja, as construções sociais sobre o conceito de deficiência influenciam diretamente na forma como os grupos sociais, dentre eles a família e a escola, por exemplo, concebem e lidam com ela.

Isso faz com que esses grupos reproduzam em seu interior as concepções hegemônicas presentes na sociedade em que estão inseridos. Nesse aspecto, quando a família tem um filho com deficiência, a concepção de deficiência presente no social tende a ser também aquela adotada pelo grupo familiar. E, historicamente, sabemos que as pessoas com deficiência foram por muitos séculos classificadas como incapazes e desprivilegiadas e, ainda hoje, carregamos muitos resquícios desse passado.

A discussão sobre a construção social e histórica do conceito de deficiência é algo tão recente em nossa sociedade quanto os movimentos sociais das pessoas com deficiência. Pensar que aquilo que a sociedade entendeu por séculos como algo natural possa ser algo socialmente construído nos tira da zona de conforto para problematizar a questão a partir de outro ângulo: o social.

A seguir, apresentaremos os principais ideais defendidos por esse campo de estudo, defendendo a ideia de que sua propagação torna-se fundamental no cenário atual para se pensar a questão da pessoa com deficiência e seus grupos de interesse, como a família, de modo que consideramos seus preceitos de fundamental importância na contribuição para o processo de empoderamento, tanto da pessoa com deficiência como de seus familiares.

2.3.1 – Modelo Social da Deficiência: um modelo coadjuvante para o processo de empoderamento.

O movimento denominado modelo social nasceu no Reino Unido e nos Estados Unidos na década de 1970, embalado pelos movimentos ativistas pós 1968, e seus estudos pautaram-se no intuito de pensar a deficiência como um fenômeno construído socialmente. Para Piccolo e Mendes (2013, p. 468), até a década de 1970 a resignação das pessoas com deficiência frente à sua condição estava expressa “na luta pelo aumento de medidas assistencialistas para as mesmas”, o que dificultava “qualquer espécie de visualização de um movimento político com vistas à transformação social”.

Denominada “Modelo Social da Deficiência”, ou *Disability Studies*, no termo original, essa nova abordagem defendia, em sua essência, que a deficiência, nos dizeres de Diniz (2007, p. 09), “é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente”.

Suas ideias começaram a ser propagadas por Paul Hunt, um sociólogo que possuía uma deficiência física que o levou a escrever sobre a mesma, porém, considerando-a como um fenômeno sociológico. Para tanto, Hunt se baseava no conceito de estigma proposto pelo teórico Erving Goffman. Segundo este conceito, algumas pessoas vivenciam uma situação de não aceitação social sendo vistas como inabilitadas para a convivência plena em sociedade por apresentarem certos atributos considerados como desviantes do padrão de normalidade imposto pelo meio social. Entretanto, tal situação de descrédito relacionado a um atributo só é passível de se concretizar mediante o estabelecimento das interações sociais. Estas, e não o atributo em si, é que são as geradoras do estigma, visto que é a partir do significado oriundo dessa interação que o sujeito poderá ou não ser estigmatizado (GOFFMAN, 1963).

Na década de 1970, o sociólogo decidiu escrever uma carta para o jornal inglês “The Guardian” denunciando as más condições vivenciadas pelas pessoas com lesões físicas que viviam isoladas em instituições. Ao fim de sua carta, Hunt propõe a formação de um grupo para reivindicar ao poder público a necessidade de melhorias para essas pessoas (DINIZ, 2007).

Dessa forma, Paul Hunt conseguiu chamar a atenção de um grupo de pessoas, também com deficiência física, que se identificaram com sua publicação. Esse grupo se uniu e juntos criaram um grupo de estudos que passou a defender a deficiência

como um fenômeno construído socialmente. Com o intuito de se fortalecerem politicamente criaram a Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação (UPIAS). A originalidade da UPIAS, segundo Diniz (2007), está no fato de que foi “a primeira organização política sobre deficiência a ser formada e gerenciada por deficientes”, além da mesma ter rebatido duramente o conceito de deficiência defendido pelo modelo médico, o que foi também um pioneirismo, visto que este modelo há séculos influenciava e direcionava a sociedade sobre como a deficiência e a pessoa com deficiência deveriam ser tratadas.

Os primeiros teóricos do modelo social aproximaram os estudos sobre deficiência dos estudos que respaldavam a ideologia feminista e o racismo, defendendo a similaridade da opressão que as mulheres e os negros sofriam com a opressão sofrida pelo corpo com lesão. O conceito de deficiência para esses teóricos está ligado mais a aspectos sociais que biológicos. Tanto é que, para a teoria do modelo social, há uma diferença entre lesão e deficiência.

A lesão, nessa perspectiva, constitui-se como uma característica biológica, enquanto a deficiência é a opressão sofrida por esse corpo lesionado quando inserido em um contexto que não leva em conta as diferenças e limitações desse corpo, criando então barreiras físicas e atitudinais que impedem sua plena participação em seu meio. Portanto, um corpo com lesão pode ou não sofrer deficiência, sendo uma condição diretamente relacionada à capacidade social em tratar a diversidade e se adaptar no sentido da eliminação de barreiras e promoção da equidade (DINIZ, 2007; PICCOLO; MENDES, 2013).

Mais do que uma resistência intelectual ao modelo médico de deficiência, os *Disability Studies*, através da UPIAS, consistiram numa resistência política a esse modelo para o qual a deficiência, como explica Diniz (2007, p.15), “é consequência natural da lesão em um corpo, e a pessoa deficiente deve ser objeto de cuidados biomédicos”, ou seja, a deficiência é um problema centrado na pessoa. Na direção contrária a esse pensamento, o modelo social retira a responsabilidade do sujeito, defendendo que este experimenta a situação de deficiência devido à característica opressora da sociedade, sem, contudo, negar a presença da lesão. Para melhor esclarecer essa diferença entre lesão e deficiência defendida pelos primeiros estudiosos do modelo social, Diniz (2007, p. 15) explica que:

Oliver, Abberley, Finkelstein¹³ e tantos outros que responderam ao chamamento de Hunt provocaram uma reviravolta no debate biomédico: ao invés de internados para tratamento ou reabilitação, os deficientes estavam encarcerados; a experiência da deficiência não era resultado de suas lesões, mas do ambiente social hostil à diversidade física. O mais importante desse movimento político vigoroso de crítica social foi que a Upias foi responsável por um feito histórico, pois redefiniu lesão e deficiência em termos sociológicos, e não mais estritamente biomédicos.

A partir de então, esse grupo de estudiosos que tinha como marco teórico para seus estudos o materialismo histórico e dialético passou a defender a deficiência como uma forma de opressão social sofrida por pessoas com diferentes tipos de lesões dentro da sociedade capitalista. Aliás, os estudiosos dos *Disability Studies* tecem uma crítica ao capitalismo, considerando este um sistema opressor na medida em que exclui aqueles corpos que não estão aptos a contribuir com a geração do lucro, estabelecendo normas de padrão para os mesmos. Piccolo e Mendes (2013) explicam que a sociedade capitalista estabelece papéis pré-determinados sobre a lesão, construindo socialmente diferenças que limitam a participação do sujeito no meio social, o que gera um processo de opressão. É ainda “a esta opressão que se dá o nome de deficiência, a qual não possui estrita relação com a lesão, mas, sim, com a organização perfilhada pelo *modus operandi* capitalista” (MENDES, 2013, p. 472).

Voltando à comparação feita anteriormente entre a opressão sofrida pelas pessoas com deficiência e a opressão sofrida por mulheres, o modelo social, segundo Piccolo e Mendes (2013, p. 472), defende que:

Tal como sexo não explicaria a opressão sofrida pelas mulheres na sociedade, cuja concreticidade deveria ser buscada na estruturação patriarcal da mesma, o corpo com lesão não determinaria o fenômeno sócio-político-cultural de subalternidade experimentado por seus sujeitos. Explanar a condição de opressão impressa sobre os deficientes em razão de perdas de habilidades provocadas pela lesão ou qualquer desorganização biológica era confundir lesão e deficiência, tal como sexo e gênero.

O significar a lesão socialmente como deficiência é, assim, um processo construído historicamente, ligado a fatores sociais, históricos e econômicos, fortalecidos em um contexto opressor como o sistema capitalista. O modelo social,

¹³ Michael Oliver, Paul Abberley e Vic Finkelstein foram os primeiros a se juntarem aos estudos propostos por Paul Hunt e constituíram os primeiros teóricos do Modelo Social da Deficiência. Todos eles tinham de deficiência física. (DINIZ, 2007)

dessa forma, problematiza a deficiência como fator puramente biológico, colocando em cheque o modelo médico que, por ter dominado o discurso por séculos, acabou naturalizando a deficiência, fazendo perdurar a hegemonia da ideia da mesma como uma tragédia particular daquele que a vivencia. Esse novo campo, pensado e construído por essas próprias pessoas, denuncia a deficiência como uma experiência de exclusão, preconceito e discriminação, presente numa sociedade que segrega e normatiza segundo os ideais do sistema do capital e da mais valia. Esses estudiosos passaram a defender um ideal de sociedade que respeita a diversidade e que não oprime a pessoa pelo corpo que ela tem (PICCOLO; MENDES, 2013).

Cabe ressaltar que a lesão, nessa perspectiva, não é deixada de lado e vista como se não fosse parte do processo, como defendem alguns críticos do modelo social. Pelo contrário, a lesão é entendida como uma limitação biológica que necessita sim dos estudos e progressos da medicina. Esse é, pode-se dizer, um ponto em comum entre o modelo médico e o social. Entretanto, a lesão não é tratada como o todo do processo e sim como uma parte, de forma que, como já explicado, ela pode ou não ser motivo para que o sujeito venha a experimentar a deficiência, dependendo da natureza da interação desta com a sociedade.

Tomemos como exemplo o caso do próprio Michael Oliver, um dos principais estudiosos do modelo social. Este sofreu poliomielite na infância e como consequência perdeu os movimentos das pernas, tendo que se locomover através de cadeiras de rodas. Assim, a opressão e a exclusão que Oliver sofria, segundo defendia esse campo de estudos, não estavam no fato deste não poder andar, mas, sim, na ausência de uma estrutura social que promovesse sua plena acessibilidade, visto que as barreiras eram responsáveis por sua dificuldade de locomoção em inúmeras situações. Da mesma forma ocorre para outros tipos de lesões que na interação com a sociedade opressora geram outros tipos de barreiras, como as atitudinais, por exemplo. (DINIZ, 2007)

Dessa separação radical entre lesão e deficiência proposta pelos *Disability Studies* surgiu então uma nova proposta de combate a essa opressão que ia além da busca de soluções médicas e de reabilitação. Era necessário o estabelecimento de um movimento político que fosse em direção à quebra de paradigmas em relação ao conceito de deficiência, denunciando o sistema discriminatório e excludente sofrido pelas pessoas com limitação. Para tanto, era necessária uma luta efetiva em busca

da criação de políticas públicas para garantia de direitos para essas pessoas. Piccolo e Mendes (2013, p. 472) elucidam muito bem essa questão dizendo que:

Se é a sociedade que incapacita as pessoas com deficiência, a única forma de estas alterarem tal situação é mediante intensas lutas para transformar o estado atual de forças e assumirem o controle sobre suas próprias vidas. O novo universo gestado pelo modelo social opõe ao discurso colonizador expresso pelo saber normativo, médico, clínico e reabilitador uma práxis crítica, sociológica, política, inclusiva e contextualizada, gestando, quando interiorizada conscientemente, uma nova forma de pensar.

Essa luta travada pelos *Disability Studies*, que posteriormente contou com a influência direta do movimento feminista e suas integrantes, apesar de sua pouca notoriedade no início de sua propagação, foi aos poucos ganhando espaço nos debates sobre a deficiência. Sua influência pode ser notada atualmente em vários aspectos que norteiam o paradigma da inclusão. Além disso, o paradigma do modelo social influenciou até mesmo a reelaboração de documentos importantes divulgados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como a revisão da chamada Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap¹⁴ (ICIDH), que, em seu primeiro processo de elaboração, em 1980, baseou-se unicamente no modelo médico da deficiência.

Esse retrocesso engendrou um período de intensos debates entre os defensores do modelo social, que durou mais de uma década. Diniz (2007, p. 43) ressalta que durante este período “havia um esforço conjunto entre militantes e acadêmicos do modelo social para comprovar as debilidades do vocabulário proposto pela OMS”. A preocupação dos teóricos do modelo social estava no fato de que esse documento era um importante propulsor para a criação de políticas públicas para as pessoas com deficiência no mundo todo, o que poderia constituir um atraso no que até então se tinha conquistado.

Após uma década de discussões e publicações criticando o que foi chamado de medicalização da deficiência presente na ICIDH pelos *Disability Studies*, iniciou-se então uma revisão deste documento, na década de 1990, que durou também uma

¹⁴ Diniz (2007, p. 42) apresenta o conceito de *Handicap* presente na ICIDH, que constitui “a desvantagem individual, resultante de uma lesão ou deficiência, que limita ou dificulta o cumprimento do papel considerado normal”, o que representava um retrocesso aos conceitos defendidos pelo modelo social na medida em que, neste documento, os conceitos de deficiência, lesão e *handicap* estão bastante ligados à ideia de doença.

década, terminando no ano de 2001 com a divulgação da *Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde* (CIF). O processo de elaboração deste documento, diferentemente do primeiro, contou com a participação de movimentos sociais de pessoas com deficiência e seus grupos de interesse. Com isso, notou-se claramente um avanço no que diz respeito ao conceito de deficiência, que a partir da CIF passa a ser entendida, segundo nos mostra Diniz (2007, p. 49), como “resultado de um relacionamento complexo entre as condições de saúde de um indivíduo e os fatores pessoais e externos”, sendo a lesão um “problema na função corporal ou na estrutura, como desvios ou perdas significativas” (DINIZ, 2007, p. 50), saindo de cena o termo *handicap*.

Essa participação foi um dos avanços alcançados pelos estudiosos desse campo de estudo, e, desde então, já podemos encontrar influências do conceito de deficiência proposto pelos *Disability Studies* em vários documentos importantes do movimento inclusivo, como a *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas* de 2006, por exemplo, do qual o Brasil é signatário. Mais recentemente, no contexto brasileiro, temos a Lei Brasileira de Inclusão Nº 13.146, sancionada em 06 de Julho de 2015, que traz em seu Capítulo I, Art. 2º, a seguinte definição:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Percebemos nesse documento que o conceito de deficiência presente na atual lei está de acordo com aquele proposto pela CIF, sendo o ambiente responsável pela eliminação de barreiras que impeçam a participação plena de um corpo com lesão. Isso significa assumir o compromisso de cumprimento de políticas públicas que estejam de acordo com a defesa desse novo conceito. Reiteramos mais uma vez que pensar sociologicamente o fenômeno da deficiência não quer dizer deixar de lado os aspectos biológicos presentes no mesmo.

Pelo contrário, concordando com Piccolo, Moscardini e Costa (2009, p. 81), é importante salientar que a visão da deficiência como construção sociológica deve ser compreendida sem deixar de lado seus “[...] componentes biológicos, mas, sim, como uma tentativa de reconfigurar uma relação historicamente enviesada pelo prisma

biologicista e cartesiano”, por isso, podemos falar no sentido biopsicossocial da deficiência, termo que também se faz presente na lei brasileira citada acima.

Os avanços nas legislações são visíveis e a necessidade de sua efetivação é iminente em uma sociedade onde o discurso médico da deficiência como tragédia pessoal focada no sujeito ainda é visível. As barreiras atitudinais por vezes tornam-se os maiores obstáculos para que ocorra uma mudança de pensamento em relação às pessoas com deficiência. Barreiras essas já enraizadas em séculos de segregação social e que acabam influenciando a qualidade das interações vivenciadas entre essas pessoas em sociedade. É preciso, como nos diz Omote (1994, p. 67), que se inclua “as reações de outras pessoas como parte integrante e crucial do fenômeno, pois são essas reações que, em última instância definem alguém como deficiente ou não-deficiente”, da mesma forma que essas reações devem também ser contextualizadas.

Voltemos então nossos olhares para o contexto familiar nessa perspectiva defendida pelo modelo social. Diante da abordagem apresentada, pensar o contexto familiar da pessoa com deficiência e as reações e concepções dos familiares frente à deficiência do filho torna-se fator primordial para compreender as relações que este grupo estabelece dentro do contexto da deficiência, visto que a natureza desta relação influenciará as interações do filho em outros contextos sociais.

Sobre essas reações da família temos um exemplo na própria construção teórica do campo do modelo social. Nos anos de 1990 e 2000, fase de intensos debates devido à revisão do ICIDH, como já discutido anteriormente, ocorreu dentro do movimento uma crítica advinda das feministas (já sabemos que os estudiosos do modelo social criaram sua perspectiva utilizando muitas premissas do movimento feminista) a respeito da defesa de uma “política da independência como valor central do modelo social da deficiência.” (DINIZ, 2007, p. 67).

A crítica das feministas partiu de Eva Kittay, adepta do movimento, filósofa e mãe de uma filha com paralisia cerebral severa. Eva partiu do princípio de que nem todas as pessoas com deficiência almejavam ou teriam condições de experimentar a independência defendida pelos primeiros teóricos do modelo social. A partir da frase “Todos somos filhos de uma mãe”, ela destacou o fato de que todos nós, em algum momento da vida, somos dependentes dos cuidados de outra pessoa. Argumentou que o cuidado faz parte das relações humanas e que a interdependência seria o valor que melhor representaria nossa condição enquanto ser humano, tendo este ou não uma deficiência. (DINIZ, 2007)

As feministas afirmaram que era preciso ampliar o conceito de demanda por justiça para além do rompimento de barreiras físicas, necessárias à independência das pessoas com deficiência física. Para outros grupos com outros tipos de deficiência ter a garantia do cuidado era efetivar sua própria demanda por justiça, de modo que nem todas as pessoas com deficiência almejariam ou poderiam vivenciar a independência plena.

Apesar de tal crítica ter gerado, e ainda gerar, alguns embates dentro do próprio modelo social, esse campo reconhece que é preciso ouvir, além das próprias pessoas com deficiência, aquelas que convivem diretamente com elas, denominadas pelos teóricos de cuidadoras (que podemos imaginar tratar-se em primeira instância dos familiares). As teóricas feministas, através de Eva Kittay, introduziram não só a questão do cuidado e da interdependência nos estudos do modelo social como conseguiram fazer uma releitura de seus pressupostos a partir da experiência das cuidadoras dessas pessoas. Explica Diniz (2007, p. 69) que:

A entrada de mulheres não-deficientes, porém com experiência sobre a deficiência como cuidadoras provocou uma revisão de alguns pressupostos do campo e abalou o argumento de autoridade de que era preciso ser deficiente para escrever sobre deficiência.

Isso não significa, porém, um retrocesso no sentido de defesa dos ideais assistencialistas, em que a pessoa com deficiência é vista, muitas vezes, como alguém incapaz de falar por si mesma e de desenvolver sua autonomia. O que queriam as feministas com essa crítica era mostrar as especificidades dentro do campo da deficiência. A construção de rampas significava a conquista da independência para alguns, mas não para todos. Era preciso respeitar a dependência inerente a alguns tipos de deficiência, principalmente aquelas mais graves, em que o cuidado permanente é necessário. E garantir o direito a esse cuidado estava também relacionado ao cumprimento dos valores morais e ao respeito dos direitos humanos.

Para algumas pessoas com deficiências graves o cuidado é uma demanda de justiça, assim como a rampa para uma pessoa com deficiência física também o é. Isso não significa que não se possam oferecer a essas pessoas as possibilidades para que elas desenvolvam sua autonomia dentro de suas possibilidades. Essa é a diferença entre o cuidado como demanda de justiça e o cuidado vinculado ao assistencialismo. O cuidado como demanda de justiça não deixa de ver a pessoa com deficiência como

um sujeito ativo e capaz de falar por si mesmo e fazer escolhas perante a vida. Eis o desafio imposto pelas teóricas feministas ao modelo social da deficiência.

Diante do apresentado, podemos pensar na família como o grupo responsável por oferecer à criança com deficiência, ao nascer, os primeiros cuidados. O desenrolar deste cuidado para com este filho torna-se questão chave para o desenvolvimento, ou não, da autonomia do mesmo. E para que esta autonomia se desenvolva, a presença de pais empoderados é um fator primordial.

No próximo item, seguindo os pressupostos apresentados até aqui sobre a importância do empoderamento familiar inserido num conceito de deficiência como uma construção social, faremos uma reflexão sobre o papel da família na formação de seus filhos com deficiência dentro deste contexto.

2.4 O Grupo Familiar no Contexto da Deficiência

O Modelo social da deficiência nos remete a olhar para o grupo familiar e seu papel no desenvolvimento de seus filhos com deficiência de forma a extrapolar o espaço do lar. Muitos estudos discutem a questão da chegada de um filho com deficiência na família e as mudanças na dinâmica desse grupo em função dessa nova condição (OMOTE, 1980; GLAT, 1996; SILVA; DESSEN, 2001; GLAT; DUQUE, 2003; GLAT, 2004; PANIAGUA, 2004; BUSCAGLIA, 2006; CAMPOS, 2007; LIMA, 2009; ARAÚJO, 2011; CRUZ, 2013; SPINALOZA; CIA, 2014). Nossa discussão, sem deixar de lado essas questões, voltar-se-á para a tentativa de estabelecer uma relação entre as vivências enquanto família de um filho com deficiência e o contexto social, pautados sempre na defesa de que a deficiência é um processo construído social e culturalmente.

Quando os pais recebem o diagnóstico de que o filho possui alguma limitação fisiológica geralmente vivenciam uma fase de choque e negação (GLAT, 2004), para, posteriormente, criarem estratégias de aceitação. Essa fase inicial, segundo Glat (2004), é caracterizada pela presença do luto devido à perda do filho que foi idealizado durante a gestação não só pela mãe, mas por todos os familiares. Durante nove meses os pais idealizam a chegada do filho, sonham com seu futuro e lhe atribuem características *a priori*. Tais atribuições estão diretamente ligadas àquelas que se enquadram na categoria de sujeitos considerados normais dentro da sociedade em

que a família está inserida. Assim, a partir de um modelo normativo de comportamentos aceitos socialmente, os pais criam expectativas no sentido de que o filho se enquadre nesse padrão pré-estabelecido.

O estabelecimento de padrões de normalidade pela sociedade engendra representações sociais acerca do modelo de corpo que devemos ter, do comportamento que devemos apresentar, e que papel social deve ser desempenhado pelo corpo que temos. Nesse contexto, nenhum pai e nenhuma mãe idealizam um filho com problemas de comportamento, fora dos padrões de beleza, homossexual ou com deficiência. É uma idealização automática, dirigida inconscientemente pelo que está posto no meio social. Na verdade, sugerimos que a maioria dos pais em algum momento passará por um período de luto pela perda do filho idealizado, pois dificilmente os filhos responderão a todas as aspirações que estes lhes atribuem antes de seu nascimento. Esse luto, porém, será vivenciado de maneira mais intensa quanto mais distantes as características da criança estiverem do que foi construído anteriormente para ela.

Nesse sentido, quando uma criança é diagnosticada com alguma deficiência podemos dizer que concomitantemente ao diagnóstico ela recebe também um pré-conceito a respeito de sua personalidade e de seu comportamento. Ela é, a partir desse momento, estigmatizada, de modo que todos os passos que der na direção de seu desenvolvimento tenderão a ser vistos pela audiência com o olhar sobreposto à sua limitação. Goffman (1963) nos lembra de que nossas concepções construídas a respeito de uma pessoa se traduzem em expectativas normativas que, inconscientemente, exigiremos dela de forma rigorosa.

No momento da interação se verificamos que algumas dessas expectativas não são respondidas positivamente pelo sujeito tendemos a nos prender àquilo que ele deveria ser e não o é. Construímos uma identidade social virtual que quase sempre se choca, a partir da interação, com a identidade social real. Essa discrepância entre as duas identidades gera o estigma. No caso da pessoa com deficiência, por ficarmos presos às características virtuais que construímos para o sujeito, acabamos considerando-o fraco, defeituoso, inabilitado mesmo que sua identidade social real se choque com tais expectativas. O autor nos chama a atenção ao dizer que: “Observe-se, também, que nem todos os atributos indesejáveis estão em questão, mas somente os que são incongruentes com o estereótipo que criamos para um determinado tipo de indivíduo” (GOFFMAN, 1963, p. 06).

Dessa forma, em nossa interação com o outro estigmatizado, chamado por Goffman (1963) de encontros mistos, temos a tendência a enfatizar os atributos que nos são indesejáveis, desconsiderando os inúmeros outros atributos que o sujeito apresenta. O mesmo acontece com todas as outras categorias e com aqueles que são enquadrados a elas. Quando falamos, por exemplo, em um empresário de sucesso, o imaginário social nos remete a pensar em uma pessoa do gênero masculino, branco, pertencente à classe média alta. É o estereótipo criado socialmente para as pessoas que deveriam se enquadrar nessa categoria. Quando a mesma é ocupada, por exemplo, por uma mulher, negra, advinda de uma classe social menos favorecida, a audiência tende, então, a estigmatizá-la, surgindo daí a ideia da mulher frágil, incompetente para a função, pertencente a uma raça considerada inferior, ocupando um papel predominantemente masculino, como se o seu lugar não fosse seu, mas do outro.

Na família não é diferente. As pessoas pertencentes ao grupo familiar podem ser consideradas a primeira audiência com a qual o filho estabelecerá seus primeiros contatos mistos. E, mesmo que de maneira inconsciente, os pais tendem a reproduzir nessa interação todos os elementos citados acima. Mais ainda, passado o momento do choque inicial que mediará os contatos mistos entre os pais e seus filhos com deficiência, os primeiros tendem a se tornar porta-vozes dos segundos. Aqui, como nos explica Goffman (1963, p. 22-23, grifos do autor):

Finalmente, dentro da cidade existem comunidades residenciais desenvolvidas, étnicas, raciais ou religiosas, com uma alta concentração de pessoas tribalmente estigmatizadas e (diferentemente de muitas outras formações de grupos entre os estigmatizados) tendo a família, e não o indivíduo, como unidade básica de organização. Aqui, é claro, há uma confusão conceitual muito comum. O termo “categoria” é perfeitamente abstrato e pode ser aplicado a qualquer agregado, nesse caso a pessoas com um estigma particular.

Nessa direção, os pais são pessoas que estão fora da categoria, mas têm ligação direta com o estigmatizado e, por isso, sofrem diretamente o processo de estigmatização como se fizessem parte da mesma. É uma situação bastante complexa, visto que a família tende a reproduzir em seu contexto familiar a cultura da ideologia dominante da sociedade a qual pertence. No caso da nossa sociedade ocidental capitalista, onde os sujeitos estão inseridos num sistema que valoriza os corpos aptos e funcionais para atuarem nos meios de produção e contribuir para a

geração do lucro, as pessoas com limitações estariam inabilitadas e, segundo Diniz (2007, p. 68) seriam “inúteis à lógica produtiva em uma estrutura econômica pouco sensível à diversidade”, tendo na normatização dos corpos e comportamentos um meio de controle social.

Esta também é a lógica que será reproduzida na família, e, quando nasce um filho que foge aos padrões sociais estabelecidos pela cultura, a tendência primeira é que os pais estigmatizem ao mesmo tempo em que sofrem uma transferência do descrédito sofrido pelo filho (GOFFMAN, 1963). Brunhara e Petean (1999, p. 32) seguem o mesmo pensamento ao discutir que os pais, em meio à vivência do luto, podem estabelecer um vínculo com a deficiência em detrimento do vínculo com o filho, estando suas relações “baseadas no fenômeno e não na criança, nas práticas terapêuticas e não nas necessidades humanas”.

Geralmente isso acontece porque quando a família busca os primeiros serviços de apoio, esta tende a busca-los nos consultórios de especialistas da saúde, onde as informações geralmente ficam limitadas às características biológicas da limitação do filho.

Ao mesmo tempo, conforme os pais ampliam suas interações sociais para outras esferas que não somente a familiar, informam-se também sobre a deficiência pela visão do senso comum. O resultado dessas interações tende a ser a confirmação dessa transferência de descrédito. Os especialistas muitas vezes desconsideram as condições emocionais da família, sendo os momentos de interação utilizados para treinar os pais para os cuidados com o filho. As interações no meio social, por sua vez, são desenhadas pela tensão e pela indiferença, fazendo com que ocorra então um afastamento da família, que passa a limitar suas atividades. Ao grupo de pessoas sem deficiência que convivem diretamente com uma pessoa estigmatizada, Goffman (1963) deu o nome de “informados”. E, sobre estes (que no caso de nosso estudo se refere ao grupo familiar), o autor enfatizou:

Um segundo tipo de pessoa “informada” é o indivíduo que se relaciona com um indivíduo estigmatizado através da estrutura social – uma relação que leva a sociedade mais ampla a considerar ambos como uma só pessoa. Assim, a mulher fiel do paciente mental, a filha do ex-presidiário, o pai do aleijado, o amigo do cego, a família do carrasco, todos estão obrigados a compartilhar um pouco o descrédito do estigmatizado com o qual eles se relacionam (GOFFMAN, 1963, p. 28)

Esse descrédito que a família sofre se apresenta no dia a dia sob a forma do preconceito social, o que pode levar os pais a desenvolverem atitudes superprotetoras para com a criança, o que influenciará diretamente em seu desenvolvimento. Omote (1994, p. 131) nos diz que, numa perspectiva social do fenômeno da deficiência, a natureza e a qualidade da interação do sujeito com a audiência são determinantes para a “legitimização da deficiência sobreposta à pessoa identificada como deficiente”, sendo as reações negativas da audiência fundamentais para essa legitimização.

Esse caminho leva a inúmeros agravantes. Para a família porque perpetuam o sofrimento do luto e da inaceitação, que se traduzem em conflitos, medos e inseguranças no dia a dia da família. Para o filho porque este aprenderá, desde muito cedo, que sua limitação é quem dita as regras do jogo. Ele acaba internalizando a crença de que não é capaz reproduzida inconscientemente por seus pais, que, por sua vez, estão apenas reproduzindo aquilo que internalizaram e está posto na sociedade. (BUSCAGLIA, 2006)

Nesse ponto, torna-se necessário problematizar sobre as redes de apoio social que a família encontra após o recebimento do diagnóstico, pois estas parecem limitar-se ao apoio dos familiares (quando há) e dos inúmeros profissionais que a família convive constantemente através do tratamento do filho. Essa rede de apoio acaba girando em torno especificamente de questões relacionadas à deficiência da criança: como cuidar, como agir em situações específicas da limitação, como estimular, o que comer, que remédios tomar, quando introduzir algo novo na rotina, dentre outros. É um apoio necessário, mas que necessita ser ampliado com vistas a atingir a rede familiar, já que a adaptação da família perante a situação de deficiência do filho parece estar diretamente ligada ao modo como os pais recebem e entendem o diagnóstico (PETEAN e MURATA, 2000; ARAÚJO, 2011).

Alguns estudos têm mostrado que a falta desse apoio, ou o apoio limitado ao filho faz com que as famílias busquem uma explicação ou justificativa para o que está acontecendo com elas na religiosidade. Ou seja, o contexto que se apresenta para os pais faz com que os mesmos procurem pelos profissionais da saúde e/ou religiosos.

Os pais, antes de serem pais e mães, são pessoas que, como qualquer outra diante de situações de desequilíbrio emocional, necessitam de apoio para expressar seus medos e angústias, reelaborar suas vivências, bem como conhecer os aspectos de sua nova realidade com o intuito de conseguir se reequilibrar perante a situação

ao mesmo tempo em que vislumbre a tomada de controle da mesma. Isso ajudaria em termos globais, visto que ao mesmo tempo em que seria um auxílio para o processo de aceitação do filho e de todas as questões envolvidas em sua condição, também seria um apoio para os pais enquanto tal.

O apoio social se configura como importante ferramenta que pode tanto ser coadjuvante no processo de fortalecimento da rede familiar como ser mantenedor do apoio pautado em bases puramente assistenciais voltadas para a deficiência dos filhos.

Por isso a necessidade de trabalhar com famílias que tem filhos com deficiência a partir de uma vertente emancipatória, onde seja possível instrumentalizar o grupo familiar para romper com esse ciclo de reprodução do estigma e se fortalecer no âmbito político, buscando melhorias e a garantia de direitos para seus filhos.

Empoderar os pais é também criar condições para os filhos alcançarem sua autonomia e efetivarem seus direitos de participação social plena como sujeitos de direitos. É um processo para além do necessário. É plausível. E com ele, todos ganham: os pais, os filhos com deficiência e a sociedade.

3 PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA

Este capítulo discute e apresenta os procedimentos metodológicos desenvolvidos nesta pesquisa.

Defendemos que os participantes da pesquisa são sujeitos participantes ativos de uma sociedade que os transforma e, ao mesmo tempo, é transformada por eles. Assim, a pesquisa, inserida em uma abordagem hermenêutica, propôs sua investigação apoiada em um referencial de homem que é capaz de pensar a respeito de si mesmo, bem como acerca de suas ações, e constituir-se como pessoa a partir das relações que estabelece com o outro (GONDIM, 2003).

Ao considerarmos a realização do estudo com pais de alunos com deficiência, inseridos nessa visão autorreflexiva de homem presente na epistemologia qualitativa (REY, 2010), levamos em consideração que lidar com nosso objeto de estudo é também lidar com todo o contexto social, histórico e cultural em que este objeto está inserido, visto que toda experiência humana está atrelada a este contexto (SMITH, 1994 apud GONDIM, 2003).

Esse fator é ainda mais considerável na pesquisa com familiares dada a complexidade da teia de relações que se estabelece nesse grupo social, onde os membros exercem influência recíproca uns sobre os outros e qualquer modificação ocorrida com um dos membros afeta a todos os outros envolvidos (GLAT, 2004).

Tendo como foco o processo de empoderamento familiar e a análise das concepções de direitos e inclusão escolar apresentada pelos pais, optamos pelo método da pesquisa-ação, que direciona o processo da pesquisa para junto dos sujeitos pesquisados, seu contexto e suas interações, dando a estes a oportunidade de refletirem criticamente sobre a própria realidade vivenciada (REY, 2010). Barbier (2007, p.43) explica que:

Nesse tipo de pesquisa a mudança visada não é imposta de fora pelos pesquisadores. Resulta de uma atividade de pesquisa na qual os atores se debruçam sobre eles mesmos. Se o processo é induzido pelos pesquisadores, em função de modalidades que eles propõem, a pesquisa é efetuada pelos atores em situação e sobre a situação destes.

A pesquisa-ação busca criar um ambiente favorável para que os participantes envolvidos na problemática norteadora do estudo se engajem de modo participativo

através da reflexão junto aos outros participantes e ao pesquisador. Este, por sua vez, busca definir objetivos transformadores junto aos interessados. Portanto, o papel do pesquisador nessa metodologia de pesquisa possui um caráter ativo frente à realidade estudada havendo uma constante interação entre pesquisador e participantes (THIOLLENT, 2011).

O pesquisador, portanto, deve favorecer a organização de um ambiente onde os participantes encontrem espaço para falar, refletir, problematizar e buscar soluções para questões presentes na realidade dos fatos observados, nos quais eles mesmos estão inseridos.

Além disso, trata-se de um tipo de pesquisa que, segundo Thiollent (2011, p. 23), “não se limita a uma forma de ação: pretende-se aumentar o conhecimento dos pesquisadores e o conhecimento ou o “nível de consciência” das pessoas e grupos considerados”.

3.1 Aspectos Éticos

Entre os meses de Maio a Agosto de 2015 o projeto de pesquisa passou pelos procedimentos éticos que eram necessários para que o estudo pudesse ter início. Primeiramente, foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Goiás (UFG), sendo aprovado com o Parecer nº 1.190.653 e CAAE: 45773115.0.0000.5083.

Para realizar o primeiro contato com os pais dos alunos com deficiência foi necessário entrar em contato com a Secretaria Municipal de Educação e com a Subsecretaria Regional de Educação do município estudado para que os respectivos Secretários assinassem o Termo de Anuência concordando com a ida da pesquisadora às instituições para o levantamento dos contatos das famílias.

Além do Termo de Anuência foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A) e um Formulário para preenchimento com os Dados Pessoais (APÊNDICE B) para que os mesmos fossem assinados e preenchidos pelos participantes no primeiro encontro.

Estes, no dia da primeira reunião, foram informados sobre a pesquisa e esclarecidos sobre as questões éticas do estudo, como a garantia de anonimato dos participantes, item previsto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, visto que os encontros foram gravados em áudio e vídeo.

3.2 Contextualização do Locus da Pesquisa

O estudo foi realizado em um município localizado na região sudeste do Estado de Goiás onde, segundo dados do censo escolar de 2014 (INEP, 2014), 20.096 alunos estavam matriculados nas redes de ensino municipal, estadual e particular, nas modalidades Educação Infantil, Ensino Fundamental e Médio, dentre os quais 231 eram considerados alunos com deficiências, o que representa 1,15% do número total de alunos matriculados nas escolas comuns dessa região.

Dados fornecidos pela Secretaria Municipal de Educação do município estudado mostraram que, em 2015, 7.800 alunos estavam matriculados na rede municipal da cidade, distribuídos em 31 escolas (20 escolas urbanas, 07 escolas rurais municipais e 04 escolas urbanas conveniadas), dentre os quais 100 eram considerados alunos com deficiência (possuíam laudo médico).

O município conta com um Centro de Atendimento Educacional Especializado (CAEE), antiga escola especial que, desde 1985, vinculado à Associação Pestalozzi, atende crianças, jovens e adultos com deficiência nos âmbitos educacional e de reabilitação.

Em relação à existência de associações de apoio, a cidade conta com uma associação de apoio às pessoas com deficiência. Não há no município estudado nenhum tipo de serviço ou associação que desenvolva um trabalho voltado para o atendimento das famílias dessas pessoas.

3.3 Participantes

Participaram desta pesquisa pais de alunos com deficiência que aceitaram o convite para fazerem parte do estudo.

Nossa intenção foi formar um grupo o mais diversificado possível em relação ao tipo de deficiência, idade, nível de escolaridade, familiares de alunos de escolas regulares e escolas especiais. Nossa intenção foi criar um ambiente propício à troca de diferentes experiências a respeito de um tema em comum (no caso, a convivência com o filho/neto/sobrinho com deficiência). Por isso, nosso critério de escolha foi a diversidade.

Acreditamos que a heterogeneidade do grupo em relação à convivência com diferentes tipos de deficiência em variados períodos de tempo poderia aprimorar o

trabalho, favorecendo a troca de experiências e o enriquecimento dos dados produzidos a partir da problemática da pesquisa. Gatti (2005) defende que o grupo deve ser homogêneo em relação à temática pesquisada, mas com variações em relação ao modo de vivenciar o tema estudado, para que “as discussões tenham posições divergentes ou diferentes”.

Nos contatos das famílias, em sua maioria, constava o tipo de deficiência do familiar, sua idade e seu nível de escolaridade. Assim, realizamos contatos telefônicos com famílias de alunos com idade entre 02 a 35 anos, com diferentes tipos de deficiências, frequentadores de escolas regulares e escola especial. Foram realizadas 64 ligações¹⁵, sendo que, destas, 19 familiares aceitaram o convite e confirmaram presença na primeira reunião. Quatorze (14) familiares compareceram ao primeiro encontro. Os participantes ausentes foram novamente contatados para reforçar o convite. A maioria justificou a ausência alegando não ter com quem deixar o filho para participar. Outros confirmaram presença no encontro posterior, mas não compareceram. Alguns ainda alegaram que por motivo de saúde estariam impossibilitados de participar.

Apresentamos o Quadro 4 a seguir, no qual consta o universo dos participantes da pesquisa e a caracterização geral dos mesmos. Optou-se por nomear os participantes por nomes fictícios, respeitando-se assim a privacidade dos mesmos. Na escolha dos codinomes não foi estabelecida nenhuma relação com o nome verdadeiro dos participantes.

¹⁵ Contabilizadas aqui as ligações que foram atendidas, sendo que inúmeras delas não eram completadas devido à mudança de número, telefone constantemente desligado ou ocupado, o que impossibilitou o contato.

Quadro 4 – Caracterização dos participantes da pesquisa.

NOME	IDADE	PAREN- TESCO	DEFICIÊNCIA DO FILHO	ESCOLARIDADE DO FILHO	IDADE
MARISE	54	MÃE	SURDEZ	SUPERIOR COMPLETO	34
JOANA	37	MÃE	SURDEZ	ENSINO MÉDIO	19
OLÍVIA	37	TIA			
JULIANA	33	MÃE	AUTISMO	EDUCAÇÃO INFANTIL	06
RENATA	60	MÃE	Deficiência Intelectual	FUNDAMENTAL I	32
MIRNA	52	AVÓ	D.V/ LESÃO CEREBRAL	FUNDAMENTAL I	12
ELIANA	33	MÃE	AUTISMO	EDUCAÇÃO INFANTIL	04
ÂNGELO	-	PAI			
REGINA	51	MÃE	Deficiência Intelectual	FUNDAMENTAL II	21
WILSON	53	PAI			
NATÁLIA	22	IRMÃ			
MAÍSA	62	MÃE	Deficiência Intelectual	INSTITUIÇÃO ESPECIALIZADA	35
ROBERTO	-	PAI			
HELOÍSA	52	MÃE ADOTIVA	PERDA AUDITIVA SEVERA ¹⁶	ENSINO FUNDAMENTAL II	10
RENATO	-	PAI ADOTIVO			
DANIELA	44	MÃE	Deficiência Intelectual	ENSINO FUNDAMENTAL II	16
MARTA	47	MÃE	Transtorno Global do Desenvolvimento	ENSINO FUNDAMENTAL II	14

Fonte: Elaborado pela pesquisadora a partir de um questionário de caracterização.

Como apresentado no Quadro 4, os participantes da pesquisa constituíram-se em um grupo de 17¹⁶ pessoas, sendo 10 mães (09 biológicas e 01 adotiva¹⁷), 01 avó, 01 tia, 04 pais (03 biológicos e 01 adotivo) e 01 irmã. As idades dos participantes variavam entre 33 e 62 anos. A respeito dos tipos de deficiências dos membros das famílias participantes, estas foram assim constituídas: 04 eram deficientes intelectuais, 03 apresentavam surdez, 03 eram autistas e 01 possuía o diagnóstico de deficiência múltipla (baixa visão e lesão cerebral), totalizando 11 pessoas com

¹⁶ Contando três mães convidadas para o primeiro encontro.

¹⁷ O termo “adotivo (a)” foi aqui utilizado respeitando o modo como os participantes preencheram as fichas de identificação no primeiro encontro.

deficiência, pois o grupo era composto por dois casais e uma tia que acompanhava a mãe do aluno nas reuniões. As idades desses familiares variavam entre 04 e 35 anos, sendo 07 do gênero masculino e 04 do gênero feminino.

3.4. Produção de Dados: procedimentos

Primeiramente realizamos contato junto à Secretaria Municipal de Educação, Subsecretaria Regional de Educação e Escola Especial do município com o objetivo de fazer o levantamento do número de alunos com deficiência atendidos pelo município.

Optamos por não incluir as escolas da rede particular de ensino nesse levantamento, visto que nossa análise voltou-se para as famílias dos alunos com deficiência atendidos pela rede pública de ensino.

Esse levantamento foi realizado por meio de consulta ao Censo escolar no *site* do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP), do qual apresentamos os números alcançados no item anterior (2.1). Posteriormente foi realizada uma visita à Secretaria Municipal de Educação, onde, junto à Coordenação de Educação Especial, obtivemos os dados das escolas municipais em relação aos alunos público alvo da educação especial atendidos pela rede (número de alunos, escolas com maior número de alunos atendidos nas Salas de Recursos Multifuncionais, escolas com o maior número de alunos com deficiência, dentre outros.).

O levantamento junto às escolas da rede estadual se deu através de contatos telefônicos com a pessoa responsável pelo departamento de inclusão da Subsecretaria Regional de Educação. Após uma breve apresentação sobre a pesquisa, foi solicitado à responsável que enviasse via e-mail uma relação dos alunos atendidos pela rede estadual. Além de responder positivamente à solicitação, foi possível, através das conversas, perceber algumas problemáticas importantes levantadas pela responsável¹⁸ a respeito da participação das famílias na vida escolar desses alunos. Uma delas diz respeito à falta de parceria entre a escola e a família e sobre a mínima participação das mesmas em reuniões e eventos promovidos pelas escolas estaduais.

¹⁸ Informações repassadas espontaneamente pela pessoa contatada.

Três visitas foram realizadas ao CAEE do município. A primeira teve como objetivo apresentar a pesquisa à direção, que nos acolheu de forma muito positiva e nos aconselhou a agendar uma reunião geral com as famílias dos alunos atendidos por aquela instituição para que o convite pudesse ser feito de forma direta aos possíveis participantes. Para tanto, a instituição ofereceu a sala de reuniões de suas dependências para que a reunião pudesse ser realizada.

A mesma foi agendada e, na segunda visita realizada, levamos os convites à direção para que fossem entregues aos pais. A instituição atende 126 alunos. Os convites foram entregues a todos. Já tínhamos sido informados pela diretora que, nas reuniões que ocorriam periodicamente na instituição, o número de famílias que compareciam era mínimo. Por isso, tomamos a decisão de enviar o convite a todos os alunos, e, se o número de pais que aceitassem participar da pesquisa ultrapassasse o pré-estabelecido inicialmente, faríamos uma seleção a partir de critérios que serão apresentados adiante.

A reunião foi realizada na terceira visita à instituição e contou com a participação de 19 (dezenove) famílias, sendo 01 pai, 01 tio, 02 avós, 01 tia e 12 mães de alunos. Nesta ocasião fizemos a apresentação da pesquisa e convidamos todos a participarem. Ao final, entregamos uma lista para que os interessados em participar deixassem seus contatos telefônicos para avisarmos sobre o início das reuniões. Destes, 12 assinaram.

O convite às famílias dos alunos atendidos pelas redes municipal e estadual foi feito através dos responsáveis pelas instituições. Foram escolhidas cinco instituições, sendo três municipais e duas estaduais. Destas, visitamos pessoalmente a escola municipal que possui a Sala de Recursos Multifuncionais que atende o maior número de alunos, visto que esta, por sua vez, presta atendimento a alunos PAEE de várias escolas municipais. Através da professora do AEE e da direção da instituição, recebemos via e-mail a relação dos alunos atendidos e o contato das respectivas famílias. Nas outras quatro escolas o contato foi feito via telefone com os responsáveis por essas instituições. Todos eles nos passaram, também via e-mail, a lista com os contatos das famílias dos alunos atendidos.

Uma das instituições nos solicitou um tempo maior para o envio dos contatos, alegando que primeiramente seria necessário pedir a permissão dos familiares para o envio do mesmo. Recebemos, assim, uma lista com os contatos das famílias que aceitaram ser contatadas.

Após esse processo, ocorrido entre os meses de junho a setembro, foi possível levantar o contato de 178 famílias de alunos com deficiência atendidos pela rede pública de ensino do município. Diante deste número, como dito anteriormente, foi necessário estabelecer critérios para a escolha dos participantes, visto que nossa intenção foi trabalhar com a técnica de grupo focal para a produção dos dados, e um dos aspectos que deve ser levado em conta ao considerarmos essa técnica é o número de participantes do grupo, que deve ser, concordando com Gondim (2003), de no máximo 10 a 12 participantes por grupo para facilitar a participação de todos, dando a possibilidade para que todos falem a respeito do tema, pois partimos da premissa de que a problemática é de interesse de todos os envolvidos.

Propomos inicialmente a realização de 06 a 08 encontros. Contando com a possibilidade do não comparecimento de todos os participantes em todos os encontros, convidamos um número maior de pessoas com o objetivo de tentar manter um número de pessoas nas reuniões que tornasse possível a realização das mesmas. Os encontros com os pais ocorreram no âmbito da Universidade Federal de Goiás, especificamente em uma sala de aula destinada a esses encontros.

A partir da técnica de grupo focal, foram realizados encontros quinzenais com os familiares participantes da pesquisa. A organização dos mesmos se deu mediante a escolha de temas levantados pelas próprias famílias no primeiro encontro. Foram convidados profissionais das diversas temáticas apontadas para realizarem palestras e conduzirem os encontros, como será apresentado no próximo item. Antes de cada reunião os convidados eram previamente informados sobre a pesquisa e alguns aspectos importantes sobre o grupo (participantes, questões que já haviam sido levantadas, dúvidas e inquietações mais apresentadas, etc.). As reuniões foram gravadas em áudio e vídeo. Após cada encontro eram feitas anotações com o objetivo de descrever os pontos mais importantes da reunião e as impressões da pesquisadora em relação à participação dos pais, número de participantes, imprevistos, dentre outros.

3.4.1 Procedimentos de produção e análise dos dados

O uso da expressão “produção de dados” em detrimento da comumente utilizada “coleta de dados” deve-se ao fato de nos sentirmos mais confortáveis, dentro da abordagem qualitativa de pesquisa, em utilizar tal expressão, pois acreditamos que

a mesma melhor representa a visão de sujeito defendida por essa metodologia, em que o pesquisador realiza a ação da produção dos dados junto aos participantes numa relação de constante interação.

Ao pesquisar sobre as concepções dos sujeitos, como no caso deste estudo, o pesquisador os interpreta e os significa, e, no caso da pesquisa-ação, faz isso junto aos participantes, aprendendo durante a pesquisa, abrindo espaço para que os sujeitos pensem sobre as questões cruciais do problema, sendo também um participante engajado, um facilitador para “uma tomada de consciência dos atores do problema numa ação coletiva” (BARBIER, 2007, P.54). Com isso, defendemos que o pesquisador vai muito além do coletar dados. Ele os produz, interpreta-os, problematiza-os. E o faz junto aos participantes, dando a estes a oportunidade ainda de fazerem uma nova reflexão (*feedback*), uma avaliação mais cuidadosa dos dados já produzidos, para buscarem soluções e/ou caminharem no sentido da mudança, da transformação.

Ainda a respeito da discussão sobre a produção de dados, fazemos uso da expressão “construção de informações” em detrimento do termo “coleta de dados”, concordando que,

[...] não se trata, portanto, propriamente de uma coleta, como se o dado ali estivesse à espera de ser capturado, mas sim de captar os significados que emergem no “aqui e agora” da situação de pesquisa, à medida que os participantes refletem e discutem sobre o tema proposto (GUI 2003, p.139).

Para alcançar os objetivos propostos pelo estudo escolhemos a técnica de grupo focal como principal técnica de produção de dados, visto que para tratar da questão do empoderamento familiar e de concepções de pais de alunos com deficiência a respeito de direitos e de inclusão escolar, julgamos ser o grupo um meio facilitador para a discussão do tema. Concordamos com Rey (2010, p.86) ao defender que “[...] na pesquisa qualitativa, diferentemente da quantitativa, o grupo não é uma soma de indivíduos, mas um espaço de reflexão coletiva [...]” fazendo com que os sujeitos que vivenciam situações semelhantes, ao encontrarem um espaço de interação, sintam-se mais confiantes para discutirem sobre a temática e problematizá-la junto ao restante do grupo. Além disso, o grupo focal pode favorecer para “compreender o processo de construção das percepções, atitudes e representações sociais de grupos humanos.” (VEIGA; GONDIM, 2001 *apud* GONDIM, 2003, p. 151).

O grupo focal é formado por sujeitos selecionados previamente pelo pesquisador para discutirem um tema pré-definido, que, por sua vez, constitui-se o objeto da pesquisa. Este tema geralmente se define por questão em comum, vivenciada, mesmo que de maneiras diversas, por todos os participantes da pesquisa. Neste estudo, todos os sujeitos deveriam ser pais de alunos com deficiência atendidos pela rede pública do município estudado.

Vinculado à pesquisa-ação, utilizamos a técnica de grupo focal com o intuito de reunir os participantes para discutirem um tema em comum, acreditando que em grupo esses sujeitos poderiam, a partir do diálogo estabelecido, reproduzir o discurso ideológico presente em suas vivências cotidianas na sociedade. Com isso, o grupo poderia ser “uma forma de desvelar este processo de alienação e torná-lo consciente para os participantes” (GONDIM, 2003, p. 152).

De acordo com as classificações de grupos focais propostos por Morgan (1997, *Apud* GONDIM, 2003, p. 152), adotamos a perspectiva de grupos autorreferentes, que se constituem como principal fonte de dados da pesquisa.

O pesquisador, ao utilizar essa técnica para produzir os dados da pesquisa, passa a assumir um papel de mediador, facilitador das discussões propostas no grupo. Portanto, em um grupo focal, o pesquisador, apesar de elaborar um roteiro a ser seguido, deve estar ciente do seu papel de deixar fluir a discussão, intervindo o mínimo possível, e, quando o fizer, que seja para, como diz Gondim (2003, p. 154), “introduzir novas questões e para facilitar o processo em curso.” Ou seja, a não diretividade é inerente à técnica de grupo focal e deve ser respeitada pelo moderador, que deve evitar expor opiniões particulares que possam influenciar a direção das discussões.

Concordando com Gatti (2005), nesse tipo de grupo o interesse do pesquisador é fazer com que os participantes falem a respeito do que pensam sobre o tema proposto, explicitando os motivos que os fazem pensar daquela forma. Com isso, de acordo com Lopes (2014, p. 483), “[...] o moderador precisa ter em mente que ele não está fazendo uma entrevista com o grupo, e sim criando condições para que os participantes atuem, efetivamente, nas discussões”.

Após a formação do grupo focal, que foi denominado pela pesquisadora “Juntos Podemos Mais”, foi marcada a data em que ocorreria a primeira reunião. Apesar das confirmações via telefone, um dia antes do primeiro encontro novas ligações foram feitas a fim de reforçar o convite e confirmar a presença dos participantes. A pesquisa

contou inicialmente com 01 auxiliar de pesquisa, mestranda em educação pelo Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Federal de Goiás.

As decisões sobre os horários e dias em que os encontros seriam realizados, bem como os temas que seriam discutidos nas reuniões foram todas decididas junto ao grupo. A seguir, apresentamos o Quadro 5 com a síntese dos encontros realizados:

Quadro 5 – Descrição dos encontros do grupo focal “Junto Podemos Mais!!!”.

Encontro	Tema	Duração	Nº Partici- pantes	Convidado (a)
I	Apresentação do grupo, assinatura TCLE e Ficha de dados.	160'	13	A orientadora da pesquisa Profa. Dra. Dulcéria Tartuci (UFG) e três mães de alunos com deficiência.
II	Educação Especial, Inclusão Escolar.	143'	6	Profa. Dra. Danúsia Lago (UFSB) em parceria com a orientadora da pesquisa Profa. Dra. Dulcéria Tartuci (UFG)
III	Reflexões a partir do documentário "Do luto à luta"	125'	7	Pesquisadora
IV	Sexualidade e Deficiência	123'	6	Prof. Dr. Crispim Antônio Campos (UFG)
V	Direitos da Pessoa com Deficiência	135'	6	Dra. Ludmila Zardine, advogada especialista nos direitos da pessoa com deficiência
VI	Relação Família/Escola	131'	9	Pesquisadora

Fonte: Elaborado pela pesquisadora a partir das transcrições dos encontros.

O **primeiro** encontro foi destinado à apresentação da pesquisa, apresentação do grupo e, ao final, assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, lido junto aos participantes.

Com o objetivo de criar um ambiente agradável que pudesse contribuir para uma boa interação inicial entre os sujeitos, escolhemos uma sala onde as pessoas puderam se sentar confortavelmente, e dispostas em círculo em torno de uma mesa. Essa disposição colabora para que a interação aconteça de forma mais natural, visto que as pessoas podem estabelecer um contato face a face com maior facilidade

(GATTI, 2005). Assim, foi possível tornar esse momento inicial mais agradável para todos, já que neste primeiro contato é natural que algumas pessoas possam apresentar certa dificuldade para se colocarem em grupo.

Para estimular o diálogo entre o grupo e dar início às discussões, convidamos para conduzir o primeiro encontro três mães de alunos com deficiência para partilharem com o grupo suas experiências. Isso fez com que o grupo se identificasse com as falas das convidadas, o que estimulou a participação dos outros participantes. Nesse primeiro momento, a discussão ocorreu livremente entre os participantes.

A orientadora da pesquisa, Profa. Dra. Dulcéria Tartuci, colaborou mediando as discussões, levantando questões importantes que estimularam as discussões no grupo. A partir do depoimento das mães convidadas, várias questões relacionadas ao tema da pesquisa começaram a ser levantadas. Ao final da primeira reunião, foi solicitado aos participantes que os mesmos escrevessem em um papel os temas que eles gostariam de discutir nos próximos encontros, explicando que seria a partir dessa informação que as próximas reuniões seriam organizadas.

O **segundo** encontro foi destinado à discussão do tema Educação Especial e Inclusão Escolar. O mesmo contou com a participação de 06 participantes, sendo 05 mães e 01 irmã. A reunião foi coordenada pela professora convidada Danúsia Lago (UFSB), doutora em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos, e contou com a participação da orientadora da pesquisa Profa. Dra. Dulcéria Tartuci.

No **terceiro** encontro a discussão séria sobre os direitos da pessoa com deficiência. Através de um ofício enviado ao promotor responsável pelos direitos das pessoas com deficiência do município estudado, o convidamos para mediar o encontro. Entretanto, após três recusas o mesmo não se disponibilizou a atender nosso pedido e não compareceu à reunião. A pesquisadora assumiu a discussão. Discutimos sobre o impacto do recebimento do diagnóstico a partir do documentário “Do luto à luta¹⁹” (2004).

No **quarto** encontro o tema discutido foi “Sexualidade e Deficiência”. O convidado para coordenar a discussão foi o professor Dr. Crispim Antônio Campos, doutor em Psicologia Social pela PUC/SP e autor do livro “Esperanças Equilibradas: a

¹⁹ Documentário de Evaldo Mocarzel, de 2005, que retrata as experiências de pais de crianças com Síndrome de Down, desde o luto que estas vivenciam após o recebimento do diagnóstico, à luta contra o preconceito e a superação frente às dificuldades enfrentadas em sociedade.

inclusão de pais de filhos com deficiência” (Juruá, 2009). O encontro contou com a presença de 06 participantes, sendo 05 mães e 01 irmã.

A partir deste encontro, passamos a contar com a presença de mais duas auxiliares na pesquisa, também alunas do Programa de Mestrado em Educação da Universidade. Estas utilizaram o espaço da brinquedoteca para realizarem atividades com os filhos dos participantes das reuniões durante a realização do encontro. Isso ocorreu devido ao fato de alguns participantes justificarem sua ausência nas reuniões anteriores por não terem com quem deixar o filho para participarem do encontro. Neste dia 01 filho estava presente.

O tema “Direitos da Pessoa com Deficiência” foi discutido no **quinto** encontro, que contou com a presença de 06 participantes, sendo 04 mães e 02 pais. Diante da negativa para participação apresentada pelo promotor, convidamos para realizar a discussão uma advogada especialista nos direitos da pessoa com deficiência. Esta responde pela associação das pessoas com deficiência do município. Neste dia, 04 filhos estavam presentes juntamente com 02 (duas) auxiliares.

Relação família/escola foi o tema discutido no **sexto** encontro. A pesquisadora assumiu a discussão. Nove (09) participantes estavam presentes, sendo 06 mães e 03 pais. Neste dia 03 auxiliares estavam presentes, sendo 01 na sala de reuniões junto à pesquisadora e 02 na brinquedoteca realizando atividades com 05 filhos que compareceram. Destacamos que, a partir da disponibilidade do espaço da brinquedoteca para os filhos dos participantes, tivemos a presença maior de pais que passaram a acompanhar as mães nos encontros, o que foi de grande importância para enriquecer a produção de dados da pesquisa.

Os seis encontros descritos acima foram realizados num período de três meses (Outubro à Dezembro de 2015), e somaram um total de 14 horas de gravação. Para a realização dos mesmos foram utilizados materiais de apoio para o pesquisador, mediadores e participantes, como:

- Filmadora digital para gravar áudio e vídeo;
- Gravadores de áudio que ficavam espalhados pela mesa com o intuito de captar cada comentário feito pelos participantes de forma clara, o que colaboraria no momento da transcrição dos dados;
- *Notebook* e *Datashow* para a projeção de slides, filmes, músicas (a critério do mediador de cada encontro);

- Caneta e papel A4 para que os participantes assinassem a lista de presença e também pudessem escrever sugestões para os próximos encontros.

Após a realização das reuniões, as mesmas foram transcritas na íntegra. As imagens foram utilizadas apenas quando necessário para nos auxiliar na compreensão de alguns trechos onde apenas o uso do áudio dificultou o entendimento.

Para a realização das transcrições das falas dos participantes seguimos o proposto no estudo de Manzini (2008), que defende ser de fundamental importância que seja uma etapa realizada pelo próprio pesquisador, que assim terá a oportunidade de entrar em contato com os dados desempenhando a função de interpretador dos dados, agora não mais no momento de interação vivenciado nas entrevistas. Esse distanciamento faz com que o pesquisador se afaste do fato vivido para, nas palavras de Manzini (2008, p.2), revivê-lo com um “enfoque intencional”, o que já permite ao mesmo realizar uma pré-análise do material que foi produzido.

Nessa direção, primeiramente as falas foram transcritas sem tratamento ou ajustes. A intenção foi que, concomitantemente ao processo de transcrição, conseguíssemos voltar toda nossa atenção para a escuta do áudio em si (pré-análise). Neste período, anotações de dados que consideramos importantes começaram a ser feitas para colaborar no momento da organização dos mesmos. É importante ressaltar que esse processo de transcrição teve início logo após a realização do primeiro encontro. Porém, somente após o encerramento das entrevistas é que foi possível nos debruçarmos de modo mais sistemático sobre esse processo.

Após essa primeira etapa foram realizadas várias leituras minuciosas do texto transcrito (exaustividade). Nessa fase, pautamo-nos em elementos da análise de conteúdo proposta por Bardin (1977), que permite uma descrição analítica dos dados obtidos a partir do método de categorização dos mesmos, feita através da extração de unidades de sentido retiradas das comunicações.

Visando categorizar os dados produzidos realizamos a etapa denominada por Bardin (1977) de leitura flutuante, em que fomos levantando as unidades de significado que apareceram com mais frequência no texto transcrito.

As subcategorias apresentadas foram organizadas numa outra fase do processo de transcrição. Após serem levantadas as três grandes categorias de análise, novas leituras do material foram feitas com o objetivo de levantar novas

unidades de significação agora inseridas nas temáticas já categorizadas. Por exemplo, percebemos que ao analisarmos as falas sobre a autopercepção dos pais enquanto família que tem um filho com deficiência, o momento do diagnóstico foi relatado por quase todos os participantes, o que fez com que criássemos uma subcategoria a partir do tema levantado pelos pais.

Após encontrarmos todas as subcategorias organizamos um quadro no Word para que fôssemos recortando as falas e colando-as nas categorias/subcategorias referentes, sempre partindo do texto com a transcrição na íntegra. Foi nessa etapa, ao colar as falas em suas respectivas categorias, que realizamos o tratamento das mesmas e utilizamos regras e critérios de transcrição. O tratamento, como já dito, se refere à adequação das palavras quanto à grafia para serem publicadas, sem, no entanto, modificar o sentido das mesmas dentro do contexto em que foram narradas.

Silva (2014) defende que os devidos ajustes e tratamentos sejam feitos no texto, visto que o mesmo se tornará público. Contudo, a autora chama a atenção para que estes sejam feitos sem que se perca a essência da fala dos participantes. Manzini (2008) também chama a atenção para a importância dessa prática, visto que a partir do momento em que um material torna-se público é possível que os próprios participantes da pesquisa tenham acesso a ele, e, segundo o autor, falas que são transcritas e publicadas sem essa adequação não têm sido bem recebidas pelos leitores que, antes, foram participantes do estudo. Em relação aos critérios de transcrição, optamos por utilizar algumas normas propostas por Marcuschi (1986), que criou quatorze sinais para serem utilizados no processo de transcrição.

Depois de realizadas as fases apresentadas anteriormente, obtivemos o quadro com as categorias e as respectivas subcategorias, bem como com todas as suas respectivas falas já organizadas para serem utilizadas no trabalho. Para facilitar a identificação dos participantes, colocamos no quadro o nome fictício dos mesmos e o encontro referente à fala transcrita. Este quadro foi o material base no momento da análise e escrita dos resultados. Resultados estes que constituem objeto de discussão desta pesquisa e que serão apresentados nos dois capítulos seguintes, norteados pelas três grandes categorias de análise e suas respectivas subcategorias, conforme apresentadas no Quadro 6 a seguir:

Quadro 6 - Categorias de análise

CATEGORIAS

I – AUTO-PERCEPÇÃO DE PAIS/FAMÍLIA DE UMA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	II – INCLUSÃO ESCOLAR E O PAPEL DA EDUCAÇÃO	III – DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA VOZ DA FAMÍLIA
SUBCATEGORIAS		
1.1 – CONCEPÇÃO DE DEFICIÊNCIA PELA FAMÍLIA	2.1 – AUTONOMIA E ESCOLARIZAÇÃO	3.1. BENEFÍCIOS SOCIAIS E SAÚDE
1.2 – SOBRE O DIAGNÓSTICO/PROGNÓSTICO	2.2 - ESCOLA REGULAR X ESCOLA ESPECIAL	3.2 – CONHECIMENTOS A RESPEITO DO DIREITO À SEXUALIDADE
1.2 - ATITUDES DOS PAIS E ENFRENTAMENTOS SOCIAIS	2.3 – RELAÇÃO FAMÍLIA – ESCOLA	3.3. – PERSPECTIVAS LEVANTADAS A PARTIR DAS REUNIÕES: CONSTRUÇÃO DE ESTRATÉGIAS DE EMPODERAMENTO?
1.3 – COMO OS PAIS VÊEM SEUS FIHOS E QUAIS EXPECTATIVAS TEM SOBRE ELES		

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

A partir das falas apresentadas pelos pais foram levantadas, como apresentado no Quadro 6, três categorias de análise, sendo elas: *Autopercepção de pais/família de uma pessoa com deficiência*; *Inclusão escolar e papel da educação*; *Direitos da pessoa com deficiência na voz da família*.

A seguir, nos capítulos 4 e 5, discutiremos essas categorias e os subtemas que as compõem.

4 A FAMÍLIA E O FILHO COM DEFICIÊNCIA: CONSIDERAÇÕES A PARTIR DO GRUPO FOCAL

O capítulo que segue tem como objetivo apresentar e discutir os resultados da pesquisa referentes à categoria de análise “*Auto-percepção de pais/família de uma pessoa com deficiência*”, e suas respectivas subcategorias: Concepção de deficiência pela família; Sobre o diagnóstico/prognóstico; Atitudes dos pais e enfrentamentos sociais e Como os pais veem seus filhos e quais expectativas têm sobre eles.

Os relatos levantados possibilitaram perceber que alguns fatores em comum que aparecem como uma constante e parecem influenciar as concepções de deficiência que a família constrói ao longo do tempo. Dentre esses fatores estão: a forma como a família recebe e vivencia o momento do diagnóstico; a natureza das atitudes dos pais perante a deficiência do filho e as expectativas a respeito do desenvolvimento do filho antes e/ou depois da chegada da criança no seio familiar. Tais aspectos parecem influenciar diretamente o modo como esse grupo social se posiciona perante a condição do filho tanto na família quanto em sociedade. A análise de cada um desses fatores poderá contribuir para uma reflexão acerca de como a família que tem um filho em situação de deficiência concebe o seu papel e desempenha sua função frente à sua realidade.

4.1 Concepções de Deficiência pela família

Os pais que têm um filho com deficiência apresentaram, em sua maioria, uma ideia construída de que são pessoas escolhidas, especiais, presenteadas por Deus para desempenharem o papel de cuidadores de uma pessoa com deficiência. Ao mesmo tempo, embutida nessas falas encontra-se a ideia da deficiência do filho ligada à concepção de castigo, carma, provação divina, como apresentado nos excertos²⁰ a seguir.

Excerto 1: *Então (...) a gente tem que ter (...) amor àquela pessoa, àquela criança, acreditar que Deus está te provando (...) eu fui provada*

²⁰ Optamos pela correção ortográfica dos excertos, sem, entretanto, modificar o sentido das falas dos participantes.

e fui aprovada. Então a gente tem que aceitar e fazer com que essa criança seja feliz (...) porque Deus confiou na gente né? (Maísa, 1E²¹)

Excerto 2: *É presente de Deus. (...) Tem muita gente que vê como se fosse um carma na vida das pessoas, e não é. Eu acredito e vejo que, quando Deus dá uma criança pra uma família, criança especial, Deus está te presenteando. Porque através daquela criança você vai ter mudanças radicais na sua vida, nessa família. (Mirna, 3E)*

Excerto 3: *(...) foi uma trajetória assim que, foi difícil, porque a gente nunca imaginava que a gente ia passar por isso, mas se Deus colocou na nossa mão é porque a gente vai dar conta né? E estamos dando conta. (Heloísa, 1E)*

Essa ambivalência presente na fala dos pais corrobora com a própria história da deficiência que ainda carrega resquícios de um longo período histórico, mais especificamente a partir do advento dos ideais cristãos e da igreja católica, em que a mesma passou a ser pensada, como já discutido anteriormente no capítulo I, como castigo, carma ou provação divina, mas também como motivo para a prática de atitudes caridosas, de amor ao próximo consoante ao evangelho do Cristo. O excerto acima demonstra a presença desses ideais do passado influenciando ainda hoje o modo de conceber a deficiência, visto que tais concepções criaram raízes profundas na sociedade (SILVA, 1987; MAZZOTTA, 1996; BIANCHETTI, 2003; JANUZZI, 2004; PICCOLO; MENDES, 2012).

Ter um filho com alguma limitação nessa sociedade que, além dos aspectos citados acima, também padroniza um modelo de corpo e normatiza os comportamentos, contribui para que as famílias construam significados e desenvolvam estratégias de enfrentamento baseadas, muitas vezes, na religiosidade ou na ideia de predestinação, buscando explicar a existência da deficiência em seu grupo familiar a partir de concepções pertencentes ao senso comum, que, como vimos, ainda estão muito ligadas ao misticismo ou à ideia de deficiência como castigo e/ou predestinação.

Essa visão da deficiência como tragédia, predestinação divina ou provação apresentada por esses pais é um reflexo da concepção que ainda impera na sociedade e acaba ecoando no discurso do senso comum. Entretanto, tal visão, como discutido por Piccolo e Mendes (2013, p. 469), influencia diretamente na maneira como as pessoas envolvidas irão lidar com a situação da deficiência. Para esses

²¹ A identificação dos pais nos excertos se dará pelo nome do familiar e o encontro referente à fala descrita, visto que a caracterização dos mesmos foi apresentada no capítulo anterior.

autores, essa visão de tragédia favorece o desenvolvimento de uma concepção baseada no assistencialismo, onde a deficiência é “na melhor das hipóteses, tolerada”. Percebemos que, nesse sentido, a religiosidade aparece como uma estratégia de aceitação desenvolvida pelos pais como uma forma de superação do choque inicial quando da chegada de um filho com deficiência no grupo familiar.

Nas falas mencionadas (excertos 1, 2 e 3) percebemos que a presença da deficiência para essas famílias está vinculada a concepções sobrenaturais a respeito da mesma. O filho com deficiência é visto como alguém enviado por Deus, muitas vezes para “ensinar” às pessoas envolvidas a desenvolverem atitudes ligadas aos ideais cristãos, como o amor, a paciência, e, até mesmo, a obediência a Deus, que está confiando àquela família a criação de uma pessoa “especial”. As explicações religiosas para a deficiência também aparecem nos estudos de Silveira e Neves (2006, p. 81), em que os pais entrevistados relataram essa mesma tendência diante da “dificuldade de encontrar uma explicação para o diagnóstico”.

A idade dos pais/familiares pareceu não influenciar em relação à explicação divina atribuída à deficiência, visto que tanto nas falas dos familiares mais velhos, como na dos mais novos está presente este discurso pautado no místico como explicação para a situação vivenciada, como percebemos na fala da Eliana a seguir:

Excerto 4: *A paciência brota, porque é assustador (...) Mas gente, é Deus (+) Deus que te dá essa paciência. (Eliana, 1E)*

Essa estratégia de aceitação parece ultrapassar a dinâmica familiar, estendendo-se a um contexto maior, ocorrendo também nas relações estabelecidas entre a família e a sociedade. As famílias parecem acreditar que, como Deus confiou a elas um filho com deficiência, estas serão recompensadas, aprovadas, sendo que essas recompensas irão refletir em diversas áreas de sua vida particular e social, como a profissional, por exemplo, como é o caso da fala a seguir:

Excerto 5: *(...) ele tornou uma coisa que era pra ser um problema, uma coisa que era pra ser um, um (+) virou bênção! Porque tudo que eu tenho eu devo a ele. Se eu tenho uma casa foi por causa dele, se eu tenho um carro, se eu trabalho (...) se eu conheci tantas pessoas foi por causa dele. (...) É o retorno que eu tive. (Maísa, 3E)*

No relato da Maísa percebemos a concepção de deficiência como um problema, uma tragédia pessoal, uma provação. Mas uma provação de onde, segundo a mesma, ela saiu aprovada (Excerto 1), recompensada por Deus por aceitar a

condição do filho. Essa recompensa mostrou-se no aspecto profissional, de subsistência financeira por meio do trabalho e de vivências sociais que a mesma experimentou e que foram propiciadas a ela após o nascimento do filho.

4.1.1 – Sobre o Diagnóstico/Prognóstico

O momento do diagnóstico pareceu ser colaborador para o desenvolvimento de concepções da deficiência como uma tragédia pessoal, em que o problema está focado no sujeito. Descobrir que um filho apresenta uma limitação, seja pela voz de um profissional, seja pela própria observação da família, mostrou-se um momento cercado de angústia e insegurança vivenciado pelos pais. Os sentimentos vivenciados foram do medo à crença em uma possível cura. Seguida do choque inicial os pais se deparam com uma realidade que foge àquela que foi idealizada antes do nascimento da criança.

Essa idealização é sempre mediada pelas representações sociais acerca do conceito de normalidade. Esperam-se filhos que respondam e atuem segundo o que pré-determina o meio social, principalmente quando estamos falando de uma sociedade capitalista que tem na obtenção do lucro seu objetivo maior. E, para colaborar com esse sistema, difunde-se um modelo de corpo que seja capaz de responder positivamente, ou seja, um corpo forte, saudável e que possa atuar junto aos meios de produção colaborando para a manutenção desse sistema. Com isso, a chegada de um filho que foge a esses padrões pré-estabelecidos é acompanhada por um processo de luto. Luto pela perda do filho esperado e idealizado por meses pelos seus pais e familiares. A fala de Renata comprova essa questão quando a mesma diz que:

Excerto 6: *eu a levei ao médico (+) aí constatou né, que ela tinha uma desorganização cerebral e, claro, um retardo também (...) Aí aconteceu, é, chorei, desesperei (...) então a gente fica bem pra baixo né, emocionalmente fica destruída, é um abalo. Quer dizer, o filho esperado não é aquele que está nas mãos da gente. (Renata, IE)*

O relato de Renata e dos outros pais mostraram que, muitas vezes, esse luto é agravado pela maneira com que o diagnóstico da deficiência e o prognóstico em relação ao futuro são transmitidos aos pais pelos profissionais, sendo eles geralmente pertencentes à área da saúde. Os mesmos relataram certa insensibilidade por parte

dos profissionais, que, além de passarem informações numa linguagem técnica muitas vezes inacessível e de difícil entendimento, também conferem, de antemão, um prognóstico ruim e desanimador.

A família se vê, de uma hora para outra, com uma criança que, segundo o prognóstico que receberam, tem poucas chances de andar, falar, frequentar a escola, dentre outras tantas negativas que agravam o luto e impedem muitas vezes que os pais desenvolvam expectativas positivas em relação ao desenvolvimento de seu filho. Tal ideia é confirmada por Glat (1995, p.113) ao defender que o discurso profissional do especialista tende a ignorar a família e, mais do que isso, tende a vê-la também “sob a luz da patologia”, acabando por desconsiderar a importância do apoio aos familiares, que constituem o lócus primeiro de interação entre a pessoa com deficiência e a sociedade. Esse descuido para com a comunicação que se estabelece com os familiares fica claro nas falas abaixo:

Excerto 7: *Eu falei pro meu marido é, nós vamos levar o nosso filho no médico, porque o Pietro não está normal. E, às vezes, assim, ele não queria né (...) entender, não sei, pensava que era normal, e nós levamos no pediatra e ele falou “não, justamente mãe, o seu filho tem um pequeno retardo”. Eu pensei assim MEU DEUS, meu filho é doído, meu filho é louco. (Daniela, 1E)*

Excerto 8: *Eu vi que ele era diferente. Mas eu não fazia teste pra ver se estava ouvindo ou não, mas eu falava pro médico: “tem alguma coisa diferente”. “Não mãe, é coisa da sua cabeça, é você”. (...) E eu falava assim né, tem alguma coisa errada, quero descobrir o quê (...) porque os meninos já estavam mais espertinhos, já faziam algumas coisas, ele não fazia. O escoicinho dele era assim, mais molinho (...) vou pra Uberlândia. Chego lá o médico fala assim: “É você que não sabe lavar o ouvido do seu menino, está cheio de cera, por isso”. Sabe! Falava gente, não é isso. (Maris, 1E)*

O estudo de Caco (1995) também indicou esse despreparo dos profissionais no momento da transmissão do diagnóstico da deficiência à família. As mães participantes de sua pesquisa receberam informações sobre a deficiência de seus filhos como se a mesma constituísse um emaranhado de problemas sem nenhuma perspectiva de desenvolvimento de potencialidades. O autor defende que além da melhoria da qualidade das comunicações entre pais e profissionais, é também necessária uma mudança de compreensão frente à deficiência. O mesmo aborda que os profissionais:

Parecem esquecer-se dos aspectos não afetados pela deficiência, e do meio sociocultural, enquanto um dos mais destacados determinantes do desenvolvimento e constituição das funções psicológicas superiores. Um grande desafio ainda enfrentado pelos pais e profissionais da área é o problema da comunicação entre eles. Necessário se faz implementar o estudo e a compreensão da deficiência como um fenômeno não fragmentado, e mais do que biológico, ou seja, um fenômeno social com implicações para o processo de integração da pessoa deficiente (CHACON, 1995, p. 92)

Todos os participantes da nossa pesquisa receberam o diagnóstico do filho após o nascimento do mesmo, não ocorrendo nenhum relato da descoberta da deficiência no período pré-natal. A ausência de apoio profissional e a insensibilidade na forma como foi transmitido o diagnóstico também se evidenciou na fala da Maísa:

Excerto 9: *Então, não tinha nada. Os médicos (...) davam o recado para você e você que se vira. Não tinha pra quem chorar, pra quem clamar, que médico levar, quem me desse uma direção. Só Deus. (Maísa, 3E)*

Constatamos, assim, uma ausência de serviços de acompanhamento e apoio aos familiares após o recebimento do diagnóstico da deficiência. A angústia dos pais aparece como uma consequência sofrida por essa ausência de apoio, visto que fez com que eles se sentissem desamparados, amedrontados e inseguros perante a situação do filho. Há uma falta de cuidado para transmitir o diagnóstico e um descuido em relação ao prognóstico repassado à família. Além ter que lidar com o choque da nova realidade, os pais escutam dos profissionais prognósticos desanimadores. Alguns profissionais apenas repassam os cuidados que os mesmos deverão ter com os filhos em casa, deixando de lado o aspecto emocional que envolve a chegada de um filho com deficiência no grupo familiar.

Apesar da diferença de idade dos filhos das famílias citadas acima, vimos que, em ambos os casos, o momento do diagnóstico caracterizou-se como um momento de sofrimento devido à falta de informação. Importante considerar o papel da mãe nesse processo, sendo que, durante os encontros com o grupo, todos os depoimentos sobre o momento do diagnóstico partiram das mães e foram estas as primeiras a perceberem que havia algo diferente no desenvolvimento do filho. Esse protagonismo materno frente ao diagnóstico da criança está presente em diversos estudos sobre a relação família e deficiência (SILVA; DESSEN, 2001; GLAT, 1995; GLAT, 2004; OMOTE, 1980), embora outros estudos, como o de Caco (2011), por exemplo, tenham apresentado resultados divergentes. No caso de Caco, dos dez pais participantes de

sua pesquisa, cinco souberam antes da mãe e quatro concomitante a ela, sendo que apenas um deles soube do diagnóstico em momento posterior.

Nosso estudo mostrou que é geralmente a mãe quem primeiro desconfia que o filho possa ter uma deficiência (quando o diagnóstico não é dado antes ou logo após o nascimento) visto que é ela quem geralmente desempenha o papel de cuidadora em tempo integral, principalmente nos primeiros meses. Estudos seguem essa direção ao mostrarem que o nível de estresse e culpa é maior nas mães do que nos pais de filhos com deficiência (BARBOSA, 2008; OLIVEIRA, 2015).

Os pais geralmente apresentam maior dificuldade de aceitação, talvez por passarem menos tempo com os filhos do que as mães. Geralmente é a figura materna que toma a frente da situação e sai em busca de profissionais e serviços a fim de confirmar o diagnóstico e iniciar o tratamento. Todas as mães participantes que descobriram a deficiência do filho com o decorrer dos meses relataram sentir que havia alguma coisa errada com a criança, e muitas se queixaram da dificuldade que encontraram para serem ouvidas tanto pelos profissionais da saúde quanto por alguns familiares.

Além do protagonismo materno, essas mães muitas vezes passaram por verdadeiras maratonas em busca do diagnóstico do filho, o que ficou mais evidente nos relatos das mães mais velhas (excertos 7 e 8). As mães mais jovens, apesar de vivenciarem as mesmas angústias e insegurança, receberam o diagnóstico mais rapidamente, o que pode ser explicado pelas mudanças que ocorreram na medicina nas últimas décadas.

Assim como a Maris (excerto 8), outras mães de filhos com outros tipos de deficiências relataram os mesmos enfrentamentos, sendo que há uma queixa predominante relacionada a essa dificuldade de comunicação com os profissionais, que muitas das vezes não levam em consideração as informações fornecidas pelas mães. Essa falta de escuta colabora para que elas saiam à procura de outros tantos profissionais da área, deparando-se em muitos casos, como explica Caco (1995, p.92), com situações de desencontros, “conflitos e desgastes, tanto físicos e emocionais quanto econômicos”. Algumas mães chegaram a relatar momentos em que procuraram ajuda devido às inúmeras dificuldades para lidarem com o comportamento dos filhos e acabaram encontrando profissionais que, pelo uso inadequado das palavras, as deixaram ainda mais inseguras, como podemos perceber abaixo:

Excerto 10: [...] o médico falou assim “mãe, se você quiser eu vou pôr ele sentado numa cadeira (...) ele não vai te dar trabalho, ele vai ficar sentado, babando (...) ou você prefere trabalhar o comportamento dele ou você prefere que ele fique o resto da vida (...) babando e não te dá trabalho”? Eu falei não, eu prefiro corrigir ele. (Maísa, 3E)

Excerto 11: [...] o médico falou pra mim assim ó “Sua filha não vai passar disso aí”. Olha o que ele falou! (...) Aí como que você faz né, um profissional fala que sua filha não vai passar disso aí (+) hoje queria que ele a visse! (Renata, 1E)

Os relatos comprovam que a pessoa com deficiência é estigmatizada e marcada socialmente por um rótulo de incapacidade e descrédito, que caracteriza *a priori* seu desenvolvimento (OMOTE, 2004). Os profissionais que cruzaram o caminho dessas famílias fizeram exatamente isso. De antemão, devido à presença da deficiência, estabeleceram como seria o desenvolvimento das crianças levando em consideração fatores puramente biológicos, deixando de lado os fatores sociais e culturais envolvidos no desenvolvimento humano. Além disso, também se esqueceram do fator emocional que deve ser cercado de cuidados para com os pais que recebem o diagnóstico da deficiência de um filho.

Glat (1995) tece críticas a esse posicionamento muitas vezes utilizado por profissionais. Essa insensibilidade para lidar com a família sugere que a importância desse grupo no desenvolvimento de filhos com deficiência seja deixado em segundo plano. Foca-se na falta, na limitação, nas características fisiológicas da questão. O que ocorre é que, muitas vezes, a família pode “no máximo, se devidamente orientada, auxiliar e incentivar a integração do deficiente, mas nunca ser a vanguarda deste processo” (GLAT, 1995, p. 113). Isso impede que os pais desenvolvam atitudes positivas em relação ao filho, tendendo a, como no modelo médico, focar-se na deficiência e nas suas limitações, além de favorecer sentimento de culpa, insegurança e medo frente ao futuro dos mesmos, como discutiremos posteriormente.

Os excertos acima (10 e 11) representam as falas da maioria das outras mães participantes. As mesmas receberam de profissionais um prognóstico desanimador, o que acabou fazendo com que internalizassem aquilo que lhes foi repassado. Com o transcorrer do tempo, torna-se compreensível que a família trate o desenvolvimento de alguma habilidade como um acontecimento inesperado, algo que fugiu ao “padrão” antes determinado. Os pais foram e são muitas vezes estimulados a não acreditarem que seus filhos possam desenvolver certas habilidades pela presença da deficiência.

A maioria das mães, principalmente aquelas de filhos mais velhos, mostrou que ao receber o diagnóstico logo pensou que o filho seria dependente o resto da vida, ou que não iria falar, andar, frequentar a escola. Enfim, que devido à limitação a criança não poderia alcançar e desenvolver certo grau de autonomia e independência. E fica claro em suas falas que a falta de informação, a ausência de serviços de apoio e certa insensibilidade por parte da equipe profissional em lidar com os familiares nesse momento constituíram fatores primordiais para que tais concepções fossem formadas.

O discurso profissional parece ainda focar-se na limitação, nos jargões médicos e na inadequação na forma de conversar com as famílias. Além disso, os saberes repassados por muitos profissionais ainda possuem uma tendência a considerar o discurso oficial, aquele que dita cientificamente o nível de desenvolvimento que a pessoa com deficiência poderá alcançar ao longo de sua trajetória, discurso este na maioria das vezes inquestionável por pais que não veem outra fonte de informações e buscam por respostas que não aquelas repassadas pelos profissionais da saúde, que são, muitas vezes, transmitidas de forma vaga e técnica, fazendo com que as famílias sintam-se perdidas, com a sensação de ausência de um diagnóstico concreto para o filho (GLAT, 1995; BUSCAGLIA, 1993; GLAT; DUQUE, 2003; OMOTE 2003; CHACON, 2007; CHACON, 2011; GLAT, 2012).

O estudo de Silveira e Neves (2001) também aponta a inexistência de explicação sobre o diagnóstico do filho, segundo os pais, pelos profissionais da saúde. Segundo relato dos participantes da referida pesquisa, os pais, diante da dificuldade para entenderem o diagnóstico do filho, sofreram mudanças como “alteração na produtividade do trabalho, na vida religiosa e no lazer” (SILVEIRA; NEVES, 2001, p. 81). Essas mudanças na dinâmica familiar com a chegada de um filho com deficiência também se evidenciaram nesta pesquisa, como percebemos na fala abaixo:

Excerto 12: *Ele atrapalhou tanto nossa vida! Nossa vida conjugal, espiritual né (+) a gente às vezes (+) a fé quando ele nasceu foi abalada, nossa vida financeira, e ((pedi)) que Deus fizesse com que ele cooperasse para o meu bem. Porque até então ele só estava cooperando pra coisas assim (+) dificuldades né. (...) (+) quando ele nasceu ele atingiu minha vida financeira, porque a gente não tinha dinheiro pra tratar, porque eu achava que deficiente tinha cura, ficava levando. Levei até na USP em São Paulo. (Maísa, 1E)*

Excerto 13: *Eu observei que alguns pais rejeitaram no início né. É, no caso do Alberto, não foi rejeição, foi dor mesmo (...) logo depois que*

(...) ele saiu do hospital veio a notícia do problema da visão. (...) Então é, na verdade não foi assim rejeição, foi dor. Foi muita dor. É, é, é muito difícil. E principalmente quando não existe uma família unida. No caso, a minha. Sabe, é muito difícil. (Mirna, avó do Alberto, 12, deficiência visual. 3E)

A crença na cura reforça o exposto acima sobre a ausência de informação para além daquelas relacionadas às características fisiológicas da limitação. Há um desconhecimento por parte dos pais, num primeiro momento, das possibilidades de desenvolvimento do filho que podem colaborar para que a dor, o sofrimento, as angústias e inseguranças vivenciadas pela chegada do filho com alguma deficiência se intensifiquem. Busca-la (2006), ao discutir a questão da dor e do sofrimento familiar após o recebimento do diagnóstico, acredita que esses sentimentos são muitas vezes intensificados devido ao fracasso dos profissionais em ajudar os pais a compreenderem a deficiência e suas características. Segundo o autor, esse desajuste no modo de transmitir o diagnóstico pode fazer com que a ausência de informação e o medo do desconhecido causem mais dor do que a existência da própria deficiência.

O estudo de Messa (2013, p. 80) apresentou resultados semelhantes em relação a alguns familiares que receberam o diagnóstico após o nascimento dos filhos, entretanto, algumas das famílias pesquisadas pela autora, apesar de também vivenciarem o medo, a insegurança e a falta de apoio, mostraram-se mais aptas no momento do diagnóstico a “ponderar a necessidade de haver um acompanhamento à família que descobre o diagnóstico de deficiência logo após o nascimento do filho”. Talvez isso ocorra devido à diferença de idade entre as mães, pois na pesquisa de Messa (2013) os pais tinham filhos ainda na educação infantil, portanto, vivenciando uma realidade bastante diferente daquelas vivenciadas por mães que tiveram filhos com deficiência há mais de trinta anos.

Os resultados decorrentes das discussões do grupo sobre o modo como a chegada do filho com deficiência alterou a dinâmica familiar, assim como os enfrentamentos sociais decorrentes da interação com o filho no meio social serão apresentados no item a seguir.

4.1.2 Atitudes dos pais e enfrentamentos sociais: uma relação de interdependência

Triste Época! Mais fácil desintegrar um átomo que um preconceito.
Albert Einstein

Muitas mudanças ocorrem na dinâmica familiar com a chegada de um filho, tendo ele ou não uma deficiência. Contudo, um filho com limitações envolve maiores cuidados e exige uma mobilização maior por parte dos pais. Tais aspectos são discutidos em vários estudos como os de Omote (1980), Buscaglia (1993), Glat (1995), Glat, Duque (2003), Campos (2009), dentre outros. Além de exigir uma maior dedicação por parte da família devido à situação de deficiência do filho, a dinâmica familiar sofre mudanças também nos relacionamentos interpessoais (principalmente a vida do casal) e nos setores financeiro, religioso e social.

Teperino, Ribeiro e Carvalho (2016) acrescentam que essas mudanças são intensificadas pelo despreparo da família para conviver com a condição da criança junto à frustração inicial pela chegada do filho em circunstâncias que não eram esperadas. E, como vimos antes, a ausência de serviços de apoio a esses pais colabora para que o grupo familiar leve um tempo maior para se reorganizar e se adaptar à nova situação.

Consideramos que o modo como os pais percebem a deficiência do filho influencia suas ações e tomadas de decisões perante aquela criança, de modo que a presença de serviços de apoio a essas famílias poderia favorecer a construção de um olhar mais positivo e menos impactante por parte das mesmas, o que poderia minimizar as barreiras enfrentadas pelos pais, colaborando para o processo de ajustamento familiar e o desenvolvimento do filho.

Quando há falta de informação e apoio a tendência é que esses pais reproduzam em sua dinâmica familiar as concepções de deficiência difundidas pelo senso comum, já que a família constitui-se um grupo inserido em uma dinâmica social mais ampla, em que a ideologia dominante desse macrosistema, que é a sociedade em si, influencia constantemente o pensamento e as ações dos microsistemas que o compõem, como é o caso do grupo familiar. Da mesma forma, é a partir das vivências na família que a criança com deficiência começará a interagir com o mundo, e podemos dizer que a qualidade dessa interação influenciará na qualidade das futuras interações sociais da mesma (SILVA; DESSEN, 2001; GLAT; DUQUE, 2003; OMOTE, 2003; GLAT, 2004, 2012).

As atitudes dos pais perante a deficiência do filho (e vale lembrar mais uma vez que consideramos ser a natureza dessas atitudes construída histórica e culturalmente, como já citado) irão delinear o modo como essa família mediará a interação do filho com a sociedade. Os enfrentamentos sociais, por isso, poderão ser vivenciados de

maneiras distintas pelos pais, dependendo de como estes concebem a deficiência do filho e a sua condição como uma família que possui em seu grupo uma pessoa em situação de deficiência.

Todas as famílias que participaram desta pesquisa relataram ter vivenciado um período de luto e de dificuldade de aceitação da condição do filho, o que parece ter influenciado nas atitudes tomadas pelos pais em relação aos mesmos. Nessa fase, o mais comum é que ocorra o que podemos chamar de paralisia de ações, ou seja, os pais, num primeiro momento, não conseguem agir, buscar informações ou alternativas. Glat e Duque (2003) chamam esse período de choque, em que a família não sabe o que pensar, sendo um momento traumático que se agrava com a ausência de apoio e que pode repercutir seriamente nas expectativas e ações em relação ao filho no futuro.

Após esse momento de choque os pais, segundo Glat (2003), vivenciam a fase da negação, em que a tendência é a de negarem a existência da deficiência, acreditando na existência de cura (Excerto 12) ou criando estratégias de fuga, como a crença em um possível erro médico, ou ainda, nas palavras de Glat e Duque (2003), buscando curas milagrosas, na esperança de outro diagnóstico e/ou que haja algum novo método de tratamento (científico ou espiritual) que possa “salvar” o filho. Os excertos que seguem mostram os relatos de Máisa, Eliana e Renata, que exemplificam esse processo de choque/negação vivenciado pelos pais.

Excerto 14: *Eu chorei cinco anos sem parar. Todos os dias, cinco anos. (...) eu cheguei a fazer uma oração a Deus que vocês vão achar um absurdo (...) porque ele agredia, nós não tínhamos paz não! Eu pedi pra Deus assim “Deus (+) eu não te pedi filho desse jeito. Mas o senhor permitiu. Agora eu quero pelo menos ter paz. Ou o senhor cura o meu filho ou o senhor leva. Assim eu não quero”. Porque uma coisa que tirou totalmente a paz e o sossego, isso não é de Deus né! Eu falei assim “eu te entrego o meu filho em suas mãos, ou o senhor cura ou o senhor leva.” (Máisa, mãe do Luís Henrique, 35, deficiência intelectual, 1E)*

Excerto 15: *E eu sei assim que o que está no ((meu)) alcance eu faço, mas tem coisa que está além disso, que eu sei que é o milagre de Deus. E eu creio no milagre de Deus na vida do meu filho. Cada dia mais eu tenho visto isso. Porque ele está se desenvolvendo graças a Deus. (...) eu tenho orado muito na vida dele, e eu creio que o Senhor vai fazer um milagre. (Eliana, mãe do Rafael, 02 anos, TEA, 1E)*

Excerto 16: *Eu exigia demais da Ana Cláudia (...) porque o choque de você ter um filho é (+) com problemas (+) é muito grande. Então isso afeta muito o emocional da gente. Você sai do eixo (+) porque a gente*

espera filhos padrões. Padrão né. Cresce, nasce (...) nasce, estuda. De repente você está lá com um filho diferente ((mudança de entonação)), que não responde àquilo que você (+) seus sonhos. Porque a gente tem sonhos com os filhos. E ele não responde isso (Renata, mãe da Ana Cláudia, 31, deficiência intelectual, 1E)

Tanto na fala das mães mais velhas, como na fala da mãe mais nova, percebemos a presença do choque, da negação, da paralisia de ações e a criação de estratégias de fuga, como a crença na cura milagrosa, por exemplo. Apenas um participante da pesquisa não mencionou a espiritualidade como estratégia para a aceitação da deficiência do filho.

Outro aspecto interessante é que tanto entre os familiares mais novos quanto entre os mais velhos o fator espiritualidade é muito presente, com a diferença de que os primeiros demonstraram ter criado estratégias de enfrentamento antes dos segundos buscando tratamento precoce, o que pode ser um indicativo de que pais que têm um filho com deficiência atualmente vivenciem um período de luto e negação mais curtos, talvez por terem acesso a informações por inúmeros meios que os levem a compreender a importância do tratamento precoce para o desenvolvimento futuro da criança.

Foi possível perceber um maior dinamismo entre aqueles familiares que receberam o diagnóstico do filho nos últimos cinco anos. Estes apresentaram um engajamento no sentido da busca por serviços de apoio logo após o recebimento do diagnóstico, e, mesmo diante das dificuldades encontradas, alguns pais durante a realização dos encontros já haviam acionado a esfera jurídica no intuito de garantirem a efetivação dos direitos dos filhos, predominando entre essas ações judiciais aquelas que requerem auxílio para tratamento médico e a presença do profissional de apoio em sala de aula para acompanhar o filho na escola. Mesmo que a fase do luto ainda esteja presente, percebemos uma movimentação quase simultânea dos pais em busca de suporte logo após o diagnóstico.

Os dados referentes à pesquisa de Teperino, Ribeiro e Carvalho (2016) corroboram com essa ideia quando, ao entrevistarem dois casais que possuem filhos com paralisia cerebral de até três anos de idade, os mesmos relataram ter buscado informações sobre a deficiência do filho em vários meios, principalmente pela internet, desde o momento do recebimento do diagnóstico. A facilidade de diálogo proporcionada pelos meios de comunicação fez com que um dos pais participantes da referida pesquisa buscasse outras famílias que vivenciavam a mesma situação,

procurando com isso uma rede de apoio. Essa busca fez com que a família compreendesse a importância de dar início, o quanto antes, à estimulação da criança para que a mesma tivesse maiores oportunidades para se desenvolver. Essa mobilização dos pais mais novos, portanto, parece ser fator que colabora para o encurtamento do período de luto.

Esses resultados podem sinalizar uma mudança de pensamento em relação à deficiência, bem como indicar possíveis transformações sociais acerca de tais conceitos, visto que nas duas últimas décadas, com o advento do paradigma da inclusão, houve um avanço principalmente no que tange à criação de políticas públicas para esse público. Essas mudanças conseqüentemente tendem a influenciar o modo de pensar a deficiência nos diversos contextos sociais, dentre eles a família (OMOTE; OLIVEIRA; MARTINS, 2005; MENDES, 2006).

Quando os pais saem em busca de suporte e lutam pela efetivação dos direitos de seus filhos na esfera social demonstram uma mudança de foco, em que a busca por meios de proporcionar um melhor desenvolvimento para o filho deixa de perpassar somente os consultórios médicos e as falas dos profissionais da saúde para recair também na procura por melhorias e mudanças no meio social, o que favorece, como defendido por Omote, Oliveira e Baleotti (2005), que novas questões se apresentem e as possibilidades de desenvolvimento se ampliem, contribuindo para que a pessoa com deficiência vivencie na família um ambiente mais enriquecedor e propício ao desenvolvimento de suas habilidades a partir de atitudes positivas por parte de seus pais.

Nessa direção, a maioria dos relatos dos pais que receberam o diagnóstico do filho há mais de vinte ou trinta anos se voltou predominantemente para o discurso médico e para a denúncia das dificuldades vivenciadas em sociedade, principalmente o preconceito sofrido pelo filho e pela própria família. As atitudes tomadas por esses pais giravam em torno da busca por serviços médicos e posicionamentos de defesa perante o preconceito social vivenciado. São relatos que centram a deficiência na pessoa, vista na maioria das vezes como tragédia pessoal, diferentemente do que começamos a perceber, em alguns momentos, em pais mais novos, como verificamos na fala abaixo:

Excerto 17: (...) e é isso aí... é a luta, é a gente buscar, a gente não pode parar, e nós como mães né, mais do que nunca temos que correr

atrás mesmo, não podemos ficar caladas, não podemos falar “ah, não vou conseguir.” Gente, se você tiver sentado aí esperando você não vai conseguir mesmo! Então, batalhem! E uma coisa que eu falo: nunca desista do seu filho. (Luciana, 1E)

Excerto 18: (...) *Eu estou querendo que ela seja uma coisa que ela não dá conta de ser! Ele não consegue ser ué (+) né? Ela não consegue responder o que eu quero, então o que eu vou fazer? Aceitar a limitação dela e pronto. Então assim que você aceita, pronto. Acabam seus problemas todos. (...) Quer dizer, o filho esperado não é aquele que está nas mãos da gente. E foi aí também né, que através de outras pessoas me estimularam muito, “não adianta chorar”, né fomos buscar e aí foi médico, psicólogo, fonoaudiólogo, e foi. (...) Então não fiquem tristes, porque vão chegar lá. Não quanto o sonho da gente, mas bem próximo. (Renata, 1E)*

Percebemos que as atitudes das mães acima convergem no sentido de que na fala de ambas podemos perceber uma atitude no sentido de buscar, lutar por serviços de apoio para o filho. Entretanto, na fala da Renata essa procura está intimamente ligada à presença dos serviços de apoio médico, por sinal, os únicos citados. O diagnóstico de sua filha foi feito somente quando a mesma passou a frequentar a escola, por volta dos 04 anos, e, mesmo assim, foi um processo longo até que o diagnóstico de deficiência intelectual fosse fechado. A fala da Luciana, pelo contrário, já expressa uma busca, uma luta em um sentido diferenciado, o de buscar a efetivação dos direitos do filho em sociedade.

Sua atitude em relação ao filho é mais positiva e a palavra limitação não aparece, diferente de certa passividade apresentada por Renata em relação à condição da filha. Para ela, assim que aceitou a deficiência da filha, a trajetória se tornou mais leve, menos dolorosa tanto para a mãe como para a filha, e é nesse sentido que colocamos a palavra passividade. Ser passiva no sentido de que, em seu caso, após tantas buscas, lutas e preconceitos vivenciados, aceitar a limitação da filha, que lhe foi sempre colocada como uma característica incapacitante, foi sua estratégia, sua atitude perante a situação para conseguir conviver de forma mais tranquila com a condição da filha.

É preciso contextualizar essas falas, visto que, como nos lembra Glat (2006), é importante que analisemos tais dados levando em consideração os aspectos psicossociais presentes por trás dos mesmos. A presença de rótulos socialmente construídos e culturalmente enraizados confere ao sujeito estigmatizado papéis pré-determinados socialmente. Papéis estes que estabelecem limitações, não pela deficiência em si, mas pelo processo de desenvolvimento desse sujeito, de forma que

essa estereotipia embutida no desvio é um tanto quanto autoritária visto que estabelece, de antemão, até que ponto o mesmo conseguirá desenvolver-se. Ou seja, estabelece anteriormente os papéis que o sujeito irá exercer e aqueles que ele não irá, sendo estes últimos, por sinal, bem mais numerosos que os primeiros. (GOFFMAN; OMOTE, 1995; GLAT, 2004; OMOTE, 2012; GÓES, 2002)

O estudo de Omote (2012) sobre as atitudes sociais perante a inclusão mostrou que essa questão da idade cronológica é fator determinante quando queremos observar os fatores psicossociais presentes nas atitudes sociais frente à deficiência. Segundo o autor, as pessoas mais novas apresentam uma maior aceitação para novas informações do que as pessoas mais velhas devido às experiências acumuladas por essas últimas em relação àqueles considerados diferentes, experiências estas que são vivenciadas de modo diferente pelas pessoas mais novas devido às transformações sociais que a concepção de deficiência sofreu nas últimas décadas.

Entretanto, muitas atitudes dos pais perante a deficiência do filho parecem convergir independente da idade dos familiares. A maioria dos relatos mostrou o desenvolvimento de atitudes de superproteção devido à insegurança em relação ao futuro. Os pais têm medo de que seus filhos não desenvolvam autonomia, assim como se sentem inseguros pensando no que poderá acontecer quando os mesmos não estiverem mais presentes para cuidarem do filho, como podemos perceber nos relatos que seguem:

Excerto 19: Aí eu penso (+) meu Deus, e quando ele crescer? Eu penso assim se, sabe, crescer/ e ele ainda não fala (...) eu penso, meu Deus, ele não entende as coisas. Aí você pensa no mundo, também estão difíceis as pessoas. (...) eu penso assim, meu Deus, e se fizerem alguma coisa com ele, ele não sabe contar! (Eliana, 4E)

Excerto 20: Então assim (+) eu enfrentei muitas coisas, mas pro Bruno enfrentar o mundo, porque e se eu não tiver mais ao redor dele? E se eu não for mais o esteio dele? (...) Se por acaso o remo do barco cair, que se, por exemplo, for eu, ele tem que saber remar! Ele tem que saber! (Marise, 2E)

Tais atitudes parecem ser influenciadas diretamente pelo meio social. Percebemos que a atitude de superproteção está intimamente ligada ao preconceito social sofrido tanto pelos filhos como pelos pais. Os acontecimentos relatados pelas famílias que parecem ter favorecido o desenvolvimento do excesso de cuidados com

seus filhos ocorreram todos em momentos de interação social, seja na escola, no parquinho ou até na casa de familiares. Acontece que é justamente nesse processo de interação com o outro que o homem constrói significados e se autossignifica. Ou seja, quando uma pessoa com deficiência e/ou seus pais sofrem preconceito em suas vivências com o meio todos perdem. O filho porque sofre o estigma. É visto pelo outro pelas lentes do pré-conceito. Seu comportamento é esperado de antemão devido à construção histórica e social da concepção de deficiência. Aquele que olha porque, ao impor o olhar padrão, estigmatizado, perde a oportunidade de desenvolver habilidades que o levem a valorizar a diversidade e a naturalizar as diferenças favorecendo a construção de uma nova mentalidade. A família porque, enquanto grupo social primário, poderia contribuir de forma mais positiva para a formação e desenvolvimento do filho com deficiência à medida que recebesse ferramentas para a construção de um ambiente em que o mesmo pudesse, através de caminhos alternativos, ter a oportunidade de desenvolver habilidades que o levassem a uma participação mais ativa em sociedade (VIGOTSKI, 1989; GÓES, 2002; BIANCHETTI, 2002).

Entretanto, como o preconceito ainda se sustenta sobre raízes profundas em nossa sociedade, o que ocorre é que a pessoa com deficiência ao entrar em contato com o mundo que a cerca (e o faz primeiramente através da família) ainda interage com uma cultura que construiu socialmente um conceito de deficiência em que a mesma é vista como característica que incapacita e limita a participação e a interação desse sujeito. E, com isso, os pais, ao sofrerem o preconceito devido à condição da deficiência do filho, ainda demonstram uma tendência a não contestação desse modelo demasiadamente enraizado em nossa cultura que, muito provavelmente, até o nascimento do filho, também era a concepção construída e aceita por eles. Em nosso estudo essa atitude de não contestação apareceu nas falas de muitos participantes. Tomaremos como exemplo as falas abaixo:

Excerto 21: *Então tudo isso gente, a gente tem que engolir ((se referindo às situações em que vivenciou o preconceito)). Porque a gente quer o bem do filho da gente né (Renata, 1E)*

Excerto 22: *Eu sofri muito com a família. Um dia meu pai disse pra mim assim que ninguém tinha culpa de eu ter um filho especial, deficiente né, porque esse povo antigo não fala especial. Então que eu “quietasse” na minha casa com o meu filho, que ninguém era obrigado a tolerar ele. (Maísa, 1E)*

Excerto 23: (...) o meu, por mais que ele seja pequeno, assim, se eu parar pra pensar dói meu coração. Porque, por causa dessas coisas que você vê realmente o preconceito, você vê que, infelizmente as pessoas não estão preparadas pra aqueles que são diferentes. Então assim, a gente vê o olhar sabe assim, das pessoas de reprovação. (...) tem hora que você passa por umas situações que são (+) assustadoras, e assim, os olhares das pessoas em cima de você/ porque (...) olhando não sabe o que ele tem, então é mais fácil um pensar (...) assim, (...) “esse menino faz o que quer (...) ela não faz nada” né, mas não procura parar pra pensar assim “gente, será que ele tem alguma coisa? Coitada, não é fácil né? Deve ter algum probleminha.” Não, mas pensa que ele é mal educado! (...) te julgar, que é mais fácil né. Eles não te ajudam, te julgam. (Eliana, 3E)

Um ponto em comum nas falas apresentadas está na presença da passividade frente ao preconceito. As mães sofrem devido ao olhar estigmatizado dirigido a seus filhos pela sociedade, mas tendem a aceitar passivamente (“a gente tem que engolir”). É como se houvesse uma responsabilização dos pais pela deficiência do filho, uma passividade dolorosa frente a uma sociedade opressora para com o filho que não se enquadra no padrão de normalidade imposto.

Destacamos, a partir destas falas e do exposto anteriormente, que a família, ao receber um filho com deficiência, mesmo que vivencie um período de luto menor, vive um momento muito complexo e ambivalente, em que deveria dar conta de, em um curto período de tempo, reelaborar seus conceitos pré-existentes sobre a deficiência e então tomar atitudes mais positivas no que concerne ao desenvolvimento do filho. Entretanto, torna-se necessário problematizar tal questão, de fato que, para modificar o pensamento da família, esta deveria encontrar na sociedade o suporte necessário para essa transformação. O que se torna muito difícil de acontecer enquanto não houver condições sociais para gerar essa mudança de mentalidade.

Por isso, os pais parecem ainda percorrer uma via de mão única, visto que ao mesmo tempo em que buscam melhorias e efetivação de direitos para seus filhos com o intuito de propiciarem a eles o desenvolvimento da autonomia e a participação na vida social da forma mais igualitária possível, justificam atitudes de superproteção devido ao preconceito sofrido pela deficiência dos mesmos. Nas falas acima podemos perceber que além de os pais sofrerem o preconceito em vários âmbitos sociais (família, escola, salas de espera de consultórios médicos), ainda apresentam dificuldade em questionar as condições sociais. O olhar de reprovação, seja dos familiares ou das pessoas em geral, engendra uma intensificação dos sentimentos de

medo e insegurança em relação às vivências do filho em sociedade, o que, por sua vez, colabora para o aparecimento de atitudes superprotetoras, fazendo então com que a visão limitante da deficiência se mantenha.

Chacon (1995) ao analisar o papel mediador da mãe na integração de seus filhos com deficiência mental relatou em seus dados que essa dificuldade de contestação ou de tentativas de mudança das condições sociais estavam interligadas à presença da visão biológica como fonte primária da deficiência do filho, o que dificulta a disseminação da ideia da mesma como um processo socialmente construído e colabora para a ocorrência da superproteção. Na mesma direção, a pesquisa de Sigaud e Reis (1999) apontou a existência do comportamento superprotetor no agir materno em filhos com Síndrome de Down, em que as mães demonstraram em seus relatos realizarem tarefas para os filhos, sendo que os mesmos teriam condições de cumpri-las sem ajuda, o que, segundo os autores, denota uma atitude superprotetora que está atrelada a uma representação da criança como um sujeito dependente e limitado.

Neste estudo foi possível perceber que as atitudes dos pais perante a deficiência do filho se desenham tanto a partir das reações internas, vindas dos sentimentos vividos pela família com a chegada do filho, quanto a partir de reações sociais, sendo que estas últimas influenciam diretamente nas primeiras, sendo as principais desencadeadoras de atitudes como a superproteção e a passividade no sentido dos pais sentirem dificuldades em questionarem as condições sociais vivenciadas por seus filhos/por sua família com efeito de transformá-las.

Alguns pais relataram fazer as coisas pelo filho em algumas situações, principalmente quando estão em lugares públicos, por sentirem-se incomodados com os olhares das pessoas, ou por sentirem-se ansiosos em relação ao desenvolvimento do filho. A mesma situação apareceu ao relatarem situações vividas também dentro do grupo familiar, ou seja, nas situações do dia a dia da família. Pais de filhos que não desenvolveram ou que estão em processo de desenvolvimento da linguagem apresentaram-se inseguros por não conseguirem estabelecer contato verbal com o filho, o que gera insegurança e aumenta a ocorrência de episódios em que os pais acabam realizando tarefas por acharem que os mesmos, devido à sua limitação, são incapazes de fazê-las sozinhos, como aparece nos relatos a seguir:

Excerto 27: *É, eles têm vontade né, a gente esquece, (...) porque às vezes eles não falam pelas limitações deles, a gente quer adivinhar e faz o que (...) acha que tem que ser feito (Eliana, 4E)*

Excerto 28: *Ontem eu fiz suco de tamarindo (...) pus o suco pra ele, ele pegou o suco pra tomar, tomou (...) e falou assim pra mim “eu quero suco de uva.” (+) Ele (...) tem um autismo sabe, então pra mim foi uma evolução (...) dele exigir o sabor do suco né! (...) É coisa que eu, que ele gosta (+) ((fala nervosa)) qual que ele preferia, porque ele (...) come o que eu dou. Sabe, então pra mim foi uma evolução aquilo... (...) Eu fiquei tão culpada sabe, eu fiquei tão sentida, meu Deus do céu. Eu enfio qualquer coisa. Qualquer coisa assim, que ele, sabe. (...) Tinha que dizer “Luís Henrique, você quer suco de que?” né, eu tinha que perguntar! (Maísa, 3E)*

Em ambas as situações as mães agiram pelos filhos acreditando que a limitação dos mesmos os incapacitava para tomarem decisões, mesmo sendo algo simples como escolher o sabor do suco. Os dois relatos mostram em comum uma visão negativa do filho pelo fato de, em nossa opinião, a deficiência ter se tornado o foco da situação, de modo que quando a Eliana diz esquecer que o filho tem vontades e quando a Maísa se sente culpada porque deveria perguntar ao filho qual o sabor do suco ele preferia tomar e não o faz, ambas estão supervalorizando a limitação em detrimento do sujeito. Esquecem-se que antes do filho ter uma deficiência o mesmo é uma pessoa que possui vontades e potencialidades latentes que esperam encontrar ambientes propícios ao seu desenvolvimento, o que muitas vezes acaba não ocorrendo.

O estudo de Silva e Aiello (2009) apresentou resultados mais positivos no que tange ao modo dos pais perceberem seus filhos. Os participantes da referida pesquisa demonstraram uma atitude mais positiva em situações em que os filhos poderiam desempenhar funções, mostrando acreditarem no desenvolvimento de sua independência. Chacon (2011) defende a importância de a família permitir que o filho com deficiência vivencie situações em que desempenhe atividades de forma autônoma, de modo que o sujeito vivencie experiências de forma mais independente possível, não fazendo para ele o que este é capaz de fazer sozinho, visto que essa atitude por parte dos pais pode colaborar para o aumento da dependência e, conseqüentemente, para a diminuição das chances de desenvolvimento de atitudes independentes.

É possível perceber que ainda há muita dificuldade por parte dos pais em desempenharem um papel de intermediários entre seus filhos e o mundo sem que,

para isso, precisem falar por eles. Glat (2004) afirma que tal característica é ainda mais aparente quando se trata de filhos com deficiência intelectual, que são mais estigmatizados como incapazes de comunicar ao mundo por si mesmos seus anseios, vontades e desejos, e tomar decisões a respeito de sua vida. Com isso, os filhos mantêm uma passividade em relação ao mundo, pois seus pais acabam muitas vezes falando por eles, o que torna um impeditivo importante para que os filhos com deficiência desenvolvam funções psicológicas elaboradas, que, em concordância com Vigotski (1997), são construídas mediante a interação do sujeito com a cultura e com o outro. Os relatos da Eliana e da Maísa discutem exatamente essa questão defendida por Glat (2004, p.3):

Cristaliza-se, assim, um círculo vicioso: não se dá espaço para o indivíduo com deficiência falar – ele fica calado – e nós continuamos falando por ele, pois ele “não tem nada a dizer”!

Em outras palavras, por considerarmos que o indivíduo com deficiência mental, por definição diagnóstica, é incapaz de avaliar sua problemática, necessidades e expectativas (“ele tem uma mente deficiente, não raciocina!”), e por o considerarmos como uma “eterna criança”, não incentivamos o desenvolvimento de sua autonomia, não o ensinamos a fazer escolhas e tomar decisões, e nem sequer a expressar seus anseios, seja no seio da família, seja nas escolas e programas de atendimento.

Outro aspecto mencionado pelos pais foi relacionado às dificuldades em caracterizar um comportamento de birra, justificando o mesmo como sendo típico da deficiência, e, por isso, acabam deixando de impor limites aos filhos. Quando problematizamos ao grupo se os filhos ficavam de castigo, a maioria respondeu negativamente, justificando a existência da deficiência como impedimento para tal, o que remete à ideia de que a deficiência do filho o incapacita para a compreensão de regras sociais de convívio. Três participantes relataram imporem limites aos filhos, sendo que um deles afirmou corrigi-lo, entretanto, disse que tem dificuldades de fazê-lo em público com receio da reação das pessoas. Outro relatou que a imposição de limites ocorreu através da ajuda de profissionais da área, como psicólogos e psicopedagogos.

A dificuldade para impor limites mostrou ser geradora de estresse e esgotamento dos familiares. Alguns disseram sentirem-se impotentes perante a birra do filho, justificando a mesma como característica da deficiência e fazendo uso de

expressões como “tadinho”, “coitada”, “assustador” como adjetivos da situação de birra, o que gera momentos de tensão e angústia aos familiares, como segue:

Excerto 29: *Mas a Ana Cláudia me deu muito trabalho, não tenho saudade nenhuma dessa época, então a gente tem que tá preparado pra passar por tudo isso. Porque não é fácil, a gente chega no limite, sabe (+) como eu falava pro médico: “Olha, se você não (...) der medicação pra Ana Cláudia ficar quieta, pra ela deixar de me agredir, eu vou tomar o remédio dela. Eu que vou tomar esse remédio, porque eu não estou dando conta.” (Renata, 1E)*

Excerto 30: *Quando ele quer uma coisa ou foca naquilo, gente é, é assustador. Ele quer porque quer, porque quer. E você pode falar não ((que não adianta)) (...) é complicado sabe. Tem que tirar o foco (...). Aí ele vai mexer ((na televisão de uma sala de espera em um consultório médico)) sabe, aí ele quer apertar, ele quer desligar, ele quer aumentar o som, (...) e aí você tem que deixar, a gente tenta tirar o foco dele, só que ele não aceita né amor ((se dirigindo ao marido)), porque isso é difícil! (Eliana, 4E)*

Excerto 31: *Eu não tinha controle sobre ele. Birra em supermercado (+) aí eu levei em psicólogo. (...) E o psicólogo brigou comigo. Ele falou assim “mãe, você tá soltando a corda muito!” Falou pra mim. Que que eu fiz? Eu chorei! “Ele tem a deficiência SIM. Só que você precisa corrigir ele, porque senão você não vai dar conta lá na frente.” (Daniela, 4E)*

A visão do filho com deficiência como uma pessoa sem maldade, pura, e até mesmo sem capacidades também foi verificada nas falas dos pais como justificativa para o impedimento da imposição de limites. Ao enfatizarem que não adianta dizer “não” para o filho porque o mesmo não compreende, ou ainda tentar medicalizar a birra (excerto 29) caracterizam indicativos de uma visão fisiologicamente limitadora da deficiência, gerando atitudes passivas ante tal condição. A situação descrita pela Eliana em uma sala de espera de um consultório médico é de um comportamento típico de birra de qualquer criança, e não somente de uma criança com transtorno do espectro autista, como é o caso do seu filho. Sabemos que o autismo apresenta comportamentos estereotipados, repetitivos e, por vezes, muito agitados. Mas tais características passam a ser justificativa para qualquer comportamento de birra apresentado.

O que acontece é que os pais acabam generalizando os comportamentos de seus filhos, atribuindo a maioria deles à limitação imposta pela deficiência, enxergando nela uma barreira no momento de imporem limites. O mesmo acontece com a Renata. Quando a filha apresentou atitudes agressivas, a mãe buscou socorro

com um profissional da saúde por acreditar que essa agressão foi determinada puramente pelos fatores biológicos presentes na condição da filha, o que agrava a visão patológica dos pais sobre a deficiência.

Entretanto, não podemos deixar de destacar que nossos dados também mostraram, mesmo de forma ainda incipiente, que alguns pais, principalmente os mais novos, já começam a apresentar uma visão diferenciada, percebendo a necessidade de mudanças no âmbito social e apresentando uma visão menos medicalizada e puramente biológica da deficiência, como podemos perceber a seguir:

Excerto 32: *Que seja o diagnóstico que for, não é olhar e falar assim “ah, o meu filho não faz isso”, não é assim (+) ele sempre vai ter uma facilidade pra alguma coisa. A gente tem que descobrir qual é essa facilidade. (Luciana, 3E)*

Excerto 33: *Agora tem também que pensar às vezes que a gente tem que tentar defender sem superproteger e causar uma dependência muito grande (+) aí ele não vai se desenvolver. (...) Tem coisas que eles vão desenvolver, tem coisas que eles não vão desenvolver (...) Acho que (+) cada superação a gente tem que comemorar. Cada conquista, (...) cada coisa nova que eles fizerem, e deixar de lado, e esquecer um pouco essa questão de (+) comparação, esquecer um pouco essa questão das expectativas nossas. Nós temos as expectativas, mas se a gente ficar ligado a essa expectativa a gente vai se matar, vai ficar deprimido, vai ficar triste, e muitas vezes a gente deixa de comemorar uma conquista, já pensando na outra. (Ângelo, 4E)*

Os trechos das falas acima mostram uma atitude um pouco mais positiva por parte dos pais. Em ambas as falas notamos uma perspectiva diferente daquelas até então colocada pelos outros participantes. Compreender que o filho tem condições de desenvolver potencialidades e que estas se apresentam de maneira muito diversificada em cada criança já denota uma concepção favorável ao desenvolvimento do filho, visto que esses pais tendem a evitar atitudes de superproteção, permitindo ao filho mais liberdade e condições de experienciar situações que o levem a desenvolver seus potenciais. (CHACON, 2011)

Diante disso, defendemos que as atitudes dos pais perante a deficiência do filho podem ser indicativas de como estes percebem os mesmos e quais as expectativas têm sobre seu futuro. A partir das falas dos participantes durante os encontros foi possível identificar alguns desses fatores e relacioná-los ao que foi discutido até então, como veremos no tópico a seguir.

4.1.3 Como os pais veem seus filhos e quais expectativas têm sobre eles.

Até o presente momento discutimos sobre os fatores que parecem influenciar na construção da autopercepção dos pais como família de uma pessoa com deficiência a partir dos dados produzidos nessa pesquisa. Vimos que a concepção de deficiência apresentada pela família, o processo que envolve o recebimento do diagnóstico e prognóstico a respeito do filho e a natureza das atitudes dos pais perante a situação de deficiência parecem ser fatores importantes na formação dessa autoimagem familiar.

A maneira como os pais percebem seus filhos e as expectativas que têm sobre eles parecem constituir um quarto grupo de fatores que influenciam na autoimagem da família de pessoas com deficiência. Na verdade, os quatro fatores se mostram bastante interligados, de modo que a maneira com que a família vivencia a chegada da criança é influenciada pela natureza do processo de recebimento do diagnóstico e do prognóstico, e este, por sua vez, parece influenciar na qualidade das atitudes que os pais terão perante a condição de deficiência do filho tanto na família quanto em sociedade. Por fim, essas mostraram influenciar a visão construída pelos pais a respeito do filho e as expectativas criadas em relação ao futuro destes, constituindo-se uma relação dialética entre esses fatores, como ilustrado na Figura 3:

Figura 3 – Influência das representações sociais na dinâmica familiar



Figura elaborada pela pesquisadora

Lembrando sempre que todos esses processos se desenvolvem em um contexto social mais amplo, de forma que os mesmos só podem ser compreendidos se levarmos em conta a sua interdependência àquilo que está social e culturalmente construído, como representado na Figura 3. A partir dessa relação dialética entendemos que tais fatores estão sempre em movimento, de forma que os pais podem ter a oportunidade de reelaborarem os significados atribuídos à deficiência e suas próprias condições como família a partir de novas interações e compreensões que estabelecem com e a partir do social.

Assim como defendido por Glat e Duque (2003), que consideram as fases que os pais vivenciam com a chegada de um filho com deficiência como um período cíclico, como já discutido no capítulo 2 dessa pesquisa, acreditamos da mesma forma que os fatores apresentados acima também vão se modificando com o decorrer do crescimento e desenvolvimento da criança, sofrendo períodos de maiores ou menores reelaborações, de acordo com a qualidade das interações vivenciadas no grupo familiar e em sociedade.

Como apresentado no item 4.1, nossos dados mostraram que a maioria dos pais ainda possui uma concepção de deficiência bastante vinculada àquela presente no senso comum, focada na limitação e vista como uma situação de descrédito social. Tal concepção mostrou colaborar para o desenvolvimento de visões infantilizadas do filho, vendo o mesmo como uma pessoa que, muitas vezes, não compreende suas próprias ações ou como uma eterna criança, como percebemos nas falas abaixo:

Excerto 34: *Quando você falou a respeito do filho eterno me fez lembrar, porque as minhas amigas, nós tivemos os filhos, cresceram né, levava pra escola, buscava tal, e elas pararam né. E eu continuo levando, buscando né? Minha criança eterna ((risos)) (Renata, 1E)*

Excerto 35: *Ele tem (+) vinte e um, mas uma mentalidade de sete. (Natália, 3E)*

Excerto 36: *A gente faz as coisas per/ (+) tenta fazer perfeito e acha que está fazendo perfeito, às vezes está fazendo muito mais errado do que eles (...) Porque nós queremos ensinar uma coisa pra eles que é (+) que às vezes é errado. E, a gente, a gente tem uma mente! (Wilson, 6E)*

A infantilização do filho pareceu uma constante entre os pais e familiares participantes, tanto entre os mais novos como entre os mais velhos. Alguns pais mais novos, mesmo que tenham apresentado um discurso por vezes mais direcionado à defesa do desenvolvimento da autonomia do filho, em algum momento direcionaram sua fala a uma visão infantilizada do mesmo. Os relatos acima são de pais de filhos acima de vinte e um anos e foram apresentados justamente para comprovarem tal ideia. O filho, mesmo que tenha se tornado um adulto, é visto como uma “eterna criança”, como percebido na fala da Renata, que diz que este pode ter um corpo de adulto, mas é incapaz de pensar como um (Excerto 24), tomar decisões e atuar ativamente em sociedade. Na visão de Wilson vamos ainda mais além quando este coloca que eles, os pais, adultos sem deficiência, têm uma mente, e, por isso, possuem também a obrigação de ensinarem aquilo que é certo aos filhos com deficiência, visto que os mesmos têm capacidades bastante limitadas para aprenderem o que é certo ou errado por si próprios.

Essa visão construída pela família acerca do filho com deficiência gera prejuízos para ambos. É certo que, contextualizando essas falas, devemos levar em conta que muito provavelmente os pais vivenciaram experiências antes e após o nascimento da criança que se constituíram meios facilitadores para o desenvolvimento dessas concepções. Em outras palavras, esses familiares encontraram no meio social

um solo bastante fértil para a internalização da concepção de deficiência como característica de prejuízo e limitação, o que gera, por consequência, uma visão limitada sobre as potencialidades do filho.

Em uma sociedade extremamente hostil com aqueles considerados desviantes, a infantilização do filho com deficiência desenvolve-se de maneira muito natural na relação que os pais estabelecem com o mesmo. É como se no decorrer do tempo, a partir de vivências corriqueiras com a criança, no contato com o outro e devido às experiências negativas resultantes dessa interação entre o filho e o meio social, os pais fossem inconscientemente elaborando hipóteses como “meu filho não consegue brincar com outras crianças no parquinho porque tem deficiência”, “meu filho não consegue aprender na escola porque tem deficiência” ou “meu filho não consegue trabalhar porque é incapaz de desempenhar tal função por causa da deficiência”.

São formulações que os pais elaboram na medida em que vão interagindo em um meio que ainda rotula os sujeitos e seus comportamentos através do estabelecimento de padrões de normalidade. Sabemos que aquilo que está posto culturalmente irá influenciar de forma direta no modo como a família atua em seu grupo familiar. E, se esses pais não encontram meios de problematizar e reelaborar essas construções sociais transmitidas culturalmente, as mesmas acabam sendo tratadas e vivenciadas como uma verdade imutável, recaindo mais uma vez no processo de infantilização, vivenciando o que a Renata (Excerto 25) chamou de “criança eterna”, e que irá refletir diretamente no modo como esses pais percebem seus filhos.

A pesquisa de Sigaud e Reis (1999) sobre a representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down mostrou resultados semelhantes, em que as participantes do estudo apresentaram uma condição mantenedora da infantilização do filho por acreditarem na impossibilidade dos mesmos desenvolverem papéis sociais do adulto. Na mesma direção, o estudo de Silveira e Neves (2009) mostrou que os pais verbalizaram sobre o filho que, para os mesmos, estes seriam sempre bebês.

Esse olhar infantilizado para o filho com deficiência, apesar de ser compreensível quando olhamos as inúmeras dificuldades que os pais vivenciam no dia a dia, pode fazer com que a família deixe de oferecer um ambiente propício ao desenvolvimento de habilidades que seriam fundamentais para o desenvolvimento da autonomia, como a linguagem por exemplo.

Bastante ligado a essa visão infantilizada do filho está o modo de vê-lo como um ser indefeso e incapaz, como já discutido. Alguns pais utilizam a expressão lutar *pelos* filhos em detrimento de lutar *com* os filhos, o que reitera essa ideia do ser indefeso e infantil. Utilizam a expressão “normal” para se referirem aos outros filhos sem deficiência e expressões como “especial”, “deficiente” e “anormal” para se dirigirem ao filho com deficiência. Três participantes que possuem mais de um filho disseram que o olhar, o tratamento e o cuidado dispensado ao filho com deficiência são diferenciados. Contudo, os pais também utilizaram adjetivos positivos para caracterizarem os filhos. Os pais mais velhos veem nos filhos com deficiência grandes companheiros, utilizando termos como “minha amiguinha”, “meu companheiro pra todas as horas”, dentre outros que identificam o filho como alguém integrado à rotina da família.

Em relação aos modos positivos de perceberem o filho, alguns pais mostraram ter uma visão otimista do mesmo e seu processo de desenvolvimento, utilizando termos como “é uma guerreira”, “é o mais esforçado dos irmãos”, “é o que mais me dá alegria” para se referirem às conquistas dos filhos ao longo de seu crescimento. O engraçado é que tanto os pontos positivos quanto os negativos apontados pelos pais são sempre justificados pela presença da deficiência. Se os filhos são vistos como indefesos é porque eles têm uma limitação física, intelectual, auditiva, etc. Da mesma forma, na maioria das vezes em que os pais relataram ter vivenciado um momento de alegria com o filho, disseram que a alegria e outros sentimentos como o amor, por exemplo, são diferenciados pelo fato do filho ter uma deficiência, o que fica evidente no uso de termos como “por causa do problema dele o amor é maior”, “pela deficiência foi o que mais me deu alegria”.

Uma mãe mostrou possuir um conjunto de informações equivocadas em relação ao tipo de deficiência do filho que a fizeram construir uma visão bastante peculiar sobre o mesmo, como a apresentada em seu relato:

Excerto 37: (...) eles não se veem como ser ((humano)), eles acham assim que eles não são ser (+) tipo assim, eles querem usar você como instrumento. Quer usar sua mão, quer usar você pra fazer as coisas, eles não veem que eles têm uma mão, que eles são um ser igual e que também podem fazer isso. (Eliana, 3E)

Presumimos que a falta de informação ou informações transmitidas de maneira equivocada sobre a deficiência da filha fizeram com que a mãe dessa criança

desenvolvesse uma visão bastante distorcida sobre a condição da mesma, desacreditando até da sua capacidade de perceber que é um ser humano.

A deficiência como um processo socialmente construído e culturalmente difundido em nossa sociedade colabora com o desenvolvimento de conceitos que culminam em visões acerca da mesma como as que acabamos de apresentar. Muitas delas construídas de forma inconsciente pela família que, por sua vez, pode acabar, de forma bem intencionada, concordando com Buscaglia (2006, p. 33), convencendo seus filhos a aceitarem sua condição de incapazes, perpetuando a ideologia dominante que impõe, através dos padrões estabelecidos, “o que será deles exigido, que espécie de ajuda receberão e se serão aceitos ou rejeitados”. Assim, a visão que os pais desenvolvem a respeito de seus filhos está intimamente ligada à maneira como a própria sociedade vê, em determinado momento histórico, a questão da deficiência. Como nos fala Omote (2001, p. 289): “No entendimento correto da diversidade e das diferenças humanas, há necessidade de direcionar o foco de atenção para a maneira como o homem lida com ela”.

Dito isto, acreditamos que diante de uma posição negativa da família, os filhos internalizam as características negativas embutidas socialmente no conceito de deficiência e desempenham o papel que lhes é esperado de antemão pela sociedade. Tomando o conceito de audiência proposto por Goffman (1963) podemos dizer que os pais e o grupo familiar constituem a primeira audiência da pessoa com deficiência. Esse conceito nos permite pensar a questão para além da abordagem focada na pessoa, na lesão, no corpo em si, ou seja, pela dimensão política da relação entre a pessoa estigmatizada e os outros (audiência). Esclarece Omote (1994, p. 68) que:

A variável crítica no estudo de qualquer caso de desvio é a audiência social e não a pessoa específica, reconhecida como desviante, e que as pessoas deficientes adquirem um status distintivo em função das respostas características dos outros face a elas e não tanto em função dos seus próprios atributos. Os critérios adotados para distinguir a deficiência da não-deficiência bem como as condutas implicadas no processo de julgamento (de diagnóstico e de rotulação) devem, assim, ser considerados como fatores cruciais no estudo e compreensão do fenômeno conhecido por deficiência.

Constituindo-se a primeira audiência da criança, a reação da família frente à condição do filho torna-se de fundamental importância se levarmos em conta a ideia defendida anteriormente. Por outro lado, essa reação precisa ser vista de forma contextualizada, visto que a sociedade na qual a família está inserida, ainda nos

dizeres de Omote (1994, p. 68-69), “interpreta e trata como desvantagens certas diferenças apresentadas por determinadas pessoas”, sendo por isso imprescindível que a questão do desvio seja problematizada em um âmbito político, com o intuito de engendrar transformações no modo de se pensar a questão, e não apenas que a mesma continue sendo produzida e mantida como uma característica pertencente àqueles supostamente considerados desviantes, ou seja, que estão fora do lugar, que desviam, passam por outro caminho que não o considerado convencional.

Devido a essa compreensão da deficiência que prevalece em nossa cultura, muitos pais tendem a desacreditar no desenvolvimento das potencialidades do filho. Em nosso estudo, quando perguntamos aos pais se estes acreditavam no início que seus filhos iriam desenvolver as habilidades que hoje possuem, a maioria respondeu negativamente. Outros disseram acreditar de maneira limitada devido à deficiência. Relatos também mostraram que alguns pais querem acreditar nas potencialidades do filho, mas, devido às vivências negativas que sofrem em sociedade, passam a desacreditar que o filho seja capaz de desenvolver habilidades que os levem a participar de atividades sociais.

Excerto 38: *Ah, eu acho que a gente não acredita não. Eu não acreditei não. Eu não acreditei, eu não acreditei. Eu esperava em Deus, mas eu via as possibilidades dele era mínima. Mas eu esperava em Deus. (Maísa, 3E)*

Excerto 39: *A gente acredita, e, mas (+) é um acreditar meio que (+) né ((indica aspás com as mãos)). (Mirna, 3E)*

A pesquisa de Lima (2009) mostrou resultado divergente. Os pais participantes de seu estudo (todos tem filhos com deficiência intelectual) relataram que suas expectativas em relação ao desenvolvimento dos filhos, principalmente no que diz respeito ao desenvolvimento escolar, são as mesmas que eles possuem em relação aos filhos que não têm deficiência. A autora acredita que tal posicionamento é influenciado pelo fato de as famílias possuírem um posicionamento positivo em relação à deficiência e à aprendizagem da criança.

A questão corporal e dos atributos físicos do filho é um fator interessante que apareceu em nosso estudo. As características físicas surgem nos relatos de formas bastante distintas, como podemos ver abaixo:

Excerto 40: *porque ele nasceu com 1,5kg (...) fisicamente muito deformado né, e eu me lembro que eu abri as fraldas dele (...) tirei as roupas dele e falei para ele assim “meu filho, você é muito feio, mas eu vou te amar muito, eu te amo muito.” (...) quem não sabe a deficiência do Luís Henrique (+) é feio! Não é igual a Ana Cláudia ((filha de outra participante do grupo)) que é linda, tem o corpo perfeito, a Ana Cláudia é perfeita, o meu menino não é! Tudo dele, nada é perfeito. (Maísa, 1E)*

Excerto 41: *(...) porque igual o meu filho que tem autismo. Então eu chego assim, olhando aparentemente, ele não tem nada. Porque ele é bem assim sabe, lindinho demais. Ele chama atenção, ainda mais que ele tem os cabelos enrolados, eles falam que é um anjinho, já chega e fala que é o anjo ((risos)). Que aí ele ainda é branquinho, branco igual um leite e o cabelo dele é todo encaracoladinho sabe! (Eliana, 4E)*

Os relatos das mães acima são divergentes no sentido de que uma acha o filho feio enquanto a outra, pelo contrário, acha o filho bonito. Entretanto, no que concerne à questão da deficiência dos mesmos, ambas concordam que quando a deficiência é algo visível fisicamente torna-se mais fácil justificar à audiência social certas atitudes, como a superproteção por exemplo, que já discutimos em momento anterior. Os pais repetiram inúmeras vezes expressões como “só de olhar você já vê” ou “olhando ele é normal”. Ou seja, à deficiência são atribuídas também características físicas que devem sempre estar fora do padrão de beleza estabelecido.

Com isso, uma birra vinda do filho da Eliana, que, como caracterizado por ela, é branquinho, com carinha angelical e aparentemente dito normal segundo os padrões de beleza estabelecidos em nossa sociedade, é algo, segundo os relatos dos pais, muito mais constrangedor do que uma birra vinda do filho da Maísa, que apresenta deformidades físicas, e acredita-se que essa deformidade faça a audiência concluir que se trata de uma criança com deficiência, o que, seguramente, tornaria o comportamento de birra aceitável e previsível.

Os conceitos de sujeito desacreditado e sujeito desacreditável sugeridos por Goffman (1963) cabem exatamente na situação descrita acima. O autor, em seu ensaio sobre o estigma, considera que existem limitações que impõem ao estigmatizado o *status* de descrédito imediato, como é o caso da deficiência constatada imediatamente pela audiência (como a deficiência física, por exemplo). A este cabe o conceito de desacreditado, visto que de antemão sua limitação dita o papel que conseguirá ou não desempenhar em sociedade. Já o desacreditável se aplica ao sujeito a quem a limitação não é perceptível imediatamente. Este último caso

se exemplifica em falas como a da Eliana, que diz sentir um olhar de espanto das pessoas ao saberem da deficiência do filho, geralmente acompanhado de frases como “Mas ele parece normal!”. Sobre tal situação vejamos o que nos fala Goffman (1963, p. 17):

Quando o defeito da pessoa estigmatizada pode ser percebido só ao lhe dirigir a atenção (geralmente visual) – quando, em resumo, é uma pessoa desacreditada, e não desacreditável – é provável que ela sinta que estar presente entre normais a expõe cruamente a invasões de privacidade, mais agudamente experimentadas, talvez, quando crianças a observam fixamente.

Podemos, portanto, estender o exposto acima aos pais de filhos com deficiência, visto que é exatamente essa a percepção apresentada pelas famílias. Parece que os conceitos de desacreditado e desacreditável se estendem ao grupo familiar, ou seja, os pais acabam vivenciando a condição de estigmatizados. É o que percebemos no exposto pelas mães nos excertos acima (excertos 40 e 41) em relação ao contato social estabelecido com o filho pelas famílias, principalmente em situações corriqueiras, como a de um mau comportamento. São situações em que o filho desacreditado, com seu estereótipo social inerente à sua condição, exima os pais de maiores explicações ao outro social.

Resumindo, nossa discussão até o momento mostrou que os principais fatores que parecem influenciar a autoimagem da família de uma pessoa com deficiência estão ligados a conceitos presentes no senso comum, que atribuem à deficiência características desfavoráveis, limitantes e muitas vezes ainda explicadas a partir de visões místicas e sobrenaturais. Os pais relacionam a presença de um filho com deficiência na família como um acontecimento relacionado à provação divina, considerando serem famílias “escolhidas por Deus” para vivenciarem tal situação.

O filho presente na dinâmica familiar é visto como alguém que está ali para ensinar os pais a desenvolverem habilidades, como paciência, aceitação, aprenderem “lições de vida” e responderem à confiança que “Deus lhes deu”. Sobre o impacto do diagnóstico os pais relataram sentimentos de insegurança, choque, temor e falta de apoio. Relataram abalos na dinâmica familiar, desde abalos financeiros até psicológicos. Fica clara nos relatos a questão do luto, da perda do filho idealizado. Muitos pais buscaram na religião o apoio e a justificativa para a situação do filho e da família. As mães relataram falta de sensibilidade dos médicos ao transmitirem o

diagnóstico, além de alegarem que estes não levavam em consideração as informações apresentadas por elas. Eles não sabiam ouvi-las.

As famílias enfatizaram o preconceito nos vários espaços sociais, as dificuldades e estratégias para saírem do luto, a ausência de serviços de apoio, bem como suas atitudes em relação à deficiência do filho (busca por serviços, aceitação, passividade, superproteção, resiliência, crença na “cura”, busca por explicações religiosas, dentre outros). Os pais mostraram que as expectativas que possuem em relação ao filho com deficiência são bastante limitadas. Demonstraram uma forma infantilizada de verem e tratarem o filho, vendo o mesmo como uma pessoa que não compreende suas próprias ações. Quando os pais discutiram o desenvolvimento e a autonomia alcançada pelos filhos disseram que este desenvolvimento superou as expectativas dos mesmos. Ou seja, não acreditavam nas potencialidades dos filhos. Relataram dificuldades em diferenciarem os comportamentos específicos da deficiência dos comportamentos comuns de qualquer criança no momento da imposição de limites.

A discussão realizada até o momento nos auxiliará na compreensão de como os pais concebem a questão da inclusão escolar de seus filhos, e, por isso, julgamos necessário apresentar os resultados até então discutidos antes de adentrarmos no próximo item que trata, mais especificamente, do objetivo proposto por essa pesquisa, que é compreender as concepções de inclusão escolar e de direitos apresentadas pelas famílias.

5 INCLUSÃO ESCOLAR E DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA VOZ DA FAMÍLIA

Não há transição que não implique um ponto de partida, um processo e um ponto de chegada. Todo amanhã se cria num ontem, através de um hoje. De modo que o nosso futuro baseia-se no passado e se corporifica no presente. Temos de saber o que fomos e o que somos, para sabermos o que seremos.

No capítulo anterior apresentamos e discutimos, a partir da construção dos dados, os fatores que estão presentes no grupo familiar e que interferem na autoimagem da família que possui um filho com deficiência. Ressaltamos em diversos momentos que a natureza da relação entre pais e filhos pode desempenhar papel tanto positivo quanto negativo no desenvolvimento da criança e em suas vivências nos vários outros grupos sociais dos quais fará parte. Dentre eles, destacamos a escola como sendo o de maior importância, já que, depois da família, é no contexto escolar que a criança terá a possibilidade de expandir suas relações a partir das interações com o outro e com a cultura socialmente construída.

O capítulo que segue está dividido em duas partes de modo a contemplar, respectivamente, os resultados da pesquisa referentes às duas seguintes categorias de análise *“Inclusão escolar e o papel da Educação”* e *“Direitos da pessoa com deficiência na voz da família”*, abrangendo a discussão das subcategorias que as compõem.

5.1 – Inclusão Escolar e o Papel da Educação: escolarização e autonomia

A partir do relato dos pais foi possível perceber que vários aspectos se relacionam quando falamos da inclusão escolar de seus filhos com deficiência. Dentre eles, destacamos o desenvolvimento da autonomia e o processo de escolarização como dois fatores que foram bastante problematizados pelo grupo.

Em relação à autonomia, os participantes da pesquisa mostraram atribuir mais importância ao desenvolvimento de habilidades que levem à ocorrência de comportamentos independentes do filho do que ao conhecimento de conteúdos escolares. Os comportamentos independentes citados pelos pais foram aqueles relacionados ao autocuidado, como tomar banho, alimentar-se, dentre outros. Ou seja, a autonomia que os pais parecem buscar para os filhos com deficiência está mais ligada ao dar conta de realizar tarefas básicas do dia a dia do que ao desenvolvimento da autonomia no sentido de conseguir dar voz à própria vida. Como vimos antes, os pais muitas vezes desacreditam das potencialidades de seus filhos. Com isso, acabam supervalorizando o desenvolvimento de atividades para a vida diária em

detrimento do aprendizado dos conteúdos escolares, como podemos comprovar nos relatos a seguir:

Excerto 42: (...) *ai eu falei pra ela assim: “Meu menino sabe ler, (...) (+) sabe decorar as horas, mas e o seu? Eu queria que o meu fosse o seu, porque o seu vai à padaria comprar pão, o seu vai na avó, o seu comunica com você normal, e o meu que não comunica comigo? Eu preferia que ele não soubesse ler.” Porque assim, às vezes a prioridade do pai é que o filho aprenda a ler, ele tem que aprender ler, ele tem que aprender ler. Não é. Eu preferia que meu filho não soubesse ler, não soubesse olhar o relógio, mas que ele fosse à padaria comprar o pão, que ele (...) fizesse a barba dele, que ele tomasse banho direito (Maísa, 1E).*

Excerto 43: *A gente fala que o Rafael está agora em fase de (...) aprendizado das coisas básicas né, é, comer sozinho, ir (...) ao banheiro, que ele ainda não vai (...) É que a nossa, (...) primeira questão não é o Rafael aprender a ler e nem escrever. Ele tem que fazer primeiro as coisas básicas, senão não vai aprender (Ângelo, 5E).*

Tal posicionamento parece influenciar diretamente na concepção de inclusão escolar que os pais apresentam, já que, se é o desenvolvimento de habilidades para atividades básicas que os pais buscam, acabam enxergando na escola o local adequado para auxiliá-los nesse fim. Entretanto, sabemos que não é este o papel primeiro da escola, que tem como função proporcionar meios para o desenvolvimento das funções psicológicas superiores, o que vai muito além do desenvolvimento da aprendizagem das habilidades básicas (VIGOTSKI, 1988).

A pesquisa de Lima (2009) apresentou dados diferentes, pois os pais de seu estudo mostraram desejar que os filhos aprendessem a ler e a escrever por acreditarem que a aquisição da leitura e da escrita constitui uma das ferramentas mais importantes para o processo de inclusão social de seus filhos.

É claro que devemos levar em consideração as particularidades de cada família. O grupo de pais mostrou que enquanto para uns ter autonomia é o filho trabalhar ou ter um curso superior, para outros vê-lo fazer a barba sozinho já seria uma enorme independência! Necessário se faz ressaltar que devemos fugir das generalizações. Como nos lembra Glat (2004), a autonomia da pessoa com deficiência não deve ser vista de maneira generalizada. Deve-se levar em conta o contexto de cada família, bem como as características individuais dos filhos ao se discutir sobre o desenvolvimento da autonomia de pessoas com deficiência.

Para a maioria dos pais participantes de nosso estudo, o locus preferencial para o desenvolvimento de habilidades elementares é a escola especial, como discutiremos no próximo item. Esta é vista pela família como uma instituição melhor preparada para receber seus filhos. Mostraram-se mais seguros em relação aos serviços prestados pela instituição especial, onde, segundo eles, os filhos são mais bem tratados e sofrem menos preconceito. Todos os pais participantes da pesquisa buscaram ou foram encaminhados, em algum momento do desenvolvimento do filho, a uma instituição especializada. Tal característica apareceu de forma mais frequente na fala dos pais que têm filhos mais velhos, principalmente os que possuem filhos acima de vinte anos, o que pode ser justificado pela mudança de paradigma que vem ocorrendo acerca de educação de alunos público alvo da educação especial (PAEE) após a década de 1990.

Com a propagação do paradigma da inclusão a escola comum passa a ser defendida como espaço ideal para a educação dos alunos PAEE, os quais devem ser matriculados o mais cedo possível, de preferência ainda na pré-escola, para que a instituição escolar complemente a educação até então recebida exclusivamente pelo grupo familiar. Assim, o movimento da escola inclusiva propõe uma parceria entre escola e família no intuito de que essa relação se constitua como uma mola propulsora para possibilitar o desenvolvimento de potencialidades e a inclusão social da criança. (GUALDA; CIA, 2014; GREGORUTTI; ZAFANI; OMOTE, 2014).

Na contramão dessa ideia, nosso estudo mostrou que os pais ressaltam mais pontos negativos que positivos quando se trata do processo de inclusão escolar de seus filhos. Apesar da maioria dos participantes do grupo defender a crença nos ideais da inclusão e matricular os filhos na rede regular de ensino, ainda acreditam que a escola comum não está preparada para receber seus filhos, bem como os professores que lá estão não são qualificados para atenderem à demanda de alunos com deficiência. Tal descrédito vinculado à escola regular se apresentou mediante relatos de experiências negativas vivenciadas por essas famílias anteriormente na escola comum. Os pais de filhos mais velhos, inseridos num contexto social pré-inclusão (integração), relataram o quão difícil foi a experiência escolar de seus filhos em um período extremamente segregacionista. Em suas falas percebemos a repetição de ideias como a que segue:

Excerto 44: (...) ele nunca frequentou a escola da rede regular. Ele nunca frequentou porque antigamente era muito difícil. Se hoje é difícil vocês imaginam antigamente (...) o tanto que povo ia julgar meu filho que é hiperativo, agressivo, inquieto, não sentava, não entrava pra dentro de uma sala de aula. Como que eu ia pôr ele nessa sala de aula se hoje, hoje não tem condição imagina 35 anos, 30 anos atrás? Então a escola que ele frequentou foi a escola especial. (Maísa, 6E)

Os pontos levantados por Maísa aparecem nos relatos da maioria dos outros participantes do grupo. Interessante é que somente o filho da Maísa nunca frequentou uma sala de aula da rede regular de ensino. Todos os outros pais, independente da idade do filho, matricularam-nos na escola comum mesmo que somente por um período de sua vida escolar, e, mesmo assim, nutrem uma visão muito semelhante à dela. O contexto vivenciado por Maísa e pelos pais mais velhos (variando entre duas e três décadas atrás) caracterizou-se pela existência de políticas públicas voltadas para o aluno com deficiência que apresentavam características segregacionistas, materializadas a partir da existência das classes especiais.

Concomitantemente, o movimento das instituições especializadas fez com que muitos pais optassem pela escola especial devido às experiências de preconceito e exclusão vivenciadas por seus filhos na escola regular, bem como pela presença dos serviços de apoio, principalmente os da área da saúde, ofertados por essa instituição. Pais que matricularam seus filhos no ensino comum nesse mesmo período relataram terem feito, nos dizeres de um dos participantes, “por obrigação” na medida em que sofriam com o preconceito social que cercava a instituição especializada, como mostra a fala da Renata:

Excerto 45: Ana Claudia também frequentou escolas regulares. Mas, foi mesmo por MIM MESMA. Sabe aquela questão de consciência? Tem que estudar numa escola regular né, só aquela escola de doido que ((palavra incompreensível)) mas... (Renata, 2E)

Sua fala comprova o que acabamos de dizer sobre o preconceito social que cercava a imagem da escola especial. Os pais que levavam seus filhos para instituições especiais de ensino sofriam preconceito tanto da família quanto da sociedade, como foi possível perceber em vários relatos dos participantes. Mesmo que nos dias atuais tal preconceito se faça ainda presente no imaginário social, já é possível perceber uma mudança de paradigma, em que o rótulo de “escola de doido” (expressão muito utilizada pelos participantes para se referirem à maneira como as pessoas denominavam as escolas especiais no passado) foi dando lugar a outras

expressões, como escola especial, por exemplo. O que não significa propriamente uma mudança no comportamento social para com aqueles que possuem alguma deficiência.

Devemos lembrar, concordando com Manzini (2007), que a concepção dominante na sociedade a respeito da pessoa com deficiência em determinado momento é norteadora de atitudes que tanto podem incluir quanto segregar esses sujeitos nas várias esferas sociais. Essa ideia justifica as dificuldades enfrentadas pelos pais mais velhos e as experiências negativas que os mesmos vivenciaram com seus filhos na escola regular. Até o início da década de 1990, como já discutido, além da dificuldade de acesso, os alunos com deficiência encontravam no interior da escola regular um ambiente totalmente excludente. Os pais relataram experiências bastante dolorosas, denunciando a falta de preparação da escola para lidar tanto com seus filhos quanto com a família, que não recebia nenhum tipo de apoio. Isso fez com que os pais optassem pela escola especial e seus serviços que, até então, eram predominantemente voltados para a reabilitação e não para a escolarização em si.

Nossos dados vão ao encontro da perspectiva levantada por Silveira e Neves (2006), em que os pais participantes também acreditam ser o ensino especial o mais adequado para seus filhos. Em contrapartida, a pesquisa de Lima (2009) mostrou um resultado mais positivo a respeito da escola regular pelos pais de filhos com deficiência intelectual, visto que 62,5% dos participantes acreditam ser a escola comum a instituição ideal para o desenvolvimento e a aprendizagem de seus filhos.

Nossos resultados mostraram que há uma baixa perspectiva dos pais em relação à aprendizagem de conteúdos escolares pelos filhos no ambiente escolar comum. Todos os filhos dos participantes que estão matriculados em escolas regulares (apenas dois frequentam atualmente somente o ensino especial) frequentam também o AEE. Entretanto, a socialização foi a principal função atribuída à escola. Os pais acreditam ser este o benefício maior que a escola comum pode oferecer ao desenvolvimento dos filhos.

Excerto 46: [...] eu agradeço muito à escola regular porque ela (...) assimilou muita coisa né. Comportamento, socialização né, palavrinhas novas. Então ela conhece todas as letras, mas ela não consegue juntar (+) ela escreve o nome dela e hoje ela continua na escola especial. (Renata, 2E)

Excerto 47: *Então já valeu muito esse tempo que ele ficou lá nesse colégio com outras crianças pra socialização. (Ángelo, 6E)*

Essa concepção acerca da escola regular mostra um desconhecimento por parte da família sobre vários aspectos, como os direitos do filho em relação à educação, as políticas públicas de inclusão e o papel da escola, por exemplo. A pesquisa de Araújo (2011) ao apresentar resultados semelhantes defende a ideia de que o desconhecimento acerca dos direitos dos filhos e do papel da escola comum inserida no contexto inclusivo decorre da ausência de informação, pois tanto as políticas públicas quanto os serviços de apoio focam na transmissão de informações acerca das características da deficiência e deixam de lado o empoderamento da família para o conhecimento, a luta e a efetivação de direitos.

A falta de informação, somada às dificuldades enfrentadas no dia a dia com o filho, leva à construção de percepções como estas apresentadas acima de que a escola é um espaço predominantemente de socialização para o filho, de modo que o foco na limitação impõe uma ideia de incapacidade para o aprendizado de conteúdos escolares, restando então à escola oferecer e desempenhar o papel de um espaço onde o filho possa vivenciar um número maior de interações sociais e se socializar com outras crianças. Diante disso, qualquer desenvolvimento no sentido da aprendizagem acadêmica apresentado pela criança é visto pelos pais como uma surpresa, como se tal fato fosse algo fora do esperado pela família, um desvio positivo da rota estipulada de antemão. Tanto é que a maioria dos pais se mostrou satisfeita com o aprendizado da leitura e da escrita. O saber ler e escrever, quando ocorre, é visto como o ápice do aprendizado do filho com deficiência.

Não estamos aqui querendo fazer nenhum pré-julgamento. Sabemos da luta árdua dessas famílias e, para alguns desses pais, principalmente para aqueles que têm filhos com deficiência múltipla, como já dissemos anteriormente, o simples fato do filho conseguir fazer uso do banheiro de forma independente já representa uma enorme vitória que deve sim ser comemorada com louvor. Entretanto, não podemos deixar de considerar que uma visão negativa frente à deficiência, que salienta a limitação em detrimento das possibilidades de desenvolvimento e aprendizagem, pode fazer com que os pais deixem de promover um ambiente rico em estímulos onde o filho possa experimentar infinitas possibilidades de desenvolvimento que o meio pode lhe oferecer.

Quando a família deixa de enfatizar a falta, aquilo que ele não consegue fazer, e oferece a chance da descoberta, da tentativa, da interação com o outro sem que ninguém o faça por ele, as possibilidades de desenvolvimento são potencializadas. O mesmo deve-se aplicar ao social, já que acreditamos ser essa perspectiva da família reflexo dos conceitos de deficiência e inclusão escolar presentes no senso comum. Deve-se, portanto, ultrapassar o discurso da construção de uma escola e uma sociedade inclusiva e começar a vislumbrá-las na prática. A esse respeito, concordamos com Omote, Baleotti e Chacon (2014, p. 22) quando discutem sobre as atitudes sociais em relação à inclusão:

Toda a transformação e implementação da estrutura física, de equipamento e recursos de acesso ao currículo e de recursos humanos não são suficientes, se não forem incluídas também mudanças na mentalidade e nas atitudes sociais de toda a comunidade [...].

As atitudes dos grupos sociais, nessa perspectiva, somente apresentarão mudanças em relação à pessoa com deficiência quando houver realmente uma transformação da mentalidade em relação à mesma capaz de fazer com que a audiência veja a pessoa com deficiência inserida na variabilidade da raça humana. A família e a escola, como grupos sociais, tornam-se, assim, as primeiras e principais audiências da pessoa com deficiência, e as atitudes desta audiência para com ela são influenciadas pela audiência maior, que é a sociedade. E como já sabemos a sociedade ainda tem para com a deficiência um olhar que estigmatiza, que rotula e pré-determina as possibilidades de desenvolvimento que esta pessoa poderá alcançar. Além disso, a situação de fragilidade com que a mesma é vista, gera serviços que visam o cuidado, a assistência médica e a reabilitação.

Talvez derive dessa ideia a preferência pela instituição especializada, visto que a mesma ainda possui um caráter assistencial, de reabilitação e cuidado, fazendo com que os pais (como já apresentado, mostraram atribuir mais importância ao desenvolvimento de comportamentos independentes em detrimento do aprendizado escolar) sintam-se mais seguros e confortáveis em relação ao atendimento direcionado ao filho.

Excerto 48: *Eu acho que agora é outro nível né. Antes foi mais pra socialização, foi bom. Agora eu já penso que (...) é outro nível de aprendizado, que para o aprendizado das coisas básicas, eu vejo*

assim, que lá na escola especial é muito melhor. Porque eles lá são preparados para isso, eles querem arrancar isso das crianças mesmo né. (...) Lá ((escola regular)) eles não tem essa preocupação, eu vou te falar, lá não, eles não tem essa preocupação. Eu levo a fralda eles querem colocar a fralda e pronto. (Eliana, 6E)

A fala de Eliana ilustra bem o conceito de inclusão escolar predominante no grupo familiar, que enxerga o processo de socialização como a principal contribuição da escola para o filho com deficiência. À instituição especializada cabe o papel de reabilitar, de ensinar as habilidades básicas. À escola comum cabe a socialização do filho com deficiência. É o fazer valer o direito do filho de conviver com alunos sem deficiência.

O estudo de Cruz (2013) mostrou um resultado inverso. Os pais participantes de sua pesquisa apresentaram um posicionamento bastante favorável frente ao papel da escola regular e aos ideais da inclusão escolar. Além disso, acreditam ser a escola regular o espaço ideal para o desenvolvimento de seus filhos com deficiência. Consideram as instituições especializadas espaços segregadores e reforçadores de exclusão. Cremos que a explicação para essa diferença nos resultados possa estar ligada a dois fatores principais: idade dos filhos e tipo de deficiência. A idade dos filhos varia de 0 a 6 anos e todos estão matriculados na educação infantil de escolas públicas. Os tipos de deficiência são autismo, Asperger, síndrome de Down e 01 com microcefalia. Não podemos deixar de destacar a questão da diferença regional como possível fator de influência na diferença dos resultados. As políticas públicas voltadas à inclusão das pessoas com deficiência são de âmbito nacional, mas a municipalização do ensino é dotada de particularidades que podem diferenciar as ações que são desenvolvidas de uma região para outra. (ARIOZA; TARTUCI, 2016)

Voltando ao nosso estudo, acreditamos que essa visão negativa sobre a escola regular, acompanhada da preferência dos pais pela escola especial como lócus adequado para o desenvolvimento do filho com deficiência, engendra uma concepção negativa e equivocada a respeito da inclusão escolar que parece ocorrer devido à ausência de informações juntamente com experiências negativas vivenciadas pela família junto à instituição comum de ensino. Sobre essa preferência dos pais pela escola especial discutiremos a seguir.

5.1.1 Escola Comum: por que não?

As principais queixas apresentadas pelos pais em relação à escola dizem respeito à baixa qualidade dos serviços existentes, ao preconceito sofrido pelo filho no ambiente escolar comum e ao relacionamento entre a família e a escola. A problemática maior apontada pelo grupo centrou-se no papel do professor, principalmente o professor de apoio à inclusão. Alguns pais queixaram-se da não oferta desse profissional para acompanhar o filho. Outros relataram a falta de qualificação deste profissional, denunciando práticas excludentes que caminham na contramão dos ideais de uma escola inclusiva.

Excerto 49: [...] foi para o público ((escola)), começou bem, depois (...) no começo do ano tiraram o professor de apoio. Depois mandaram outro professor que não estava preparado ou que nem queria é, se especializar né, eu não digo, eu falo a força da vontade né. Não é estar pronto também, mas se a pessoa tem a força de vontade de querer, de aprender, de fazer é (+) tudo se torna bem melhor. (...) E (+) as pessoas não querem ter trabalho. Infelizmente é assim. (Luciana, 3E)

Excerto 50: Meu filho foi pegar ele na escola e chegou lá ele estava deitado. A professora né, o apoio, porque são duas, tinha arrumado um colchãozinho, tinha colocado e ele tinha dormido. E isso gerou uma confusão em casa. Eu não sei se isso é certo ou se é errado gente. Pra falar a verdade, eu sei que eu defendi ele. Mas dizer que ele está certo de ir à escola e dormir, eu não sei se isso está certo. (Mirna, 3E)

Excerto 51: Tinha um carrinho, e pro Rafael não ficar (...) atrapalhando, pegava ele, tacava num carrinho de bebê, e ele ficava lá. Num carrinho de bebê, num berço, isolar ao invés de incluir ele. Muitas vezes pegava também e isolava de outras crianças. (Ângelo, 6E)

Excerto 52: PESQUISADORA: Essa questão do carrinho, vocês chegaram (...) a questionar a escola?

ELIANA: (+) Até que não né. (...) um dia eu só falei (...) pra menina, mas aí eu fui entender, porque assim, (...) igual eu falei, ele não para quieto, aí ela, eu sei que foi uma forma que ela arrumou pra ele ficar quieto. Então (...), eu entendo também porque eu sou mãe, eu sei como que é. Então a gente acaba entendendo um pouco sabe. Porque assim, a forma que ela arrumou (...) dele “quietar” um pouco né, realmente não é fácil. (Eliana, 6E)

Muitos aspectos podem ser levantados a partir dos excertos supracitados em relação ao professor de apoio na escola. O primeiro deles diz respeito ao que os pais entendem ser o papel e o que esperam desse profissional. A fala da Luciana mostra que alguns pais esperam que seus filhos com deficiência encontrem na escola um profissional de apoio qualificado e preparado para lidar com o tipo de deficiência de seu filho. Entretanto, devido à realidade encontrada, denuncia a falta de qualificação

deste profissional e a dificuldade encontrada pela escola pública em questão para disponibilizar tal professor. Além disso, afirma perceber uma falta de vontade por parte dos professores em buscarem qualificação para trabalharem com alunos com deficiência.

Durante o período de realização dos encontros Luciana entrou com uma ação judicial buscando a efetivação do direito do filho de ter o acompanhamento do profissional de apoio na escola, o que mostra um conhecimento desse direito por parte da mãe. Ao final dos encontros, como a ação ainda estava em processo junto ao Ministério Público, a mãe matriculou o filho em uma escola da rede privada, que cobrou da mesma uma taxa a mais no valor da matrícula para que pudesse oferecer o profissional de apoio ao filho. O valor foi aceito por ela, o que mostra um retrocesso em todos os aspectos anteriores, os quais mostravam um possível conhecimento acerca dos direitos do filho e uma tentativa de busca de efetivação de direitos que indicavam um ato de caráter emancipatório.

As falas de Mirna e do casal Ângelo e Eliana (excertos 49 a 51) evidenciam também esse descontentamento em relação às atitudes vivenciadas pelos filho/neto na escola regular, recaindo novamente na função do professor de apoio a queixa maior. Entretanto, diferentemente de Luciana, não houve por parte dos pais/avó nenhuma tentativa de questionamento diante do fato de colocarem o aluno no colchão ou no carrinho (o que retrata uma ação excludente). Pelo contrário, Eliana diz se colocar no lugar das professoras numa tentativa de justificar tal ato, pelo fato de, ela mesma, sentir-se esgotada no dia a dia devido à agitação do filho, como se os papéis desempenhados por ela e pelas professoras se entrecruzassem e fossem dotados da mesma função social, o que não é verdade. Mais uma vez, a função da escola em relação ao aluno com deficiência é vista como uma extensão do lar, em que o objetivo da ação educacional é deixado de lado em detrimento de ações que têm como objetivo maior o cuidado e a assistência.

Interessante destacar que a pesquisa de Teperino, Ribeiro e Carvalho (2016) apresentou em seus resultados uma situação semelhante em relação à vivência de um dos filhos dos participantes na escola regular. Um dos casais relatou o uso do carrinho de bebê pela escola, onde o filho passaria a maior parte do período escolar. Seu depoimento denuncia uma falta de preparo dos profissionais para lidarem com a deficiência do aluno. Além disso, os pais do referido estudo também acreditam que o

despreparo existe assim como a falta de vontade em aprender a lidar com a situação por parte de muitos professores.

Resumindo o exposto pelos pais em relação às vivências na escola comum e na escola especial apresentamos a seguir, no Quadro 7, os principais motivos destacados pelos pais participantes deste estudo que os levam a preferir a instituição especializada para os filhos com deficiência justamente num momento em que o discurso da escola inclusiva ganha força e a escola regular passa a ser defendida como o ambiente ideal para a efetivação da inclusão escolar.

Quadro 07 - Escola Comum: Por que não?²²

Escola Especial	Escola Regular
É vista como um espaço onde o filho sofre menos preconceito.	Preconceito é maior e parte de qualquer instância da comunidade escolar (profissionais, alunos, famílias)
A presença dos serviços de saúde (reforça a ideia da reabilitação) é relacionada a uma melhor qualidade dos serviços prestados.	Baixa qualidade dos serviços.
Tanto os filhos com deficiência quanto os pais são mais bem recebidos pela instituição.	Encontram dificuldades de aceitação desde o momento da matrícula, que muitas vezes lhes é negada. A relação entre a família e a escola é tensa.
Os professores são considerados melhor preparados para lidar com a limitação dos alunos.	Ausência do professor de apoio para acompanhar o filho ou falta de professores qualificados para lidar com alunos com deficiência.
Os pais acreditam que por ser uma instituição onde todos os alunos possuem algum tipo de deficiência a presença de práticas excludentes é menor.	Presença de práticas excludentes.

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

Não é nosso objetivo nesse trabalho analisar as queixas relatadas pelos participantes sobre os acontecimentos vivenciados nas escolas pelos filhos ou professoras, até porque para que uma análise nesse sentido fosse feita seria necessário mudar nosso objeto de estudo. Atentamos sim para a importância de que tais questionamentos sejam motivadores para futuras pesquisas, visto que as queixas a que nos referimos acima em relação ao despreparo da escola regular se fizeram

²² Os dados apresentados no Quadro 07 foram baseados unicamente nas opiniões dos participantes da pesquisa, tendo como objetivo a ilustração dos mesmos.

presentes nos relatos de todos os participantes do grupo. Despreparo que também é denunciado em inúmeras pesquisas da área (PLETSCH, 2009; KASSAR, 2011).

Sabemos também que a problemática que envolve a efetivação do movimento inclusivo nas escolas é complexa e engloba inúmeros fatores, como as más condições de trabalho do professor, a falta de acessibilidade e de qualificação insuficiente para dar conta da demanda que envolve as funções delegadas ao professor de AEE pelas políticas públicas educacionais, dentre incontáveis outros fatores que se apresentam como barreiras a serem superadas para que ocorra a real efetivação da escola inclusiva²³.

Diante da complexidade desse contexto é que julgamos necessários novos questionamentos no sentido de melhor compreender essa dinâmica estabelecida entre a família de alunos com deficiência e a escola regular no intuito de problematizar essas falas que denotam uma preferência pela escola especial, já que por mais que os pais levem seus filhos para a instituição especializada, os mesmos em algum momento procuram oferecer à criança o ensino público e comum. Essa busca, por si só já nos leva a questionar se realmente há essa preferência ou se ela ocorre mediante outras problemáticas encontradas no momento de levar o filho para a escola.

Dos 11 filhos de um total de 17 participantes da pesquisa (levando em conta a presença de mais de um membro da família) apenas dois são considerados alfabetizados, de acordo com pais. Dos 9 restantes, 2 ainda estão na educação infantil e, por isso, iniciando o processo de alfabetização. Mesmo assim ainda não falam. Os outros 7 têm entre 12 e 32 anos, estão matriculados em escolas regulares e/ou especiais, mas não sabem ler e escrever segundo o relato de suas famílias. Apesar das queixas em relação ao professor de apoio, os pais reconhecem a importância deste profissional e acreditam, devido a experiências anteriores, que a presença do professor qualificado faria diferença para o desenvolvimento escolar do filho.

Excerto 53: [...] eles não dão apoio, (...) parece que essas crianças que tem problema, eles acham que é um peso pra eles. E não era só ele não. Várias crianças. Tinham muitas crianças lá que não aprenderam... (...) Aí ele começou a aprender um pouquinho depois que uma menina (...) foi fazer um estágio lá na escola e ficou por conta dele! Praticamente por conta dele. Aí foi aonde ele aprendeu um

²³ Alguns estudos que discorrem sobre o assunto são: Manzini, 2007; Almeida e Corrêa, 2007; Oliveira, 2014.

pouquinho a desenvolver mais (...) Eu acho assim, se tivesse desde o início, tivesse pegado firme com ele, né, com um professor de apoio, ele teria (+) acho que desenvolvido bem mais. Porque o Danilo é assim, ele conhece as letras e não sabe juntar. Letra, muitas letras ele conhece, mas não sabe juntar. Não sabe juntar as letras, (...) pra poder falar. Problema maior dele (...) é isso também. (Wilson, 6E)

Pela fala de Wilson, a presença do apoio tornou a experiência positiva para o aluno, visto que o mesmo foi, durante o período citado, acompanhado por uma profissional da área educacional. Assim como ele, outros pais do grupo disseram ter vivenciado uma experiência favorável em períodos que o filho foi acompanhado em tempo integral pelo professor de apoio em sala de aula. No entanto, percebemos que a experiência favorável a que se referem gira em torno de dois aspectos em comum que não estão diretamente ligados à aprendizagem de conteúdos escolares.

O primeiro deles diz respeito ao comportamento do filho na escola, visto que com a presença do apoio as queixas escolares conseqüentemente diminuem. O segundo aspecto diz respeito ao reconhecimento das letras. É recorrente na fala dos participantes a expressão “ele conhece as letras, mas não sabe juntar pra ler ou falar”, utilizada para representar os avanços que o filho alcançou frequentando a escola regular, o que nos faz voltar à questão anteriormente discutida sobre a importância atribuída ao aprendizado da leitura e da escrita, já analisada no início deste capítulo.

Três pais/familiares participantes de nosso estudo têm filhos surdos. As idades dos filhos variam entre 10 a 35 anos. Podemos perceber na fala da mãe cujo filho é mais velho as mudanças na concepção de surdez que foram ocorrendo nas últimas três décadas.

Excerto 54: *Mas ele sofreu muito preconceito e sofre até hoje. Muita gente acha que por ele não falar direito ele não é (...) capaz de raciocinar. Até hoje. Muitos ainda pensam assim (...) o Bruno quando foi (+) estava lá no Maria do Carmo, ele foi querer fazer uma leitura, chegou na hora (...) dele a professora não deixou (...) ele ficou sentido demais. (Marise 3E)*

Excerto 55: *((Ele)) Ficava na especial e na rede regular. (...) Aí depois, aquela coisa. Um falava (+) porque não tem esse apoio que tem hoje. Porque na época vinha uma lei lá assim, ah, é pra vocês ensinarem ele sem gestos, aí você tinha só que mexer com a boca tadinhos. O menino ficava piradinho né, porque era só escrever, (...) não podia ((gesticular)) (+) gente, mas eu que escuto, que falo, eu mexo com meus braços! Como é que o menino tem que ficar desse jeito né. Aí via que não dava certo, ia, mudava pra outra né. Então assim, por isso que é importante aqui, estar aqui ó! Esse grupo aqui! (Marise, 6E)*

A ideia imposta ao senso comum de que a pessoa surda não aprende parece ter acompanhado toda a trajetória da Marise. Seu filho foi diagnosticado aos 04 anos. Ela relata ter vivido uma jornada intensa de consultas, buscando por vários profissionais, sem sucesso, e, apesar de seu filho ser hoje um adulto independente, com curso superior e professor de Libras, ela relata que suas expectativas em relação à aprendizagem dele quando este era criança eram baixas devido à presença da surdez. Em sua fala podemos observar as várias etapas presentes na história da educação dos surdos, como a fase da oralização, em que se defendia que os alunos não poderiam se comunicar fazendo uso de gestos e que deveriam aprender a falar como os ouvintes, passando pela comunicação até a abordagem bilíngue, em que a Libras é considerada a língua materna da pessoa surda e a língua portuguesa escrita é tida como segunda língua.

A perspectiva oralista é um modo de pensar e tratar a pessoa com deficiência pelo modelo biomédico, em que a lesão, ou impedimento de um corpo, deve ser tratada exclusivamente pelas ciências da saúde, com vistas a tentar reabilitar, curar o “defeito” que impede o corpo de interagir dentro dos padrões de normalidade impostos. Impedir que uma pessoa surda se comunique utilizando a língua de sinais se traduz em uma tentativa de normatizar esse corpo. É uma forma de opressão imposta ao corpo com deficiência. (DINIZ, 2009) E, para esses casos, a ausência de professor ou instrutor de Libras ou do tradutor intérprete da língua de sinais demonstra a falta de preparação da sociedade em relação àqueles que necessitam de apoio que os possibilite uma efetiva inserção social.

Todas essas questões que envolvem a presença ou a ausência do professor de apoio na escola, bem como as experiências vivenciadas pelos filhos com deficiência na escola regular nos levam à análise da relação que se estabelece entre a família e a escola no caso dos alunos com alguma limitação. Analisaremos a seguir os relatos dos pais sobre como se estabelece, no dia a dia, esse relacionamento com a escola e os profissionais da educação no contexto da inclusão de seus filhos.

5.1.2 “A escola desiste da gente” – Sobre a relação família-escola no contexto da inclusão

A relação entre o grupo familiar do aluno com deficiência e a escola parece também interferir na concepção de inclusão escolar construída pelos pais. Durante os

encontros as falas mostraram que ainda há uma tensão que envolve a relação entre a escola regular e a família. Os pais relataram que na maioria das vezes em que foram chamados à escola foi para receberem críticas e/ou reclamações a respeito do processo de escolarização de seus filhos. Também disseram ter dificuldades em estabelecer um diálogo com os profissionais da escola comum.

Excerto 56: *Mas, fui chamada pela coordenadora do ensino especial da escola que ela (+) tinha chegado ao máximo. Que ela não ia conseguir. Pensei, gente a escola desiste né? Desiste da gente. (Renata, 2E)*

Excerto 57: *Frequentava direto, ela me chamava, eu mesma ia lá todos os dias na escola. Eu sempre levei o Danilo na escola. Levava e buscava (...). Aí sempre elas estavam conversando comigo sabe, e falava “ó, o Danilo não dá conta, mas tentou, nós tentamos ajudar ele muito, de várias formas, mas ele não dava conta”. (Regina, 6E)*

Excerto 58: *[...] ela ficou um ano e no fim do ano a professora falou “nós não estamos preparados”. Da ((escola)) regular, (+) da particular e falou “ó, aqui ela não pode estudar. Ela tomou bomba e ela tem oito anos e está junto com os de quatro. Ela não pode ficar aqui com a gente. E ela vai repetir de novo e ficar junto com os de quatro de novo”. (Marta 6E)*

Os relatos denunciam que a concepção de deficiência como uma condição limitante e cercada pelo estigma da incapacidade é, ainda, forte influência no meio escolar. Os profissionais que atravessaram o caminho dessas famílias demonstraram defender essa concepção. Ao informar e afirmarem aos pais que seus filhos não dariam conta, que não iriam aprender ou que não poderiam conviver junto aos demais alunos da escola, os profissionais da educação agiram de maneira semelhante aos profissionais da saúde quando comunicaram às famílias sobre o diagnóstico da deficiência, o que, na maioria das vezes, veio acompanhado de um prognóstico desanimador, como relatado pelos pais. E já sabemos que a falta de sensibilidade e preparo desses profissionais ao estabelecerem uma comunicação com as famílias teve um efeito bastante negativo na dinâmica desse grupo e interfere diretamente no sentido que este atribuirá à condição futura de seus filhos.

As famílias, dessa forma, parecem vivenciar um círculo vicioso em que precisam ao longo do crescimento do filho reelaborar sua condição várias vezes diante das dificuldades advindas das atitudes opressoras e excludentes do meio social em relação a seus filhos e a elas mesmas. Essas barreiras, em sua maioria de caráter

atitudinal, refletem um despreparo da sociedade como um todo para lidar com a diversidade e incluir a todos em suas diferenças.

O momento da ida para a escola é crucial, já que se trata de um período em que as relações sociais do filho com deficiência irão, pela primeira vez, ultrapassar aquelas até então vivenciadas no grupo familiar. E o que percebemos é que os pais novamente vivenciam as fases do luto e do choque iniciais, só que agora em outro contexto. Os inúmeros “nãos” que recebem da escola fazem com que estes novamente tenham que reelaborar aquilo que de alguma forma foi idealizado para a vida escolar do filho. E a relação de tensão que a maioria estabelece com a instituição escolar, principalmente quando se trata da escola comum, em conjunto com a ausência de informações sobre os direitos do filho e das políticas públicas que o amparam fazem com que os pais se sintam inseguros e desacreditados em relação ao desenvolvimento escolar da criança. Novamente se vive o choque, dessa vez de fora para dentro. Da não aceitação inicial dos pais quanto ao filho em situação de deficiência à não aceitação da escola para com os mesmos. Não aceitação esta camuflada em atitudes de exclusão como as relatadas acima pelos pais.

Outras pesquisas que apresentaram resultados semelhantes, como as de Araújo (2011) e Teperino, Ribeiro e Carvalho (2016), mostraram que os pais realmente vivenciam um choque quando chega a hora de matricular os filhos com deficiência na escola regular, principalmente diante da negação da matrícula, que ocorre com frequência, mesmo que o acesso desses alunos esteja legalmente previsto nas políticas públicas para a inclusão.

Espera-se que o profissional, seja ele diretor, coordenador ou professor, ao lidar diretamente com os pais, não só de alunos com deficiência, leve em consideração a diversidade da natureza humana e enxergue no seu aluno um sujeito único, que é formado pela cultura, mas que também é formador desta à medida que é inserido na mesma através das interações com o outro. Ao compreender que não há limites para a aprendizagem humana quando o sujeito se relaciona com um meio que o possibilita experimentar inúmeras possibilidades para se desenvolver, expressões como as que os pais ouviram dos profissionais da escola passam a inexistir. Lembremos que todo enunciado é dotado de sentido ideológico, demonstrando todo o pensamento vigente em um dado momento histórico.

A natureza da relação que vai se estabelecer entre a escola e a família pode ser desencadeadora de atitudes que permearão ações colaborativas entre esses dois

grupos em prol da inclusão do aluno com deficiência, da mesma forma que pode desencadear ações excludentes por parte de um ou de outro. Analisemos como exemplo o que ocorreu com Eliana e Ângelo (os pais do Rafael, que era colocado em um carrinho de bebê no período da aula) ao final do ano letivo:

Excerto 59: *Aí o ano passado eu falei gente, porque a professora era muito boa, eu falei assim, não tem como, falei com a diretora “não tem como ele não sair dessa turma, ficar aqui, porque a professora é ótima, gosta dele”, “não, é obrigado a passar, tem que passar.” Gente, mas que tem que passar o que? (...) Eu não acho isso nada de bom! (...) pra que passar se não sabe nada? (Eliana, 3E)*

A falta de um diálogo mais acolhedor, que levasse em conta não só a inclusão e a permanência do Rafael na escola regular, mas também a inclusão dos pais, da família, de modo que estes pudessem se sentir seguros em relação à tomada de decisões e às mudanças que estavam por vir, fez com que os pais iniciassem um novo ano escolar sentindo-se inseguros de antemão, visto que não encontraram um espaço que lhes desse voz e vez na participação das decisões acerca da vida escolar do seu filho. Essa relação ruim com os profissionais da escola bem como os novos fatores estressantes que apareceram no decorrer do ano (mais uma vez a história do carrinho e a ausência do profissional de apoio) fizeram com que ao final do ano os pais tomassem a seguinte decisão:

Excerto 60: *Agora, este ano (...) porque ele estava estudando na escolinha, tem uns dois anos que ele está na creche, na escola regular. Nós decidimos agora (...) em conjunto, eu e ele ((marido)), de colocarmos ele na escola, especial né, (...) nós vamos colocar ele esse ano lá porque eu acho que assim, pelo que eu estou vendo eles não estão preparados pra essas crianças, porque (...) eles pegam (...) aquelas meninhas novinhas (...) que estão estudando e colocam lá pra ser o apoio dos filhos da gente. Mas eles não têm preparo pra isso. (...) Ele não faz nada independente, ele depende de mim pra tudo. Então (...) eu falo que ele é um bebê grande. Porque todo o trabalho que eu tenho com um bebê eu tenho (...) com ele não é? (...) então eu falo (...) pelo menos ele aprendendo essas coisas básicas, já vai ser uma bênção, já vai ser um ((gesticula como se fosse um peso tirado das costas)) (...) É isso que eu penso, pelo menos esse ano lá para mim, olhando o meu ponto de vista, vai ser melhor para ELE. Sabe (...) nesse sentido dele aprender. (Eliana, 6E)*

Podemos concluir com essa fala que a mesma representa também a maioria das vozes de outros pais, cujas experiências negativas vivenciadas na escola regular contribuíram para a tomada de decisão em que optaram pela escola especial.

Acreditamos que tal aspecto seja influenciado, ainda, por outros fatores já discutidos, como a superproteção, a concepção de deficiência apresentada pelos pais e até mesmo a falta de acesso aos serviços de saúde, que estão presentes nas instituições especializadas. Na ânsia de alcançarem o melhor para o filho, e acreditando que o melhor é protegê-lo de uma sociedade que rotula e exclui o considerado diferente, os pais optam pela instituição especializada, como se ali conseguissem poupar o filho de sofrer preconceito, sendo este alvo de atitudes excludentes nas várias esferas sociais.

Diante do exposto percebemos que a concepção de inclusão escolar apresentada pelos pais está bastante distante dos preceitos que norteiam o movimento inclusivo e o direito à educação. Muitos pais disseram ser contra a inclusão escolar. Porém, é possível perceber nessas falas um desconhecimento acerca da inclusão.

Excerto 61: *Mas não é que eu sou contra a inclusão. Deixa eu explicar aqui pra vocês. Igual, eu levei um abaixo assinado lá no Congresso, (...) por que eu sou contra a inclusão? Sou contra a inclusão porque eles queriam acabar com o ensino especial. Aí acaba com o ensino especial, o ensino especial ia ficar só para atendimento médico. Então quer dizer, fisioterapia, fonoaudiologia, essas coisas. E nenhum desses atendimentos médicos o meu filho (...) precisa. Onde é que meu filho ia ficar? Em casa. (...) E aí a criança vai virar aquele bobo (...) de antigamente, que tem um banco só para ele ficar sentado lá? (Maísa, 3E)*

Excerto 62: *Eu sou a favor ((da inclusão)) a partir do momento que não acabe com o ensino especial entendeu, assim, para você incluir a criança, socializar ela né? (Mirna, 3E)*

Alguns pais relacionam a inclusão ao fim da educação especial e das instituições especializadas, visão está ancorada na abordagem da inclusão total, muito debatida no início da década de 2000 no Brasil, especialmente em Goiás. A fala de Maísa mostra bem esse aspecto. O abaixo assinado a que ela se refere diz respeito a um documento que a mesma levou até Brasília no ano de 2004 juntamente com outros pais de filhos com deficiência, principalmente os adeptos do movimento Pestalozziano, que foram se manifestar na porta do Congresso Nacional contra um documento então recém-lançado pelo Ministério Público Federal e pelo Ministério da Educação denominado *O acesso de alunos com deficiência às escolas e classes comuns da rede regular*, que previa no âmbito legal que a inclusão escolar do aluno com deficiência fosse realizada na sala de aula comum, prevendo penalização para

as instituições especiais ou para os pais que não atendessem aos critérios legais contemplados no documento em questão (GARCIA; ZOPPELLARI; 2006). Foi nesse período que Maísa matriculou seu filho na Educação de Jovens e Adultos (EJA):

Excerto 63: (...) eu só coloquei ele na rede regular depois dele adulto, na alfabetização de adultos (...). Aí ele frequentou um mês, mas eu achei (...) que não era necessário porque ele já sabia ler e (...) ele não ia passar de ano mesmo, não ia ser nenhum doutor, não ia ser um profissional mesmo, então não precisava eu sacrificar ele tanto né. E o que era necessário, que era saber ler, ele já sabia. (Maísa, 3E)

A principal função da escola, segundo os pais, ainda está ligada à socialização e à alfabetização dos alunos, como já vimos anteriormente. Uma visão negativa perante a condição do filho (que gera uma baixa expectativa em relação ao seu desenvolvimento) juntamente com as experiências negativas vivenciadas na escola comum fazem com que a família não consiga enxergar neste espaço as vantagens que o mesmo pode apresentar ao desenvolvimento do filho. Os pais que se mostraram favoráveis à inclusão, defendendo a permanência do filho na escola regular, fazem-no baseados no critério socialização. Nosso estudo mostrou que o fator primordial para a construção dessa concepção parece ter se iniciado desde o momento do diagnóstico da deficiência. O papel que os profissionais da saúde passaram a desempenhar na vida dessas famílias a partir de então merece atenção.

A relação com esses profissionais parece ter sido fundamental para o encaminhamento dado pela família em relação à escolarização do filho, já que todos os participantes buscaram ou a escola especial ou a regular a partir da fala dos especialistas, o que comprova uma forte influência do modelo médico no processo de escolarização de alunos com deficiência ainda hoje. Tal fato mostra que essa influência ultrapassa o momento do diagnóstico e acaba se expandindo no que tange às decisões que cercam a escolarização dos filhos com deficiência. Nos momentos em que o grupo discutiu sobre como foi o início do processo de escolarização dos filhos a maioria citou pelo menos uma vez a presença de um profissional da saúde para orientá-los em assuntos educacionais. Alguns relatos exemplificam essa situação:

Excerto 64: Ela ((neuropediatra)) falou que automaticamente nós tínhamos que colocar ele numa creche (...) pra estudar, ou senão levar ele pra praça, colocar ele no meio de outras crianças. Aí nós optamos e achamos mais fácil, lógico, nós optamos levar ele pra creche né, pra escola (Eliana, 6E)

Excerto 65: [...] ela estava na escola regular e o médico, o (...) neurologista pediu pra eu levar pra outra escola, e era de deficiente auditivo, a escola. Até então ela não aprendia a falar, só falava assim ((sinaliza gestos com as mãos)). (Marta, 1E)

Excerto 66: (...) eu falei “doutor mas ele” (isso ele tinha uns quatro, quatro aninhos) “Eu posso colocar ele numa escola normal, regular?”, ele falou “pode”. Eu falei “mas como que vai ser doutor? Ele não sabe falar direito, ele não sabe fazer, né, ir ao banheiro (...) não sabe trocar direito”, falou “não, você pode levar, conversa com os professores, explica a situação,” com a ajuda dos médicos (...), sempre, e foi. (Daniela, 6E)

Excerto 67: Às vezes compete também ao neuropediatra (...) falar a capacidade de cada criança, e você como mãe também tem que ver né? (Luciana, 3E)

A fala dos médicos ainda é, muitas vezes, tida como inquestionável e vista como determinante do futuro de seus filhos, influenciando na perspectiva que a família cria em relação ao desenvolvimento da criança. Na fala de Eliana (excerto 60), a função da escola lhe foi passada de forma bastante equivocada. Quando a profissional diz que a família poderia optar por levar a criança para a escola ou para uma praça fica clara a ideia da escola como espaço que servirá apenas para a socialização do aluno com deficiência, haja vista que em uma praça a criança interage com outras pessoas de forma arbitrária. As ações da escola, e no caso da educação infantil, não são vistas nessas falas como espaço em que a prática educativa possui o objetivo de desenvolvimento de funções psíquicas elaboradas, mas sim como um simples espaço de socialização, como se essas ações não tivessem um fim específico, que é o aprendizado dos conceitos científicos.

A diferença entre os conceitos que a criança aprende fora e dentro do ambiente escolar parece não ser levada em conta pelos profissionais quando se trata de crianças com alguma limitação. Os pais, por sua vez, devido à falta de informação acabam acreditando na incapacidade do filho para aprender conceitos científicos. Nesse aspecto, o espaço da escola é insubstituível, visto que se trata de um ambiente rico em possibilidades, onde o aluno poderá entrar em contato com o conhecimento sistematizado. Nesse aspecto, Rego (1995) salienta que:

A escola propicia às crianças um conhecimento sistemático sobre aspectos que não estão associados ao seu campo de visão ou vivência direta (como no caso dos conceitos espontâneos). Possibilita que o indivíduo tenha acesso ao conhecimento científico construído e

acumulado pela humanidade. Por envolver operações que exigem consciência e controle deliberado, permite ainda que as crianças se conscientizem dos seus próprios processos mentais. (p. 79)

Nessa direção, destacamos que a vivência da criança com limitação em casa, no clube, na praça e nos vários espaços sociais é sim de grande importância, principalmente se estas vivências se dão em ambientes onde a situação de deficiência não seja exaltada e as barreiras tanto físicas quanto atitudinais sejam amenizadas para que à criança seja proporcionado um ambiente em que a equidade prevaleça e a interação com o meio e com o outro seja propícia ao seu desenvolvimento. Até porque, concordando com os preceitos de Vigotski (*apud* Padilha, 2014), o desenvolvimento da pessoa com deficiência segue o mesmo caminho das pessoas sem deficiência, em que o desenvolvimento cultural se dá primeiramente na esfera social, ou seja, entre as pessoas, para então se tornar subjetivo, intrapsíquico.

Fora da escola não encontramos no seio desse processo de socialização o papel fundamental da mediação docente. A mediação do professor é de grande importância no auxílio à formação das funções psicológicas superiores pelo aluno com deficiência. É ele quem irá, através da mediação simbólica, desenvolver atividades objetivando esse fim, levando em consideração as características de seu aluno, fazendo com que o mesmo trilhe seu próprio caminho de aprendizado, que pode ser diferente daquele trilhado pelos outros alunos sem deficiência, mas que o façam atingir o mesmo objetivo, através do processo que Vigotski denominou de compensação (VIGOTSKI, 1997; PADILHA, 2014).

Assim, é preciso levar em consideração a criação de um ambiente onde a característica biológica limitante seja vista como uma variável da diversidade humana, de modo que esta capacidade compensatória possa atuar livremente, o que só acontece quando as barreiras sociais são retiradas (VIGOTSKI, 1997; DINIZ, 2007; PADILHA, 2014). Nos relatos supracitados encontramos indícios da imposição dessas barreiras a partir do momento em que não é possibilitado aos pais terem uma compreensão sobre as reais vantagens que a escola pode oferecer ao desenvolvimento do filho, ao mesmo tempo em que a socialização da pessoa com deficiência é vista como o fim principal da ação. Com isso, reforçamos a tese de que as barreiras físicas e atitudinais são, muitas vezes, bem mais densas do que aquelas impostas pela limitação bio-fisiológica em si. São barreiras que se encontram fora do

sujeito e impedem que o mesmo vivencie interações que o levem a construir e experimentar caminhos diversos rumo ao seu desenvolvimento e à aprendizagem.

A realidade apresentada pelos pais mostrou que há uma necessidade muito grande de trabalhar com as famílias o empoderamento no sentido de apresentar e discutir a deficiência no âmbito dos direitos. É necessário que os filhos sejam vistos pelo grupo familiar como sujeitos de direitos para que essas famílias se instrumentalizem para além do recebimento de informações sobre a deficiência em si, e apresentem suas reivindicações na esfera pública, ganhando assim força política.

Entretanto, como veremos a seguir, os pais ainda necessitam trilhar um caminho nessa direção, já que o grupo familiar por vezes desconhece muitos direitos do filho com deficiência ou se enxerga de modo pequeno e limitado para lutar pela efetivação dos mesmos.

5.2 “A gente é tão pequenininho para lutar com isso” - Direitos da pessoa com deficiência na voz da família.

A família que possui um filho com deficiência vivencia, desde o diagnóstico, situações diversas junto a inúmeras instituições sociais responsáveis pela oferta de serviços das áreas da educação, saúde, transporte, acessibilidade e tantos outros que são necessários à vida de todos os cidadãos, embora o sejam de forma mais significativa na vida daqueles que necessitam desses serviços mais frequentemente, como é o caso das pessoas que apresentam alguma limitação.

Falar dos direitos das famílias e de seus filhos com deficiência nos remete a pensar na ação do Estado e na configuração das políticas públicas voltadas para esse grupo de pessoas. Sabemos que o Estado, bem como as instituições que lhe cabem, interfere diretamente na dinâmica familiar, pois, como já defendido em capítulos anteriores deste estudo, as concepções de deficiência defendidas por essas instituições em um determinado momento histórico norteiam a construção de padrões e normas que tendem a influenciar diretamente a natureza do funcionamento do grupo familiar (ARAÚJO, 2011; GLAT; DUQUE, 2003).

Ferreira (2006) ainda nos lembra das dificuldades inerentes aos grupos minoritários em relação à efetivação de seus direitos enquanto cidadãos, destacando a importância dos movimentos sociais em prol da eliminação de muitas barreiras

visando à promoção e à ampliação dos direitos humanos das minorias, embora o caminho ainda seja composto por muitas delas.

Foi possível perceber, a partir das falas dos pais participantes deste estudo, que as ações das famílias no que concerne à busca de serviços para seus filhos ainda se pautam no assistencialismo e na reabilitação. Nesses espaços, a informação recebida tende a ser aceita de forma passiva, sem maiores questionamentos, e os pais muitas vezes acabam exercendo o papel de receptores.

Excerto 68: (...) uma coisa que você falou aí dos direitos (...) do INSS, direito “vírgula” (...) falam que todo deficiente tem direito ao LOAS, é tudo mentira (...) porque você tem que morar debaixo da ponte para conseguir (...) ou então mentir uma mentira que não seja descoberta, mas toda mentira (...) é descoberta né (+) então (...) às vezes a gente luta pelos direitos do filho e não tem direito é nada. Porque eu acho que todo deficiente teria que ter direitos (...). Então eu acho assim, é uma luta que eu sei que a gente aqui é pequenininho né pra lutar com isso (...) essa questão do INSS (+) quem somos nós né (+) tão pequenininho pra lutar com isso, mas... (Maísa, 1E)

A visão da Maísa apontada na fala anterior mostra, além de um desconhecimento acerca dos direitos da pessoa com deficiência, a ideia de que essas pessoas não têm direitos, ou melhor, que estes até existem na esfera das políticas públicas, mas não são efetivados na prática. Além disso, percebemos a ausência de empoderamento, haja vista que as famílias se veem como um grupo que não possui voz ativa perante as instituições públicas que lhes prestam serviços. Acham-se um grupo pequeno, sem força política para lutar por melhorias.

A pesquisa de Araújo (2011) apresentou resultados semelhantes ao trabalhar com o empoderamento de famílias de pessoas com deficiência. Seu estudo mostrou uma evidente demanda pelo conhecimento dos direitos tanto do filho quanto da família, situando a importância do empoderamento dos pais. A autora cita que os pais estão sedentos por informações em relação aos seus direitos, o que muitas vezes não acontece. Sua pesquisa aponta a importância de suprir tal demanda para que a família possa se munir e lutar efetivamente pela garantia dos mesmos.

A influência da concepção médica da deficiência ainda parece nortear as discussões dos pais sobre os direitos de seus filhos. Assim como discutimos essa influência em relação à tomada de decisões acerca da vida escolar, a mesma também se apresentou nas discussões acerca da demanda de direitos em outros contextos, como saúde e sexualidade.

Necessário esclarecer que apesar da nossa pesquisa ter como foco a discussão a respeito do direito à educação defendemos que este deve ser considerado num contexto de demanda de direitos baseado na intersectorialidade e na interdisciplinaridade. Assim, para que tal direito se efetive é necessário que o direito à acessibilidade, à saúde, ao transporte, dentre outros, ocorra concomitantemente (SANTOS, 2015).

5.2.1 “O seu filho não tem o benefício, os nossos filhos também não têm”! – Sobre os benefícios sociais e o direito à saúde.

Dentro de toda a complexidade que envolve as políticas sociais e de proteção social no Brasil situamos a influência do Modelo Social da Deficiência nas discussões sobre os direitos que envolvem as pessoas com deficiência, principalmente a partir de 2008 com a retificação da Convenção sobre os Direitos da pessoa com deficiência aprovada pela ONU em 2006. A deficiência discutida na esfera dos direitos estabeleceu novos rumos para a criação de políticas públicas voltadas para a eliminação de barreiras e promoção da igualdade. A respeito disso, Santos (2015, p. 268) nos esclarece que:

A abordagem que se faz sobre a deficiência, principalmente, nos últimos anos, como um dos temas na esfera dos direitos fundamentais, sem dúvida, é revolucionária do ponto de vista das condições que se criam para mudar a realidade das pessoas com deficiência. Nos últimos anos, diversos países democráticos têm despendido esforços para estabelecer marcos legais e políticas públicas para oferecer respostas à ideia de que inclusão e proteção social, ou seja, o direito de participar na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas, são necessariamente direitos fundamentais de todos. Quando o Estado não promove tais ações públicas, ele contribui para a reprodução das condições que mantêm as desigualdades.

O marco político estabelecido no documento *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*, de 2008, está no fato de este tratar a deficiência como resultado de um complexo de fatores, e não mais somente como um processo decorrente única e exclusivamente de uma limitação corporal. Isso favoreceu o desenvolvimento de novas concepções sobre os direitos dessas pessoas para além das discussões médicas e de reabilitação que predominavam até então nos principais documentos legais. Entretanto, nosso estudo mostrou que na prática ainda há, pelas famílias, uma prevalência de concepções de direitos bastante ligadas ao

modelo supracitado, em que a efetivação dos mesmos é visualizada, na maioria das vezes, na esfera da saúde. O diálogo com os pais no encontro que teve como tema a discussão dos direitos da família e dos filhos com deficiência mostra bem essa relação, como podemos verificar nos excertos abaixo:

Excerto 69: (...) o seu filho não tem o benefício, e eu vou colocar outra coisa, que os nossos filhos também não tem! Eles não têm uma assistência neurológica. (...) o Alberto, como eu acho que todas as mães aqui, paga a consulta. Isso não pode gente! (...) Nós não temos esse acesso! Nós não temos quase acesso pra quem tem criança que tem suas limitações (...) isso eu já cobre de muitos políticos! (Mirna, 2E)

Excerto 70: Eu acho que direito é (+) eu quero saber assim, dos direitos (...) que ele tem (...) Fila, ser atendido primeiro, (...) porque aonde eu vou não tem direito nenhum não. (...) Porque a gente vê até na televisão (...) pessoa especial tem direito a isso, direito à opor/ as pessoas (...), os vizinhos, os amigos ((falam)) “Ué, o Luís Henrique não é aposentado não?” (Maísa, 5E)

Os excertos acima se repetiram na maioria das outras falas dos participantes, em que podemos perceber que o direito à saúde é visto como o representativo maior da efetivação dos direitos de seus filhos com deficiência, o que, como já dito anteriormente, sinaliza uma predominância da concepção médica de deficiência no meio social. Direitos fundamentais, como o direito ao desenvolvimento da autonomia, por exemplo, ainda aparecem em segundo plano na fala dos pais, ou nem aparecem. O discurso das famílias ao contemplar a luta pelos direitos no âmbito da reabilitação e da saúde (INSS, assistência neurológica, atendimento preferencial em consultórios médicos, LOAS, dentre outros) comprova o grande desafio de se efetivar na prática o que já está contemplado nas políticas públicas. Ainda parece haver um abismo entre essas duas esferas.

É claro que as questões apresentadas pelos pais fazem sim sua denúncia. A ausência de serviços de apoio no âmbito da saúde fere o previsto como direito e deve ser problematizada, questionada e, principalmente, solucionada. Alguns familiares, no momento da realização de nossa pesquisa, entraram com ações na esfera judicial visando conseguir auxílio para custearem tratamentos médicos demandados pela condição dos filhos.

Entretanto, a luta deve perpassar essa esfera. O empoderamento dos pais se faz necessário para que estes não só conheçam seus direitos enquanto família e os

direitos do filho, como também consigam, nas palavras de Araújo (2011, p. 92), identificar suas necessidades, “saber organizar ideias e soluções de problemas e transformá-las em projetos que deveriam ser apresentados nessas instâncias maiores”, tendo condições de efetivar direitos e iniciar uma transformação social.

5.2.2 “Por trás da limitação existe uma pessoa!” – A deficiência e o direito à sexualidade

Este tópico tem como objetivo apresentar as concepções que os pais participantes deste estudo apresentaram em relação à sexualidade de seus filhos, visto que consideramos a mesma uma característica inerente ao ser humano e que, por isso mesmo, deve ser discutida no âmbito dos direitos pertencentes a qualquer pessoa, tendo ela ou não uma deficiência. Justificamos tal discussão pelo fato de ter sido um assunto abordado espontaneamente pelos pais em todos os encontros realizados durante a produção de dados da pesquisa, o que levou ao surgimento de uma categoria de análise sobre o assunto no momento das transcrições das falas dos participantes.

O processo de estigmatização sofrido pelas pessoas com deficiência, como discutidos nos capítulos anteriores, traduz-se nas atitudes discriminatórias perante as mesmas, bem como nas representações sociais que foram construídas ao longo de séculos em torno das pessoas com características consideradas desviantes daquelas estabelecidas como padrão de normalidade em um determinado contexto, cultura e período histórico. (GOFFMAN, 1963; OMOTE, 1994)

Percebemos que essas construções impedem que se olhe para a pessoa com deficiência em sua totalidade como ser humano, ficando a mesma rotulada a partir de sua limitação, que, por sua vez, é considerada para determinar comportamentos *a priori* para ela. Assim, uma pessoa surda, por exemplo, é rotulada não só como uma pessoa incapaz de ouvir, mas também como incapaz de compreender e de se comunicar. Outro fator importante está no fato de se enquadrar todas as pessoas com deficiência num grupo homogêneo, desconsiderando as suas individualidades e desacreditando no desenvolvimento de suas potencialidades (GLAT, 1992; OMOTE, 1994).

A sexualidade da pessoa com deficiência, da mesma forma, é vista como um processo que se desenvolve de maneira limitada, homogênea e diferenciada do

processo vivenciado pelas pessoas sem deficiência. Há uma transferência do estigma (a pessoa é vista globalmente pela limitação), o que leva à criação de estereótipos negativos em relação à sexualidade dessas pessoas. Primeiramente, é necessário salientar que estamos tratando o termo sexualidade em seu sentido mais amplo, que vai além do ato sexual em si. Acreditamos que as concepções acerca da mesma partem de um fenômeno socialmente construído, sendo sua natureza influenciada de maneiras diferentes de acordo com o contexto social, histórico e cultural onde ocorre. Para tanto, concordamos com Maia e Ribeiro (2010, 161) ao defenderem que,

A sexualidade humana refere-se aos sentimentos, atitudes e percepções relacionadas à vida sexual e afetiva das pessoas; implica a expressão de valores, emoções, afeto, gênero e também práticas sexuais e é essencialmente histórica e social. Como um conjunto de concepções culturais, a sexualidade extrapola o conceito de genitalidade, pois abrange também as práticas sociais, os costumes diversos e as ideologias relacionadas a essas práticas.

Essa visão ampliada acerca da sexualidade humana nos permite compreender a mesma como um processo que tem início desde o nascimento e se desenvolve a partir das interações entre os sujeitos. Interações estas que não se baseiam no contato sexual em si, como bem apresentado no exposto acima. A afetividade, as noções de cuidado e higiene corporal, o abraço, um diálogo, dentre muitos outros aspectos para além do ato sexual devem ser levados em consideração para discutirmos e compreendermos a sexualidade humana como tudo aquilo que o ser humano busca com o intuito de satisfazer suas vontades e aspirações pessoais. E dentro dessa amplitude é que se constrói a sexualidade individual (PRIOSTE; RAIÇA; MACHADO, 2006; MAIA; RIBEIRO, 2010).

Para Pinheiro (2004), o fato de muitas pessoas relacionarem a deficiência à incapacidade de entendimento colabora para enxergar a pessoa com deficiência como alguém assexuado e permanentemente infantil. Em nosso estudo, os pais relataram dificuldades em enxergarem o filho como um homem ou uma mulher, apresentando essa tendência à infantilização do mesmo. Esse dado mostra que as famílias ainda apresentam uma visão reducionista acerca da sexualidade humana e, para os pais, falar da sexualidade do filho é falar do ato sexual que ocorre entre duas pessoas.

Excerto 71: *Eu (...) tenho um filho de quatro anos, cinco ((risos)) então não tem ainda muito o que falar a respeito né, assim, não passei ainda por essa fase aí (...) Mas eu sei que eu vou passar, e é assustador.*

(...) Por mais (...) que ele tenha suas limitações e tudo, eu sei que ele tem os hormônios. Então se a gente parar para pensar nisso é assustador e assim, nossa (+) dói também. Então você tem que preparar para isso né. (...) Hoje ele está bebê. Espero que demore chegar esse momento ((risos))

Excerto 72: *Ela não ficava nem aí, parece que ela não estava nem escutando ((quando a filha agredia a mãe)). Porque ela não tinha entendimento, compreensão né (+) a limitação dela! (...) nós sabemos que a puberdade, a pré-adolescência, a adolescência é uma fase muito conturbada não é? Eles não são crianças, mas não podem ser adultos. Eles querem ser adultos e não podem, mas eles também não querem ser criança. Então é uma fase de transição muito difícil. E para uma menina que não tem entendimento? Os órgãos dela todos ali fervendo né? Uma criança dita normal é difícil para os pais hoje! Você imagina um pré adolescente com limitação né. (Renata, 1E)*

Percebemos que a diferença de idade dos filhos não se mostrou uma variável quanto à concepção de sexualidade no sentido restrito, puramente sexual. Em ambos os relatos fica clara a ideia de que a vivência da sexualidade de seus filhos é relacionada ao ato sexual puramente físico. A mãe mais nova (excerto 71) confirma tal ideia ao apresentar em sua fala uma sensação de alívio por seu filho estar ainda na primeira infância, o que a isentaria de ter que lidar com a sexualidade deste, ou até mesmo como se não houvesse sexualidade, o que indica uma concepção reducionista acerca da mesma. Ao mesmo tempo, sua fala já demonstra certa angústia e insegurança ao dizer como se sente ao pensar em como fará para lidar com o desenvolvimento da sexualidade (vinculada ao ato sexual) de seu filho no futuro, deixando claro que a presença da deficiência é fator primordial para que ela se sinta assim.

Tal preocupação se apresenta na fala de Renata (excerto 72) quando a mesma relata a angústia em vivenciar a adolescência da filha por acreditar que a presença da limitação seria uma barreira para que a jovem tivesse a compreensão do que ocorria com o próprio corpo. Percebemos, assim como na fala de Eliana, que a presença da deficiência é a justificativa para que essa incompreensão ocorra. Pinheiro (2004, p. 201) nos esclarece que a infantilização da pessoa com deficiência colabora para disseminar a crença de que essas pessoas se desenvolvam “sem padrões de crítica e valores que caracterizam o adulto. Em decorrência, imaginam que as manifestações da sexualidade na adolescência serão catástrofes inconcebíveis e incontroláveis”.

As representações sociais colaboram para que tais ideias a respeito da sexualidade da pessoa com deficiência sejam construídas e incorporadas pelos

grupos sociais, como a família. Padrões definidores de normalidade são impostos constantemente em nossa sociedade ditando modos de ser e agir às pessoas. A vida afetiva e sexual também sofre influência desses padrões. Assim, em uma sociedade onde a deficiência e a doença são colocadas lado a lado, pode-se compreender porque é tão difícil construirmos uma visão de uma pessoa com limitação vivenciando uma vida sexual ativa, feliz e saudável (MAIA; RIBEIRO, 2010).

Além disso, a tendência dos pais em enxergarem a totalidade do desenvolvimento dos filhos com deficiência a partir de sua limitação faz com que ocorram generalizações. É como se todos os comportamentos apresentados por eles se justificassem pela deficiência, o que faz com que se tenha uma visão de um ser humano frágil, indefeso e incapaz em todos os setores de sua vida, inclusive no que diz respeito à sexualidade e ao conhecimento do próprio corpo (GLAT, 1992; MAIA; RIBEIRO, 2010).

Alguns estudos discutem que a sociedade tende a compreender a sexualidade de pessoas com deficiência sob duas óticas: uma delas é a visão de que essas pessoas são assexuadas, e, outra, ao contrário da primeira, é que elas apresentariam um comportamento sexual exacerbado. Esses mesmos estudos defendem que a maioria dessas pessoas desenvolve sua sexualidade de maneira equivalente àquelas que não possuem deficiência, salvo aquelas em que o grau da limitação é mais acentuado, como nos casos de deficiência intelectual severa, por exemplo (GLAT, 1992; BUSCAGLIA; 2006; MAIA, 2006; MAIA; RIBEIRO, 2010).

As falas de Daniela e Natália explicitam essa ideia de sexualidade exacerbada quando há uma limitação, concomitantemente à ideia da incapacidade de compreensão do próprio corpo:

Excerto 73: *Esses dias (...) uma professora chegou em mim e falou assim “ó, você não se assusta não, tem uma menina lá no colégio, ela tem uma dificuldade para falar e ela está super apaixonada pelo Pietro.” (...) eu chorei. E até (...) falei para professora “não, não pode não porque o Pietro (...) tem um probleminha e os hormônios são demais (...) depois vai acontecer alguma coisa, e aí vou ter que cuidar dele e da menina”, né, e conversei muito. Só que hoje (...) eu converso muito, eu dou muito conselho para ele, mas a gente assusta porque (...) fica com medo dessa parte. Devido assim às vezes a gente pensar que são duas crianças que não tem noção de nada né? (Daniela, 4E)*

Excerto 74: *(...) no caso do homem acho que é mais difícil, igual meu irmão, ele tem vinte e um anos, e (+) a gente fica meio assim, como que ele vai arrumar uma namoradinha, porque ele não (+) a gente não*

consegue (...) às vezes, é, como que vai fazer né, porque (...) o probleminha dele é be::m grave, assim, ele tem retardo. Ele (...) tem vinte e um mas uma mentalidade de sete. (...) Mas ele tem os hormônios aflorados (...) ele vai ao banheiro, ele leva revista, a gente vê sabe, ele vai escondido, mas ele leva, a gente vê (...) E no caso dele, como que a gente deve fazer? (Natália, 4E)

É importante destacar, a partir dos excertos acima, as dificuldades que os pais encontram devido à falta de apoio. Os mesmos relataram vivenciar uma ambivalência de sentimentos em relação à sexualidade do filho. O medo e a insegurança geram muitas dúvidas para essas famílias, que não encontram espaços onde tais dúvidas possam ser compartilhadas e sanadas. Essa falta de apoio aumenta a insegurança dos pais, que se apegam àquelas concepções presentes no senso comum a respeito da deficiência e a sexualidade, como pode ser confirmado nas falas de Daniela e de Natália (excertos 72 e 73).

Maia e Aranha (2007) acreditam que essa concepção de que pessoas com deficiência desenvolvem uma sexualidade mais aflorada advém, na maioria das vezes, da observação de comportamentos inadequados em determinados ambientes sociais, como na escola por exemplo. Entretanto, as autoras salientam que:

É preciso considerar que esta inadequação é fruto da falta de um aprendizado desde a infância, sobre quais comportamentos sexuais são aceitáveis publicamente, além da forte repressão em relação a qualquer manifestação afetiva e erótica que existe para essas pessoas (MAIA; ARANHA, 2007, p. 64)

O incômodo em saber que o irmão de vinte e um anos se masturba ou que o filho adolescente sente atração física e desejo sexual pela namorada parece fazer com que as famílias se incomodem e vivenciem um momento bastante conflituoso, já que, por um lado, acreditam que seus filhos possuem uma sexualidade fora do controle, e, por outro, ao mesmo tempo, pensam ser os mesmos incapazes de vivenciarem tais sensações devido à sua limitação. É como se os pais pensassem “como o meu filho, tão infantil e indefeso, poderá lidar com os hormônios e as sensações que o desenvolvimento desses provoca?” O que nos leva de volta às duas concepções já apresentadas antes sobre a sexualidade da pessoa com deficiência: ou são extremamente infantis, sem possibilidade de compreensão, ou desenvolvem uma sexualidade agressiva e de difícil controle.

De acordo com Glat (1992), a visão social negativa sobre a sexualidade da pessoa com deficiência faz com que essa representação acerca da mesma influencie

qualitativamente as relações que se estabelecem entre essas pessoas e os grupos sociais. Com isso, a ideia do sujeito emocionalmente limitado, incapaz de compreender o próprio corpo e de estabelecer relacionamentos afetivos, influencia não só os pais como também é internalizada pelo próprio filho. Pinheiro (2004) ao revisar pesquisas sobre deficiência intelectual e sexualidade mostrou que a pessoa com deficiência internaliza o estereótipo que lhe atribuem (como sendo assexuado) e passa a ter dificuldades para se relacionar e para compreender os desejos do próprio corpo. Esse é um exemplo típico de uma barreira que se constrói de fora pra dentro, pois as pessoas que convivem com ela e poderiam orientá-la nesse sentido acabam não o fazendo ou agindo de modo agressivo diante de manifestações nesse sentido.

No meio desse círculo vicioso entende-se que a família, ao não disponibilizar desde cedo oportunidades para que o filho desenvolva sua sexualidade de maneira natural e saudável, faz com que a pessoa com deficiência tenha mais chances de vivenciá-la acompanhada de comportamentos repressivos e discriminatórios por parte da família e de outros grupos sociais, pois ao não receber uma orientação, muitas vezes apresenta comportamentos não aceitos socialmente, como a masturbação em público, por exemplo.

Da mesma forma, os pais parecem também não receber uma orientação profissional a respeito da sexualidade de seus filhos. Nossos dados mostraram certo despreparo por parte dos profissionais ao tentarem estabelecer um diálogo com os familiares a respeito desse assunto, como podemos ver abaixo:

Excerto 75: (...) eu fui uma vez perguntada por uma pessoa [+] é um profissional (...) o que eu ia fazer quando o Luís Henrique entrasse para parte da sexualidade né. O que ela me aconselhou: você leva ele (...) para essas casas de mulher sabe (...) e paga uma mulher para ele. Então eu (...) falei se eu deixasse meu filho transar uma vez, ele queria, ele ia (+) descontrolava ele, (...) é como (...) você querer provar uma maçã, uma uva e depois você vai querer todo dia ter a maçã e a uva. Então ele ia querer todo dia. Isso foi conselho de uma profissional. E eu chorei muito, muito, muito mesmo. E foi assim, oração, oração, hoje meu filho é calmo, ele não gosta (+) porque os alunos, (...) gostam muito de “está” encostando, beijando, abraçando, ele tem um pouco de autismo, ele não gosta de ter contato. (Maísa, 1E)

Excerto 76: Então teve um dia (...) falei (...) para o psiquiatra, (...) é um médico maravilhoso, mas ele falou isso para mim a respeito da sexualidade: “Deixa namorar mãe! Deixa fazer mãe!” (...) Aí eu falei para ele assim: “Dr, eu sou à moda antiga.” Né (+) eu sou à moda antiga. Enquanto eu tiver vida e conseguir segurar, eu não vou deixar ela relacionar, ter relacionamento íntimo com ninguém. Com ninguém.

Eu vou segurar. “Mas por que? É bom demais!” Eu falei: “É bom demais, mas ela Dr., ela vai gostar. Como ela não tem compreensão ela vai pular o muro porque aí todo homem que passar ela vai querer ficar com ele!” Não vou deixar mesmo, não deixei e não permito, não permito. Ela terminou com o Gilberto (+) terminou não. Eu terminei para ela (RENATA, 1E)

Na fala da Máisa (excerto 75) percebemos o sofrimento da mãe por pensar que seu filho não seria capaz de lidar com os desejos de seu próprio corpo, da mesma forma que Renata (excerto 76) afirma que proibiu a filha de namorar na adolescência por acreditar que a mesma não saberia compreender o que se passava com seu corpo por causa de sua deficiência. O fator religiosidade pareceu contribuir para a construção dessa visão por parte de algumas mães, como exemplificado no relato da Máisa, o que não causa espanto se lembrarmos que as explicações místicas e espirituais para a deficiência influenciam a forma como os pais concebem a mesma e que a pessoa com deficiência tende a ser vista globalmente a partir de sua limitação. Em se tratando do desenvolvimento da sexualidade, não poderia ser diferente. Falar sobre sexo e sexualidade com filhos sem deficiência já é assunto cercado de tabus e preconceitos. No contexto da deficiência torna-se ainda mais complicado diante do estigma da limitação que permeia essa construção social.

Em relação ao despreparo profissional, os excertos o exemplificam de maneiras distintas. No primeiro caso vê-se uma insensibilidade para instruir sobre a sexualidade do filho, e no segundo uma insensibilidade no modo de falar da mesma para a mãe. Aqui novamente destacamos o prejuízo que essa visão gera para ambos, tanto os pais quanto os filhos. Os pais porque vivenciam momentos de insegurança e medo. Os filhos por não encontrarem um espaço para manifestarem seus desejos e vivenciarem sua sexualidade de maneira saudável, o que pode também gerar comportamentos agressivos ou isolamento. Com isso acabam compreendendo seus sentimentos como algo errado e inapropriado.

Vale destacar que a questão da sexualidade para pessoas com e sem deficiência vem sendo problematizada no âmbito da família, da escola e da saúde diante da intensa propagação do sexo na mídia que pode gerar muitas consequências, como a precocidade e a banalização sexual. Portanto, trata-se de uma questão que deve ser problematizada no âmbito da educação e da saúde com vistas a atender a todos os jovens e suas famílias, e não somente aqueles que possuem alguma deficiência. Moizes e Bueno (2010, p. 2016) apontam a necessidade da promoção da

saúde sexual, defendendo que para tal “é necessário falar adequadamente sobre temas como sexualidade e sexo para a população”, o que vale para todos.

Abordar a questão da sexualidade humana em sua dimensão mais ampla, aceitando-a como um processo inerente ao ser humano e que se traduz em inúmeras ações que perpassam o ato sexual propriamente dito, é entender que a sexualidade está presente desde o nascimento da criança e tem papel fundamental para o bom desenvolvimento da afetividade entre os pais e os filhos, assim como entre os filhos e os outros nas interações vivenciadas nos vários espaços sociais. Para tanto, é necessário que essas famílias encontrem apoio e orientação para que essa vivência se dê de maneira saudável, evitando assim atitudes repressoras em relação à sexualidade do filho com deficiência, o que torna o processo doloroso para ambos.

No contexto que vivenciamos hoje, ao menos na dimensão das políticas públicas, já é possível idealizarmos uma sociedade que respeita a diversidade e que não oprime a pessoa pelo corpo que ela possui. A Declaração dos Direitos Sexuais da Associação Mundial para a Saúde Sexual, lançada em 1997 no XIII Congresso Mundial de Sexologia ocorrido em Valência, na Espanha, estabelece os direitos sexuais no âmbito dos Direitos Humanos. O documento defende a ideia da sexualidade como uma característica inerente ao ser humano que abrange sexo, identidade, comunicação, papel de gênero, prazer, orientação sexual, e reconhece a vivência da sexualidade como um fator primordial para o bem estar e realização como um todo. Em seu Art. 1º, estabelece que:

Art. 1º - Todos têm o direito de usufruir dos direitos sexuais definidos nesta Declaração, sem distinção de qualquer tipo, seja raça, etnia, cor, sexo, linguagem, religião, opinião política ou outra qualquer, origem social ou regional, local de residência, características, nascimento, deficiência, idade, nacionalidade, estado civil ou familiar, orientação sexual, identidade e expressão de gênero, estado de saúde, situação econômica, social ou outra qualquer.

Outro avanço legal em relação, mais especificamente, às pessoas com deficiência, é a Lei 13.146-15, denominada Lei Brasileira de Inclusão da pessoa com Deficiência (LBI), trouxe um importante avanço no sentido de pensar a sexualidade dessas pessoas no âmbito dos direitos. O capítulo II do referido documento (Da igualdade e não-discriminação), em seu Art. 6º, contempla que:

Art. 6º A deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa, inclusive para:

I - casar-se e constituir união estável;

II - exercer direitos sexuais e reprodutivos;

III - exercer o direito de decidir sobre o número de filhos e de ter acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar;

IV - conservar sua fertilidade, sendo vedada a esterilização compulsória;

Espera-se que esse avanço ocorra não apenas no âmbito da legislação, mas na efetivação das mesmas para que a sociedade se mobilize no sentido de promover discussões e abrir espaços para que as famílias possam ter a oportunidade de construir novas concepções a respeito da sexualidade de seus filhos.

Foi justamente este espaço que buscamos construir em nossa pesquisa, porém, com o objetivo de compreender as concepções de inclusão escolar que os pais apresentavam. Entretanto, por se tratar de um instrumento de produção de dados em que o pesquisador exerce um papel de mediador das discussões, os participantes devem encontrar um espaço onde possam se expressar livremente. Dessa forma, as entrevistas focais constituíram-se em um valioso instrumento pelo qual os familiares puderam dialogar sobre inúmeros assuntos relacionados a seus filhos com deficiência, dentre eles, a sexualidade e deficiência, como acabamos de apresentar no decorrer deste item. A seguir, problematizamos, a partir dos relatos dos pais, se os encontros realizados com o grupo se constituíram como esse espaço de diálogo, questionamento e problematização da própria realidade de forma a caminhar em direção ao empoderamento dessas famílias.

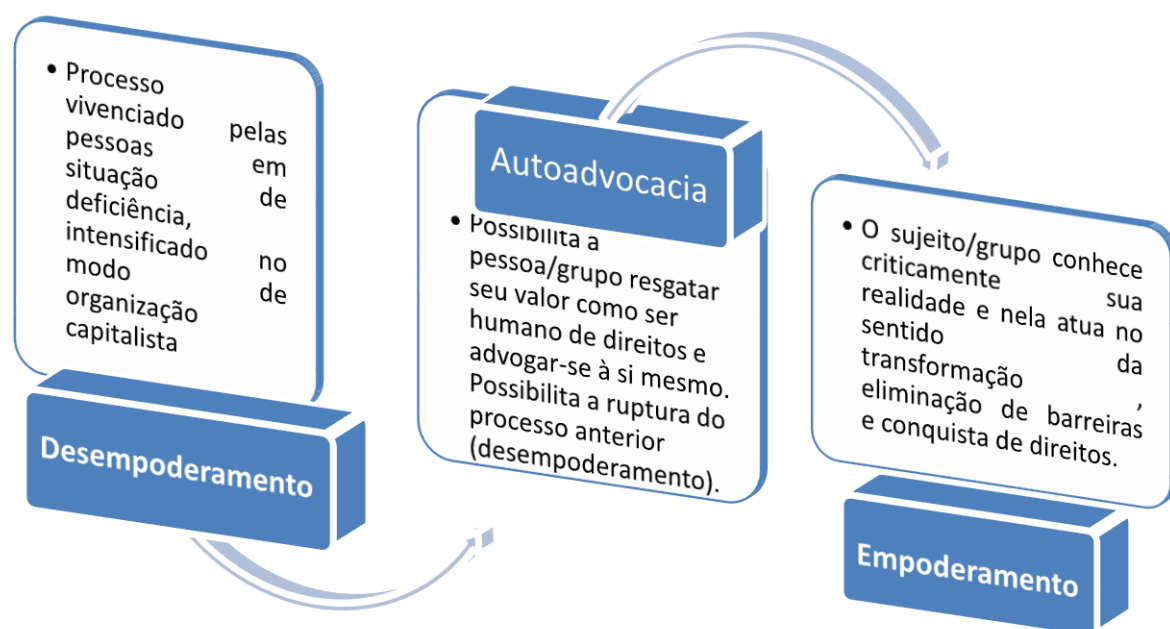
5.2.3 – Perspectivas levantadas a partir das reuniões: construção de estratégias de empoderamento?

Ao propormos trabalhar com o empoderamento de pais de filhos com deficiência tínhamos como objetivo a criação de um espaço que favorecesse aos participantes, através do diálogo e do compartilhamento de experiências, caminhar no sentido da conscientização da própria situação enquanto família de uma pessoa com deficiência, com o intuito de problematizar e questionar sua própria realidade. Dantas (2015, p. 04), em sua pesquisa sobre a vivência da autoadvocacia de jovens com deficiência, lembra-nos da importância do processo de empoderamento para que o sujeito aproprie-se de si mesmo “ao ponto de questionar a normalidade, a legitimidade do tratamento inferiorizado e a cultura que o incapacita”.

No caso da família, a importância desse processo é exatamente o mesmo, ou ainda maior se pensarmos que é nela que a pessoa com deficiência estabelece seus primeiros vínculos afetivos e sociais. E uma família empoderada apresenta maiores condições de criar meios para o desenvolvimento da autoadvocacia em seus filhos que sofrem a situação de deficiência, o que, por sua vez, oferece a estes maiores possibilidades de crescerem empoderados. É um processo cíclico, dialético e que deve ser de natureza transformadora, sendo que a família e seus filhos com deficiência tornam-se advogados de si mesmos, rompendo com as situações que os colocam à margem da sociedade, como ilustrado na Figura 04:

Figura 4: Etapas do processo de empoderamento

Nessa direção é possível vislumbrar o empoderamento das famílias de filhos com deficiência quando consideramos que tanto o grupo social ao qual nos referimos



quanto as pessoas em situação de opressão social constituem-se sujeitos inseridos em contextos socioculturais que os influenciam e os modificam. Da mesma forma, esses espaços podem ser transformados pelas ações que emergem da interação entre as pessoas que neles coabitam.

Num contexto em que, concordando com Dantas (2015, p.09), encontramos uma “estrutura política, civil e jurídica reguladora que produz, ao mesmo tempo, exclusão e diminuição da desigualdade social”, pensamos nas famílias que tem filhos com deficiência como um grupo que vivencia essa ambivalência e sugerimos que suas lutas são enfrentadas de maneira bastante solitária. Por isso, defendemos nesse estudo a importância da criação de espaços em que os grupos familiares possam se encontrar, falar sobre as vivências com os filhos, trocar experiências, bem como encontrar ferramentas para que se empoderem e se conscientizem no intuito de atuarem para modificarem a sua realidade (ARAÚJO, 2011).

Nossos resultados confirmaram essa necessidade. Os pais viram no grupo um espaço para compartilharem experiências que julgaram vivenciar isoladamente, como apontam os depoimentos a seguir:

Excerto 77: *É uma oportunidade muito boa mesmo esse encontro. Eu ouvindo a Maísa aqui (...) fiquei pensando (+) gente, a gente tem que agradecer toda vez que for convidada para estar junto assim (+) com mães de portadores de necessidades especiais né. Porque é uma troca de experiência muito, muito grande. E faz bem pra gente né (+) que a gente que já passou por tantas dificuldades, por tantos problemas que a gente enfrentou com o filho, e outra mãe contando, quer dizer, você não está só né! Outra mãe que passou, só que você não vivencia isso com a outra. Mas todo mundo está (...) vivenciando praticamente uma coisa só (Renata, 1E).*

Excerto 78: *(...) cada reunião a gente vai aprendendo né. Eu vim hoje, não conhecia eles, então (+) a gente acha que a dificuldade da gente é tanta, mas a gente vai aprendendo um pouquinho com cada um, com as dificuldades que a gente passou e que eles também passaram. E aí a gente vai aprendendo fazer (...) um vai aprendendo com a experiência (...) de cada um, que (...) vai progredindo mais, vai indo (Wilson, 6E)*

Excerto 79: *É interessante que eu estou assim, impressionada com a quantidade de mães, porque na verdade, eu fico imaginando assim, que tem tanta criança especial! Você vai nas escolas (...) é tão pouco sabe. (Mirna, 1E)*

Os relatos acima confirmam que as famílias não encontram espaços e estruturas sociais que favoreçam a interação entre elas, pois os pais mostraram desconhecer os enfrentamentos dos outros participantes, apesar de vivenciarem situações bastante semelhantes. A fala da Mirna confirma o isolamento com que essas famílias vivenciam suas lutas quando a participante se mostra surpresa em encontrar tantas outras mães na primeira reunião.

A pesquisa de Araújo (2011) realizada com grupos focais de pais de filhos com deficiência também denunciou essa ausência de serviços de apoio que busquem oferecer aos pais a oportunidade de se unirem para a troca de experiência, bem como empoderá-los em relação aos seus direitos. Porém, a autora lembra que se as pesquisas realizadas com famílias ainda são incipientes, pior ainda é a realidade quando se trata do atendimento à essas famílias no sentido do empoderamento.

Os familiares relataram a vontade de compartilhar o que aprenderam no grupo com outras famílias que vivenciam situações semelhantes:

Excerto 80: *Eu acho que esse encontro a gente tem que ter lá na escola sabe (...) convidar as mães, ter um encontro assim. Com uma pessoa (...) que tem experiência (...) porque tem mães com bebês lá, então elas precisam assim, de uma injeção de ânimo, de esperança. (Renata, 2E)*

Excerto 81: *É baseado no que eu enfrentei na época (...) com o Bruno, eu imagino que quanto mais tiver essas reuniões, conversar com as mães que estão agora, vai ser melhor. Porque na minha época (+) ai, era terrível. (...) E quanto mais a gente vai (...) debatendo isso aqui, eu acho que vai abrindo muito mais espaço, vai aparecendo muito, não vai ficar só aquela coisinha. (Marise, 3E)*

Excerto 82: *Nós estamos começando aqui plantar uma sementinha, tem que aumentar isso né? (Daniela, 4E)*

A vontade relatada pelas mães acima em dar continuidade ao grupo e expandir suas atividades para outros espaços mostra a necessidade que as famílias de pessoas com deficiência tem de encontrar na estrutura social um espaço de apoio onde possam conversar a respeito de suas vivências e conhecer seus direitos e os de seus filhos. Os excertos acima são de mães que tem filhos acima de 16 anos e todas mostraram vontade de compartilhar com mães mais novas suas experiências. O que mais pareceu mobilizá-las nesse sentido foi o fato de terem vivenciado todo o desenvolvimento de seus filhos de maneira muito solitária, onde o acesso a informações era difícil, assim como a existência de grupos de apoio era praticamente inexistente.

Esse resultado apontou como possibilidade empoderar famílias a partir daquilo que elas apresentam e das vivências que trazem para o grupo. Talvez essa seja uma maneira de valorização dos familiares e possa se constituir como rota inicial para uma mobilização que os levem a conhecer seus direitos e instrumentalizá-los para lutar

pela efetivação dos mesmos. Mais do que um apoio, os pais necessitam, nos dizeres de Araújo (2011, p. 27) de um “suporte social no enfrentamento de crises”.

Sabemos que quanto mais cedo isso ocorra melhor será tanto para a família como para o filho, e é por isso que esse movimento de mães que tem filhos mais velhos pode ser fundamental para que mães de filhos mais novos encontrem esse apoio e esse suporte o quanto antes. Nesse sentido cremos que o grupo propiciou essa ruptura, essa quebra de barreira na comunicação entre famílias que tem filhos com deficiência em diferentes fases do desenvolvimento.

Outro aspecto que parece ter sido favorecido com a criação do grupo foi a questão do conhecimento dos direitos dos filhos. Citaram a importância das reuniões para conhecerem esses direitos:

Excerto 83: *E nessas reuniões já me abriu mais a cabeça, a mente pra (...) lutar, porque ele precisa. Tanto que ele mesmo fala pra mim, ele fala “mãe, eu dentro da sala sem a tia (...) fico perdido, eu só vou copiar”, ele mesmo fala pra mim/ ((sobre o direito ao professor de apoio)) Porque igual a doutora citou, tem direito, e eu não tinha noção né, estou muito gratificada (...) Muito! (...) Não pode abaixar a cabeça (Daniela, 4E)*

Excerto 84: *É, agora (...) que a gente veio descobrir que a gente poderia ter entrado na justiça porque é um direito deles né, é um direito deles e é obrigado eles darem (...) uma professora de apoio. (Wilson, 5E)*

Excerto 85: *Então (...) eu vejo que ele tem se desenvolvido, mas (...) eu paro pra pensar realmente (...) depois das reuniões né, que realmente gente, ele vai chegar esse momento ((sexualidade))! (Eliana, 4E)*

O direito ao professor de apoio, como vimos acima, pareceu ser de desconhecimento dos pais, assim como muitos outros. Durante a trajetória escolar dos filhos, fica claro em seus relatos que em alguns períodos estes foram acompanhados por esse profissional e em outros não. O desconhecimento acerca do direito a esse profissional fez com que esses períodos em que os filhos ficaram na escola regular sem o professor de apoio fossem caracterizados pela tensão e insegurança. Entretanto, os pais não questionaram a instituição acerca dessa ausência justamente pelo desconhecimento desse direito (Excertos 83 e 84).

Já a Eliana (Excerto 85) compartilhou que após as discussões vivenciadas no grupo ela passou a encarar o desenvolvimento de seu filho de maneira diferente, compreendendo, por exemplo, que ele poderá desenvolver sua sexualidade da

mesma maneira que outra pessoa sem deficiência. Tais resultados confirmam mais uma vez a importância do grupo de pais como espaço de fortalecimento e emancipação quando se dá voz a essas famílias e se trabalha numa perspectiva que vai além da transmissão de informações acerca das características orgânicas da limitação.

Podemos dizer, portanto, que o empoderamento de pais é possível e que tal processo é facilitado quando o trabalho é desenvolvido em grupo onde um número maior de pessoas que vivenciam situações de vulnerabilidade podem conversar, problematizar sua realidade e pensar juntas sobre possíveis soluções para melhorar sua situação e ampliar o debate para outras instâncias, principalmente a política.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa foi realizada com o objetivo de analisar as concepções de direitos e de inclusão escolar de pais de alunos público alvo da educação especial e a relação destas concepções com o empoderamento e a tomada de decisões em relação à garantia dos direitos e da escolarização de seus filhos. Para tanto, buscamos responder à seguinte questão norteadora: Quais as concepções de direitos e inclusão escolar de pais/famílias de alunos público alvo da educação especial, e como estas interferem na tomada de decisões e no empoderamento acerca da vida escolar de seus filhos?

Tal modelo influenciou por séculos as atitudes sociais em relação às pessoas que apresentavam características díspares daquelas consideradas aceitáveis pela sociedade como requisitos para a plena convivência social. Os resquícios de tal concepção ainda podem ser sentidos nas várias esferas sociais. Um desses contextos é o grupo familiar, locus primeiro de mediação do sujeito com o mundo, onde as representações construídas social e culturalmente a respeito da deficiência tendem a ser reproduzidas em seu interior. Por isso, a família, inserida num contexto social maior, em que ainda está enraizado um modelo patológico da deficiência, tende a constituir um espaço de reprodução dessas concepções, o que, automaticamente, irá influenciar a natureza das suas ações em relação à interação do filho com deficiência na própria família e no meio social.

Podemos dizer que passado o momento crucial da chegada do filho com deficiência na família e a adaptação dos pais frente à nova realidade, a ida para a escola é a segunda etapa mais importante na vida da criança, visto que é o momento em que se estabelecerão novas interações num outro contexto que não aquelas que ocorriam quase que exclusivamente no espaço familiar. É um momento importante tanto para os pais, que enquanto família de uma pessoa com deficiência estabelecerão novos contatos sociais e serão parceiros da escola no desenvolvimento do filho, como para os filhos, que passarão a conviver diretamente com as representações sociais supracitadas a respeito de sua condição.

O empoderamento de pais torna-se, nesse sentido, uma importante e necessária ferramenta para promover a ruptura desse ciclo de reprodução do estigma, na medida em que possui caráter emancipatório por se tratar de um processo oposto àquele em que a família recebe e sofre passivamente do meio social a condição

opressora vivenciada pelos filhos com deficiência em sociedade e por seus familiares. Empoderar os pais numa perspectiva emancipatória não significa instrumentalizá-los com informações acerca da deficiência do filho e técnicas de como cuidar dos mesmos no dia a dia no seio familiar. Além disso, é necessário que seja oportunizado aos pais reconstruírem sua visão acerca da deficiência, dando-lhes a chance de libertar-se da visão patológica da mesma, munindo-os de uma visão crítica acerca, principalmente, das barreiras atitudinais presentes na sociedade como principais constituintes de um meio excludente e opressor (GLAT, 2004; DANTAS, 2011; ARAÚJO, 2011).

Creemos que à medida que os pais ganham voz e se empoderam conhecem seus direitos e os de seus filhos com deficiência, podem fortalecer-se politicamente e caminhar na direção da emancipação de grupos minoritários e oprimidos pelo sistema e cultura dominante. Esse empoderamento é importante para os pais, mais ainda, pelo fato de que poderá refletir positivamente no desenvolvimento de habilidades importantes dos filhos com deficiência. Pais empoderados contribuem para a não reprodução de estereótipos negativos e a não violação dos direitos humanos que envolvem as pessoas com deficiência, à medida que estes possuem mais chance de apresentar atitudes positivas em relação à condição do filho, o que se constitui fator favorável para que a criança cresça e desenvolva sua autonomia e potencialidades de forma plena (GLAT, 2004; DANTAS, 2011).

Nesta perspectiva de empoderamento, a visão da deficiência como um processo construído social e historicamente como defendido pelos teóricos do Modelo Social da deficiência proporciona uma nova possibilidade de reflexão acerca do fenômeno à medida que desloca a deficiência do sujeito para as barreiras sociais construídas culturalmente. É a interação da limitação orgânica com as barreiras atitudinais e físicas encontradas na sociedade que pode desencadear a opressão e fazer com que o sujeito vivencie a deficiência. (OMOTE, 1994; DINIZ, 2007)

A partir dos dados obtidos construídos junto aos participantes foi possível perceber que os pais ainda apresentam uma concepção de deficiência pautada no modelo médico-patológico. Ou seja, a deficiência do filho ainda é vista como característica patológica, centrada exclusivamente no sujeito.

As falas dos pais mostraram que os mesmos, na condição de família de uma pessoa com deficiência, ainda buscam explicar a presença do filho no grupo familiar como um acontecimento ligado a questões místicas, sobrenaturais, uma prova divina para que a família aprenda a desenvolver valores cristãos, como a paciência, a

resignação e a benevolência. Veem-se como famílias especiais no sentido de que foram escolhidas por Deus para desempenharem o papel de pais de um filho com deficiência, e, por isso, devem realizar tal função de modo a responder positivamente ao chamado divino.

A chegada do filho se mostrou cercada de momentos conflituosos, gerados pelo choque inicial do diagnóstico aliado à ausência de apoio profissional, familiar e social. Esse momento inicial foi relatado pelos pais como um período de medos e inseguranças, principalmente em relação ao futuro da família e do filho. Relataram abalos financeiros e psicológicos, e ficou clara a vivência do luto pela perda do filho idealizado durante a gestação. Em relação a esse aspecto, os pais mais novos deram indicativos de que vivenciaram tal período por um tempo menor do que os pais mais velhos. Isso ocorreu devido a uma maior facilidade de acesso às informações logo após o recebimento do diagnóstico.

Entretanto, esse acesso limitou-se às informações técnicas a respeito da deficiência do filho, não sendo dotadas do caráter emancipatório presente no processo de empoderamento. Os pais mais novos vivenciam juntamente com o filho uma rotina intensa de busca a inúmeros profissionais e tratamentos, o que comprova o que dissemos acima a respeito da influência ainda bastante presente na sociedade do modelo médico da deficiência, que parece reger as atitudes tomadas pela sociedade e pelos pais para lidarem com a deficiência do filho.

Devido à natureza dessas vivências iniciais pela família, os relatos dos pais mostraram que os mesmos, com o passar do tempo, desenvolveram atitudes de passividade, superproteção e uma maneira infantilizada de ver o filho. Fato este desencadeado na maior parte das vezes por situações desagradáveis vivenciadas em sociedade, como o preconceito, a opressão, a inacessibilidade a inúmeros serviços e o estigma sofrido tanto pelo filho quanto pela família, o que denuncia um desconhecimento dos pais acerca dos direitos de seus filhos, assim como mostra um processo de desempoderamento dessas famílias à medida que a passividade em relação ao que lhes é imposto pelo meio social se faz presente no dia a dia.

Em relação à inclusão escolar dos filhos os pais mostraram atribuir mais importância ao desenvolvimento de habilidades que levem à autonomia do filho do que ao conhecimento de conteúdos escolares. Destacamos a influência dos profissionais da saúde no que diz respeito à tomada de decisões acerca do processo de escolarização dos filhos. A escola regular ainda é vista como um local que tem

como principal contribuição para o filho com deficiência a oportunidade de socialização com alunos sem deficiência. Entretanto, mostraram-se inseguros em deixar os filhos na escola comum devido a inúmeros fatores, sendo a falta de preparação dos profissionais que lá atuam a principal queixa dos pais.

Com isso, consideraram a instituição especializada melhor preparada para atender seus filhos com deficiência, o que se justifica pelas experiências na escola comum serem um tanto quanto negativas aliadas à visão da família sobre o papel da educação para seus filhos, que, para eles tem como principal objetivo o desenvolvimento de habilidades que levem ao desenvolvimento da autonomia em relação às atividades de vida diária (se vestir, tomar banho e se alimentar sozinho, etc.).

Nossos dados não evidenciaram uma parceria positiva na relação entre família e escola. Os pais relataram que geralmente são chamados à instituição dos filhos para ouvir queixas em relação ao desenvolvimento do aluno. Estes, por sua vez, costumam procurar a escola para reivindicar apoio para seus filhos, como a presença do professor auxiliar, por exemplo.

No que diz respeito às concepções de direitos apresentadas podemos perceber que os pais relacionam a palavra *direito* a questões relacionadas à oferta dos serviços de assistência e saúde, o que poderia se justificar pelo fato das prioridades estabelecidas pelas demandas na vivência com o filho. Nesse aspecto, num contexto onde há a presença de uma limitação orgânica, as demandas imediatas estão quase sempre relacionadas ao âmbito da saúde e dos benefícios sociais. Por isso percebemos que os pais desconhecem muitos dos direitos que os filhos possuem em relação a outros aspectos fundamentais. Um deles diz respeito ao direito à sexualidade, que acaba sendo violado mediante a existência de barreiras atitudinais por parte da sociedade e da família.

Os pais problematizaram a questão da sexualidade do filho em quase todos os encontros realizados. Porém, ainda apresentam uma visão reducionista da mesma, vinculando a ideia de sexualidade à relação sexual em si. Nossos dados mostraram que o resultado desse processo se traduz em atitudes repressoras por parte dos pais em relação aos comportamentos sexuais dos filhos, bem como uma infantilização dos mesmos, o que gera um isolamento social da pessoa, que, por sua vez, engendra muitas outras consequências ao seu desenvolvimento como um todo. Alguns familiares de filhos adultos acreditam que o filho tenha autismo por não gostarem de

contatos físicos com outras pessoas (como abraços, beijos e apertos de mão, por exemplo) atribuindo esta característica à possível presença da deficiência, mesmo que o diagnóstico seja outro. Entretanto, seus relatos mostraram que, ao longo da vida, muitas demonstrações de afetos dos filhos foram tolhidas devido a atitudes discriminatórias em relação à sexualidade dos mesmos, o que pode ter levado a um consequente isolamento social, como falamos acima.

O direito à educação na visão dos pais participantes mostrou estar cercada de uma forte influência do modelo médico. A tomada de decisões em relação à escolarização do filho com deficiência (onde estudar, quando levar para a escola) perpassou diretamente pela indicação de profissionais da saúde, o que mostra um desconhecimento por parte da família dos direitos relacionados à educação como um direito de todos, perpassando desde a educação infantil até o ensino superior.

Nesse sentido, defendemos mais uma vez a importância de suprir essa demanda através do empoderamento de pais com o intuito de fazê-los conhecer seus direitos e os de seus filhos para que, de posse desse conhecimento, possam ter ferramentas para lutarem pela efetivação dos mesmos. É preciso mais do que o conhecimento técnico e puramente informativo sobre as características da deficiência do filho. Somente assim a família poderá empoderar-se no sentido emancipatório e crítico acerca da realidade.

Por isso, a importância de novas pesquisas que abordem a temática e que visem um trabalho direto com a família. cremos que mais pesquisas com familiares poderão favorecer a construção de novas perspectivas pelos pais, o que, por sua vez, refletirá nos outros espaços sociais, como a escola, por exemplo, contribuindo para a eliminação das barreiras sociais (físicas, atitudinais) e com a construção de uma sociedade mais justa para todos e onde as características físicas e comportamentais não sejam tomadas como ponto de partida para que alguns vivenciem situações de opressão.

O trabalho com o grupo focal mostrou a importância do trabalho com empoderamento de famílias na medida em que aos pais foi possibilitado um espaço de discussão e fortalecimento de modo que estes puderam problematizar sua própria realidade e, a partir dela, encontrar meios de repensar e reelaborar suas concepções a respeito de questões que estão presentes no contexto da deficiência. Foi possível perceber essas mudanças no decorrer dos encontros, o que fortalece nossa defesa por mais pesquisas junto às famílias. É necessário problematizar, porém, para que

essas ações não fiquem limitadas ao tempo da pesquisa e da produção de dados em si. Julgamos, por nossa própria experiência, que os pais necessitam de um apoio inicial para que possam se organizar sozinhos e dar continuidade ao processo de empoderamento numa perspectiva emancipatória.

Apesar das famílias terem relatado a vontade de continuar com os encontros, percebemos que ainda há uma dificuldade por parte dos pais em se organizarem entre si sem um apoio inicial para que tal vontade se concretize. Nosso trabalho chama a atenção para o papel da universidade nesse contexto, colaborando para que esses possíveis grupos de apoio não acabem se tornando mais um espaço de transmissão de informações a respeito da deficiência focadas no filho e não na família. Voltadas para discussões biomédicas e não biopsicossociais. É necessário mais do que isso para romper com esse ciclo de desempoderamento vivenciado pelos pais. É preciso que encontrem condições de continuar, ganhar força política e caminhar de forma independente e consciente na busca pela efetivação dos direitos de seus filhos.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, Rosângela Martins de. **Empoderando pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiência: pesquisa-ação emancipatória**. São Carlos: UFSCar, 2011.
- ARANHA, M. S. F. **A interação social e o desenvolvimento de relações interpessoais do deficiente em ambiente integrado**. 1991. 145 f. Tese (Doutorado em Psicologia Experimental) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- ARIÈS, P. **História Social da Criança e da Família**. 2 ed. Rio de Janeiro: LTC, 1981.
- BABOUR, Rosaline. **Grupos focais**. Tradução Marcelo Figueiredo Duarte. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- BARBIER, René. **Pesquisa-ação**. Tradução de Lucie Didio. Brasília: Liber Livro Editora, 2007.
- BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes; PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 194-199, Mar. 2012. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072012000100022&lng=en&nrm=iso>. access on 06 Feb. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 3 ed. Lisboa: Edições 70, 2004.
- BATISTA, Sérgio Murilo; FRANÇA, Rodrigo Marcellino. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de divulgação técnico-científico do igPg**, vol. 3, n.10, p. 117-121, jan./jun., 2007.
- BIANCHETTI, Lucídio. Aspectos Históricos da Educação Especial. **Revista Brasileira de Educação Especial**, vol. 03, 1995.
- BIANCHETTI, L. Aspectos históricos da apreensão e da educação dos considerados deficientes. In: BIANCHETTI, L.; FREIRE, I. M. (org). **Um olhar sobre a diferença**. 7 ed. São Paulo: Papyrus, 2006.

BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**. Porto: Porto Ed., 1994.

BRUNHARA, Fabíola; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 16, p. 31-40, June 1999. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103863X1999000100004&lng=en&nrm=iso>. Access on 06 Feb. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X1999000100004>.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CAMPOS, Crispim Antônio. **Esperanças Equilibradas: a inclusão de pais de filhos com deficiência**. São Paulo, SP: Juruá, 2009.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. São Paulo: Editora Forense Universitária, 1995.

CARRÃO, J.; JAEGER, A. A. A corporeidade de crianças com Síndrome de Down segundo as representações de seus pais e mães. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, n. 20, 2002.

CARVALHO, Rosita Edler. **Educação inclusiva com os pingos nos "is"**. 7 ed. Porto Alegre: Mediação, 2011.

CELIO SOBRINHO, Reginaldo; ALVES, Edson Pantaleão. A relação família e escola em um contexto de escolarização do aluno com deficiência: reflexões desde uma abordagem sociológica figuracional. **Educ. rev.**, Curitiba, n. 49, p. 323-338, Sept. 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010440602013000300018&lng=en&nrm=iso>. access on 06 Feb. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-40602013000300018>.

CHACON, M.C.M. **A integração social do deficiente mental: um processo que se inicia na/ pela família**. Campinas: UNICAMP, 1995.

_____. A deficiência mental e auditiva no olhar dos irmãos não deficientes. In: FUJISAWA, D.S. et al. (Org.). **Família e Educação Especial**. Londrina: ABPEE, 2009^a. p. 73-84.

_____. Família e escola: uma parceria possível em prol da inclusão. In: AMIRALIAN, L.T.M. (Org.). **Deficiência Visual: perspectivas na contemporaneidade**. São Paulo: Vetor, 2009b. p. 57-70.

_____. O relacionamento fraterno na presença da deficiência. **Espaço: Informativo técnico científico do INÊS**, Rio de Janeiro, n.3. p.70-82, 2010.

CHACON, Miguel Cláudio Moriel. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 17, n. 3, p. 441-458, Dec. 2011 Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141365382011000300007&lng=en&nrm=iso>. access on 16 Oct. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382011000300007>.

CHRISTOVAM, A. C. C.; CIA, F. **A percepção de pais sobre o envolvimento parental e educação inclusiva.** In: V CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL; 2012, 14 a 17 de Novembro, São Carlos, Brasil: Editora Cubo, 2012. p. 94-107.

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

D'ANDREA, A. **A inclusão escolar:** Avaliação de mães de alunos com deficiência sobre a participação de seus filhos neste processo. 2006. 96 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

DALLABRIDA, A.M. **As famílias com filhos deficientes e a escolha da escola:** o caso do Colégio Coração de Jesus. 2006. 188 f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação: História, política e sociedade, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006.

DANTAS, Taísa Caldas. **Jovens com deficiência como sujeito de direitos:** o exercício da autoadvocacia como caminho para o empoderamento e a participação social. 2011. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

DANTAS, Taísa Caldas; SILVA, Jackeline Susann Souza; CARVALHO, Maria Eulina Pessoa de. Entrelace entre gênero, sexualidade e deficiência: uma história feminina de rupturas e empoderamento. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 20, n. 4, p. 555-568, Dec. 2014. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141365382014000400007&lng=en&nrm=iso>. access on 06 Feb. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382014000400007>

DEL PRETTE, Almir Del; DEL PRETTE, Zilda A.P. **Psicologia das relações interpessoais:** Vivências para o trabalho em grupo. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

DESSEN, M. A.; SILVA, N. L. P. Deficiência Mental e família: uma análise da produção científica. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 19, p. 209-219, 2000.

DESSEN, M. A.; BIASOLI-ALVES, Z. M. M. O estudo da família como base para a promoção da tolerância. In: BIASOLI-ALVES, Z. M. M.; FISCHMANN, R. (Orgs.), **Crianças e adolescentes:** construindo uma cultura da tolerância. São Paulo: Edusp, 2001. P. 183-193.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. In: DESSEN, M. A.; COSTA Jr., Á. L. (Orgs.). **A ciência do desenvolvimento humano:** tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed, 2005. p.113-131.

DESSEN, Maria Auxiliadora. Estudando a família em desenvolvimento: desafios conceituais e teóricos. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v.30, n.spe, p. 202-219, Dec. 2010. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141498932010000500010&lng=en&nrm=iso>. access on 16 Oct. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932010000500010>.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

_____; SQUINCA, Flávia. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, FIOCRUZ, v. 23, n. 10, Out. 2007.

DINIZ, Débora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. São Paulo, **Sur-Revista Internacional de Direitos Humanos**, n. 11, p. 65-78. Disponível em <http://www.surjournal.org/conteudos/getArtigo11.php?artigo=11,artigo_03.htm>

DIONNE, Hugues. **A pesquisa-ação para o desenvolvimento local**. Tradução: Michel Thiollent. Brasília: Liber Livro Editora, 2007.

FREIRE. Paulo. **Pedagogia do Oprimido**. Rio de Janeiro: Edições Paz e Terra, 1970.

GASKELL, G. entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M.W.; GASKELL, G. (Orgs). **Pesquisa qualitativa com Texto Imagem e Som: Um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2007. P. 64-89.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas em pesquisa social**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2008. 220 p.

GLAT, R. Integração dos portadores de deficiências: uma questão psicossocial. **Temas em Psicologia**, 2, 89-94, 1995.

_____. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, vol. 2(4), 111-119, 1996.

GLAT, R. Auto-defensoria / Auto-gestão: movimento em prol da autonomia de pessoas com deficiência mental - uma proposta político-educacional. In: 9º CONGRESSO ESTADUAL DAS APAES DE MINAS GERAIS. Belo Horizonte/MG, 2004. **Anais...** Belo Horizonte, 2004. CDRom.

GLAT, R. Uma Família Presente e Participativa: o Papel da Família no Desenvolvimento e Inclusão Social da Pessoa com Necessidades Especiais. IN: 9.º CONGRESSO ESTADUAL DAS APACS DE MINAS GERAIS. Belo Horizonte/MG. Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro, 2004. p. 1-7.

GLAT, R.; DUQUE, M. A. T. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2003.

GLAT, R., PLETSCHE, M. D. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. **Revista de Educação Especial**, Santa Maria, n. 24, p. 33-40, 2004.

_____. **Inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais**. (Série Pesquisa em Educação), Editora EduERJ, Rio de Janeiro, 2011.

GLAT, R.; FERNANDES, E.M. Da educação segregada à educação inclusiva: uma breve reflexão sobre os paradigmas educacionais no contexto da educação especial brasileira. In: **Inclusão** – Revista da Educação Especial, n.1, p. 35-39, Out. 2005. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/revistainclusao1.pdf>>. Acesso: 12 Ago. 2016.

GOFFMAN Erving. **Estigma**: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Trad: Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1963.

GOHN, Maria da G. Empoderamento e participação em políticas sociais. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 2, p. 20-31, 2004.

GONDIM, Sônia M Guedes. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa desafios metodológicos. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 24, 2002.

GRONITA, J.J.C. **O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas**. 285 p. 2007. Disponível em: <www.inr.pt/uploads/docs/Edicoes/colecaoinformar/Informar01.rtf> Acesso em: 20 Mar. 2016.

GUI, Roque Tadeu. Grupo Focal em pesquisa qualitativa aplicada: intersubjetividade e construção de sentido. **Psicologia: Organizações e Trabalho**, 3 (1), 135-160, 2003.

HANSEL, A.F. **Concepções paternas sobre o bebê com deficiência, inserido em programa de estimulação precoce, na educação especial**. 2004. 132p. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2004.

HOROCHOVSKI, Rodrigo R.; Empoderamento: definições e aplicações. In: ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS, 30, 2006, Caxambu. **Anais...** Caxambu: Anpocs, 2006. p. 1-29.

JANNUZZI, Gilberta de Martino. **A educação do deficiente no Brasil**: dos primórdios ao início do século XXI. Campinas, SP: Autores Associados, 2004.

JUNIOR, Mário Cléber Martins Lanna. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

JÚNIOR, E.M; TOSTA, E.I.L. 50 anos de políticas de educação especial no Brasil: Movimentos, avanços e retrocessos. In: IX ANPEDSUL (Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul), 2012. **Anais...** 2012.

KASSAR, M.C.M. Integração/Inclusão: Desafios e contradições. In: BAPTISTA, C.R. (Org.). **Inclusão e escolarização**: múltiplas perspectivas. Porto Alegre: Mediação, 2006. p. 119-126.

LAKSHMI: a menina-deusa. 2008. Documentário: Discovery Channel, 45 min., Inglaterra.

LIMA, S. R. **Escolarização da pessoa com deficiência intelectual**: terminalidade específica e expectativas familiares. 2009. 179 f. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Faculdade de Educação Física, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.

PICCOLO, Gustavo Martins; MENDES, Enicéia Gonçalves. Nas pegadas da história: tracejando relações entre deficiência e sociedade . **Revista Educação Especial**, Santa Maria, p. 29-41, mar. 2012. ISSN 1984-686X. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/4611>>. Acesso em: 16 out. 2016. doi:<http://dx.doi.org/10.5902/1984686X4611>.

MANZINI, Eduardo José. Considerações sobre a transcrição de entrevistas. In: _____. **A entrevista como instrumento de pesquisa em Educação e Educação Especial**: uso e processo de análise. Marília: UNESP, 2008. Disponível em: <http://www.oneesp.ufscar.br/texto_orientacao_transcricao_entrevista>. Acesso em: 11 out. 2016.

MARTINS PICCOLO, Gustavo; GONÇALVES MENDES, Enicéia. Contribuições a um pensar sociológico sobre a deficiência. **Educação & Sociedade** [en linea]. 2013, 34 (Abril-Junio) : [Fecha de consulta: 16 de octubre de 2016] Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87328002010>> ISSN 0101-7330

_____. Sobre formas e conteúdos: a deficiência como produção histórica. **Perspectiva**, Florianópolis, v. 31, n. 1, p. 283-315, abr. 2013. ISSN 2175-795X. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/perspectiva/article/view/23024>>. Acesso em: 16 out. 2016. doi:<http://dx.doi.org/10.5007/2175-795X.2013v31n1p283>.

MATURANA, Ana Paula Pacheco Moraes; CIA, Fabiana. Educação Especial e a Relação Família - Escola: Análise da produção científica de teses e dissertações. **Psicol. Esc. Educ.**, Maringá , v. 19, n. 2, p. 349-358, Aug. 2015 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-85572015000200349&lng=en&nrm=iso>. access on 06 Feb. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/2175-3539/2015/0192849>.

MAZZOTTA, Marcos José Silveira. **Educação Especial no Brasil**: História e políticas públicas. 5 ed. São Paulo, SP: Cortez, 2005.

MENDES, Enicéia G. A Radicalização do Debate sobre Inclusão Escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**, v. 11, n. 33, set./dez. 2006.

MENDES, E. G. **Inclusão marco zero**: começando pelas creches. Araraquara, SP: Junqueira & Marin, 2010.

MESSA, A. A.; FIAMENGGHI JR, G.A. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, Mar.2010. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232010000200029&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 02/09/2016.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

MOCARZEL, E. **Do luto à luta: um novo olhar sobre o Síndrome de Down**. São Paulo: Casa Azul Produções Artísticas/Circuito Espaço de Cinema, 2004. 76min.

MOIZES, Julieta Seixas; BUENO, Sonia Maria Villela. Compreensão sobre sexualidade e sexo nas escolas segundo professores do ensino fundamental. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 205-212, Mar. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342010000100029&lng=en&nrm=iso> Acesso em :19 Feb. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342010000100029>.

MORGAN, D. L. **Focus Groups as Qualitative Research**. London: SAGE Publications. Sá, C. P. de. (1998).

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**, Brasília, v. 24, n.1. p.37-44, 2008.

NUNES, C.C.; AIELLO, A.L.R. Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 21(1), 42-50. 2008.

NUNES, Sylvia da Silveira; SAIA, Ana Lucia; TAVARES, Rosana Elizete. Educação Inclusiva: Entre a História, os Preconceitos, a Escola e a Família. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 35, n. 4, p. 1106-1119, Dec. 2015. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932015000401106&lng=en&nrm=iso>.access on 06 Feb. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703001312014>.

OMOTE, S. A Deficiência e a Família. In: MARQUEZINE, M. C., et. al. (Org.). **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. Londrina: Eduel, 2003. p.15-18.

_____. As Perspectivas de Estudo das Deficiências. **Vivência**, São José (SC), v. 13, p. 3-4, 1993a.

_____. Deficiência e Não-Deficiência: Recortes do Mesmo Tecido. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Piracicaba, v. 1, n. 2, p. 65-73, 1994.

_____. A Integração do Deficiente: Um Pseudo-Problema Científico. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 2, p. 55-62, 1995a.

_____. Algumas tendências (ou modismos?) recentes em Educação Especial e a Revista Brasileira de Educação Especial. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 9, n. 1, p. 25-38, 2003.

OMOTE, S. Estigma no tempo da inclusão. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 10, n. 3, p. 287-308, 2004.

_____. A construção de uma escala de atitudes sociais em relação à inclusão: notas preliminares. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 11, n. 1, p. 33-47, 2005.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS [ONU]. 2006a. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Doc. A/61/611, Nova Iorque, 13 dez.

PADILHA, A. M. L. Desenvolvimento Cultural e Educação Especial: Aporte Teórico para PENSAR o Desenvolvimento Psíquico do Deficiente Intelectual. In: OMOTE, S.; OLIVEIRA, A. A. S. de; CHACON, M. C. M. (orgs.) **Ciência e Conhecimento em Educação Especial**. São Carlos: Marquezine e Manzine; ABPEE, 2014. p. 89-114.

PAMPLIM, R. C. O. **A interface família-escola na inclusão da criança com necessidades educacionais especiais**. 2005. 155f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, 2005.

PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. (Orgs.). **Desenvolvimento Psicológico e Educação – transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 330-346.

PASQUALIN, L. **O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências**. 1998. 169 p. Tese (Doutorado em Medicina pediátrica) – Programa de Pós Graduação em Medicina, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

PESSOTI, Isaías. **Deficiência Mental: da superstição à ciência**. São Paulo: T. A. Queiroz; Ed. da Universidade de São Paulo, 1984.

PETEAN, Eucia Beatriz Lopes; BORGES, Camila Dellatorre. Deficiência auditiva: escolarização e aprendizagem de língua de sinais na opinião das mães. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 24, p. 195-204, 2002. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103863X2002000300008&lng=en&nrm=iso>. Access on 06 Feb. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2002000300008>.

PICCOLO, G. M; MOSCARDINI, S. F.; COSTA, V. B. da. A historiografia das produções em periódicos de Sadao Omote. **Rev. Brasileira Ed. Especial**, Marília, v. 16, n. 1, p. 107- 126, Jan-Abr., 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382010000100009&lng=en&nrm=iso Acesso em: 20 ago. 2016.

_____. Implicações teóricas e práticas advindas do conceito social da deficiência. InterMeio: **Revista do Programa de Pós Graduação em Educação**, Campo Grande, MS, v. 15, n. 30, p. 71-83, 2009. Disponível em: http://www.intermeio.ufms.br/revistas/30/30%20Artigo_04.pdf. Acesso em: 16 fev. 2016.

PICCOLO, Gustavo Martins; MENDES, Enicéia Gonçalves. Dialogando com Goffman: contribuições e limites sobre a deficiência. **Póiesis Pedagógica**, [S.l.], v. 10, n. 1, p. 46-63, set. 2012. ISSN 2178-4442. Disponível em:

<<https://www.revistas.ufg.br/poiesis/article/view/19990>>. Acesso em: 16 out. 2016. doi:<http://dx.doi.org/10.5216/rpp.v10i1.19990>.

PINHEIRO, Silvia Nara Siqueira. Sexualidade e deficiência mental: revisando pesquisas. **Psicol. Esc. Educ. (Impr.)**, Campinas, v. 8, n. 2, p. 199-206, Dec. 2004 Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141385572004000200008&lng=en&nrm=iso Acesso em: 18 Fev. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-85572004000200008>.

REY, Fernando Gonzalez. **Pesquisa qualitativa e subjetividade**: os processos de construção da informação. Tradução de Marcel Aristides Ferrada Silva. São Paulo: Cengage learning, 2010.

REZENDE, M. M. ; PADILHA, A. M. L. . Rompendo as margens do preconceito: o materialismo histórico e dialético como possibilidade de leitura da realidade. **Linha Mestra** (Associação de Leitura do Brasil), v. 8, p. 2203-2206, 2014.

RAIÇA, Darcy; PRIOSTE, Cláudia; MACHADO, Maria Luiza Gomes. **Dez questões sobre a educação inclusiva da pessoa com deficiência mental**. São Paulo: Avercamp, 2006.

SALAMANCA, **Declaração de Conferência mundial sobre necessidades educativas especiais**. Salamanca, 7 a 10 de junho de 1994. Paris: Éditions du Seuil, 1994.

SARMENTO, Manuel Jacinto. Sociologia da Infância: correntes e confluências. In: SARMENTO, Manuel; GOUVEIA, Maria Cristina Soares (orgs.). **Estudos da Infância: Educação e Práticas Sociais**. 2 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

SILVA, Jackeline Susann; CARVALHO, Maria Eulina. Entrelace entre Gênero, Sexualidade e Deficiência: Uma História Feminina de Ruptura e Empoderamento. In: 36° REUNIÃO ANUAL (2013) - ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA - GT 15- EDUCAÇÃO ESPECIAL. Goiânia, 2013. **Anais...** Goiânia: UFG, 2013.

SILVA, Nancy Capretz Batista da; AIELLO, Ana Lúcia Rossito. Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. **Estud. psicol.** (Campinas) [online], vol.26, n.4, p. 493-503, 2009. ISSN 0103-166X

SILVA, Aline Maira da; MENDES, Enicéia Gonçalves. Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 14, n. 2, p. 217-234, Aug. 2008. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382008000200006&lng=en&nrm=iso>. access on 06 Feb. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382008000200006>.

SILVA, Márcia Rodrigues. **A formação dos professores de atendimento educacional especializado de Goiás**. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós Graduação em Educação, Universidade Federal de Goiás, catalão, 2014.

SILVA, Nara L. Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. O que Significa ter uma Criança com Deficiência Mental na Família? **Educar**, Curitiba, n. 23, UFPR, Brasil, p. 161-183, 2004.

SILVA, Otto Marques da. **A epopéia ignorada - A Pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje**. São Paulo: CEDAS, 1987.

SILVEIRA, F.F.; NEVES, M.M.B.J. Inclusão Escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. In: **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 22, n. 1, p. 79-88, Jan/Abr 2006.

SOUZA, C.S.; SILVA, M.L.; RIBEIRO, S.E. **Percepção da mãe sobre o filho portador de síndrome de down: o momento da descoberta**. 2010.
http://www.cpgls.ucg.br/home/secao.asp?id_secao=3142&id_unidade=1. Acesso em: 15 ago. 2016.

STAINBACK, Susan; STAINBACK, Willian. **Inclusão: um guia para educadores**. Trad. Magda França Lopes. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

THIOLLENT, Michel. **Metodologia da Pesquisa-Ação**. São Paulo: Cortez, 1985.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente: O desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. 7 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007. 182p.

_____. **Pensamento e linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 1996. 137 p.

_____. **Obras Escogidas V: fundamentos de defectología**. Madrid: Visor Distribuciones, 1997.

WILLIAMS, L. C. A.; AIELLI, A. L. R. O emponderamento de famílias: O que é e como medi-lo. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Orgs.). **Avanços recentes e Educação Especial**. São Carlos: EDUFSCAR, 2004. p. 197-202, 2004.

YAMASHIRO, Juliana Archiza; LACERDA, Cristina Broglia Feitosa de. Ser Irmão de uma Pessoa Surda: Relatos da Infância à Fase Adulta. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 22, n. 3, p. 367-380, set. 2016. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382016000300367&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 06 fev. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382216000300005>.

LEGISLAÇÃO

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília: MEC/SEESP, 1994.

_____. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação**. LDBEN, nº 4.024. Brasília: Câmara Federal, 1961.

_____. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação**. LDBEN, nº 5.692. Brasília: Câmara Federal, 1971.

_____. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação**. LDBEN, nº 9.394. Brasília: Câmara Federal, 1996.

_____. Ministério da Educação. **Plano Nacional de Educação**. PNE nº 10.172. Brasília: Senado Federal, 2001.

_____. Ministério da Educação. **Documento subsidiário à política de inclusão**. Brasília: MEC, 2005.

_____. Ministério da Educação. **Plano de Desenvolvimento da Educação: razões, princípios e programas**. Brasília: MEC, 2007.

_____. **Decreto Legislativo n. 186**. (de 09 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. Brasília, DF: Presidência da República. Recuperado de: <http://www2.senado.gov.br/bdsf/item/id/99423>. [[Links](#)]

_____. **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEESP, 2008.

_____. **Direitos Sexuais e Reprodutivos Na Integralidade Da Atenção à Saúde De Pessoas Com Deficiência**. Brasília, DF: Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas, and Ministério da Saúde. [[Links](#)]

_____. **Plano Nacional de Educação**. Brasília: MEC, 2011.

_____. **Programa educação inclusiva: direito à diversidade. A escola**. 2004. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/txt/aescola.txt>
Acesso em: 06 Out. 2012.

BRASIL. **Decreto Federal nº 8.368/2014**, de 02 de dezembro de 2014. Regulamenta a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

_____. **Lei Federal nº 12.764/2012**, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

“Inclusão Escolar, Empoderamento Familiar e o Direito à Educação.”

Responsável pela pesquisa: Carolina dos Santos Arioza.
Universidade Federal de Goiás

Este documento que você está lendo é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Ele contém explicações sobre o estudo que você está sendo convidado a participar. Antes de decidir se deseja participar (de livre e espontânea vontade) você deverá ler e compreender todo o conteúdo. Ao final, caso decida participar, você será solicitado a assiná-lo e receberá uma cópia do mesmo. Antes de assinar faça perguntas sobre o que não tiver entendido bem. O(a) responsável por este estudo responderá às suas perguntas a qualquer momento (antes, durante e após o estudo). Sua participação é voluntária, o que significa que você poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento, sem que isso lhe traga nenhum prejuízo ou penalidade, bastando para isso entrar em contato com o(a) pesquisador(a).

Meu nome é Carolina dos Santos Arioza, sou a pesquisadora responsável e minha área de atuação é Educação. Em caso de dúvida **sobre a pesquisa**, você poderá entrar em contato pelos telefones: (64) 3411-4231 ou (64) 8461-1251, **inclusive via ligações a cobrar**. Em casos de dúvidas **sobre os seus direitos** como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Goiás, nos telefones: 62-3521-1075 ou 3521-1076.

Essa pesquisa tem como objetivo analisar as concepções de inclusão escolar de pais de alunos público alvo da educação especial e a relação destas com o empoderamento familiar e garantia dos direitos, com foco no direito à educação. Caso decida aceitar o convite, você será submetido(a) ao(s) seguinte(s) procedimentos: Participação de 06 (seis) a 08 (oito) encontros semanais na Universidade Federal de Goiás, onde participará de um grupo de familiares de alunos público alvo da educação especial, para discutirmos sobre o processo de escolarização e os direitos desses alunos, bem como a garantia dos direitos da família. Durante os encontros poderá lhe ser solicitado, se necessário, que responda a algum questionário e/ou preencha fichas com informações complementares. Você deve se sentir à vontade se não quiser participar de qualquer uma destas etapas.

Todas as informações obtidas serão sigilosas. O material com as suas informações (gravações, entrevistas, questionários) ficará guardado em local seguro sob a responsabilidade do(a) pesquisador com a garantia de manutenção do sigilo e confidencialidade. A divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os voluntários. Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas, entretanto, ele mostrará apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição a qual pertence seu familiar ou qualquer informação que esteja relacionada com sua privacidade. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

Carolina dos Santos Arioza

Assinatura do pesquisador _____

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA

Eu, _____, RG/ CPF _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo **“Inclusão Escolar, Empoderamento Familiar e o Direito à Educação”**, como sujeito. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pelo pesquisador(a) Carolina dos Santos Arioza sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

_____, _____ de _____ de 2015.

Nome Assinatura participante:

Nome Assinatura pesquisador:

APÊNDICE B - FORMULÁRIO PARA PREENCHIMENTO COM OS DADOS PESSOAIS

JUNTOS PODEMOS MAIS!



Grupo de pais de alunos com deficiência de Catalão.

Universidade Federal de Goiás – Regional Catalão - 2015

Conhecer nossos direitos é o primeiro passo!



DADOS PESSOAIS E FAMILIARES DO PARTICIPANTE

NOME DO PARTICIPANTE: _____

ENDEREÇO: _____

TELEFONES PARA CONTATO: _____

PROFISSÃO: _____

IDADE: _____

ESTADO CIVIL: _____

RELIGIÃO: _____

NOME DO FILHO(A): _____

PARENTESCO: _____

DATA DE NASCIMENTO: _____

ESCOLARIDADE: _____

DIAGNÓSTICO: _____