



CLÁUDIA PARANHOS PORTELA

CONVIVENDO COM A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

*percursos de cuidado e educação nas
redes parental e social de apoio*

COLEÇÃO
VIDA EM FAMÍLIA, EDUCAÇÃO E CUIDADO



VOLUME **21**

CLÁUDIA PARANHOS PORTELA

CONVIVENDO COM A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

*percursos de cuidado e educação nas
redes parental e social de apoio*

COLEÇÃO
VIDA EM FAMÍLIA, EDUCAÇÃO E CUIDADO



VOLUME **21**

Cláudia Paranhos Portela

**CONVIVENDO COM A DEFICIÊNCIA
INTELLECTUAL: percursos de cuidado e
educação nas redes parental e social de apoio**

Coleção Vida em Família, Educação e Cuidado
Volume 21

Editora CRV
Curitiba – Brasil
2021

Copyright © da Editora CRV Ltda.
Editor-chefe: Railson Moura
Diagramação e Capa: Diagramadores e Designers CRV
Revisão: Analista de Línguas CRV

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)
CATALOGAÇÃO NA FONTE

Bibliotecária responsável: Luzenira Alves dos Santos CRB9/1506

P843

Portela, Cláudia Paranhos.

Convivendo com a deficiência intelectual: percursos de cuidado e educação nas redes parental e social de apoio / Cláudia Paranhos Portela – Curitiba : CRV, 2020.
262 p. (Coleção Vida em Família, Educação e Cuidado – volume 21)

Bibliografia

ISBN Coleção Digital 978-65-5868-376-6

ISBN Coleção Física 978-65-5868-375-9

ISBN Volume Digital 978652510854.4

ISBN Volume Físico 978-65-251-0855-1

DOI 10.24824/978652510855.1

1. Deficiência intelectual 2. Relações familiares 3. Solidariedade familiar I. Título II. Série.

CDU 364.28

CDD 303.323

Índice para catálogo sistemático

1. Relações familiares 303.323

ESTA OBRA TAMBÉM ENCONTRA-SE DISPONÍVEL
EM FORMATO DIGITAL.
CONHEÇA E BAIXE NOSSO APLICATIVO!



2021

Foi feito o depósito legal conf. Lei 10.994 de 14/12/2004
Proibida a reprodução parcial ou total desta obra sem autorização da Editora CRV

Todos os direitos desta edição reservados pela: Editora CRV

Tel.: (41) 3039-6418 – E-mail: sac@editoracrv.com.br

Conheça os nossos lançamentos: www.editoracrv.com.br

Conselho Editorial:

Aldira Guimarães Duarte Domínguez (UNB)
Andréia da Silva Quintanilha Sousa (UNIR/UFRN)
Anselmo Alencar Colares (UFOPA)
Antônio Pereira Gaio Júnior (UFRRJ)
Carlos Alberto Vilar Estêvão (UMINHO – PT)
Carlos Federico Domínguez Avila (Unieuro)
Carmen Tereza Velanga (UNIR)
Celso Conti (UFSCar)
Cesar Gerónimo Tello (Univer. Nacional
Três de Febrero – Argentina)
Eduardo Fernandes Barbosa (UFMG)
Elione Maria Nogueira Diogenes (UFAL)
Elizeu Clementino de Souza (UNEB)
Élsio José Corá (UFFS)
Fernando Antônio Gonçalves Alcoforado (IPB)
Francisco Carlos Duarte (PUC-PR)
Gloria Fariñas León (Universidad
de La Havana = Cuba)
Guillermo Arias Beatón (Universidad
de La Havana – Cuba)
Helmuth Krüger (UCP)
Jailson Alves dos Santos (UFRJ)
João Adalberto Campato Junior (UNESP)
Josania Portela (UFPI)
Leonel Severo Rocha (UNISINOS)
Lídia de Oliveira Xavier (UNIEURO)
Lourdes Helena da Silva (UFV)
Marcelo Paixão (UFRJ e UTexas – US)
Maria Cristina dos Santos Bezerra (UFSCar)
Maria de Lourdes Pinto de Almeida (UNOESC)
Maria Lília Imbiriba Sousa Colares (UFOPA)
Paulo Romualdo Hernandes (UNIFAL-MG)
Renato Francisco dos Santos Paula (UFG)
Rodrigo Pratte-Santos (UFES)
Sérgio Nunes de Jesus (IFRO)
Simone Rodrigues Pinto (UNB)
Solange Helena Ximenes-Rocha (UFOPA)
Sydione Santos (UEPG)
Tadeu Oliver Gonçalves (UFPA)
Tania Suely Azevedo Brasileiro (UFOPA)

Comitê Científico:

Altair Alberto Fávero (UPF)
Ana Chrystina Venancio Mignot (UERJ)
Andréia N. Militão (UEMS)
Anna Augusta Sampaio de Oliveira (UNESP)
Barbara Coelho Neves (UFBA)
Cesar Gerónimo Tello (Universidad Nacional
de Três de Febrero – Argentina)
Diosnel Centurion (Univ Americ. de Asunción – Py)
Eliane Rose Maio (UEM)
Elizeu Clementino de Souza (UNEB)
Fauston Negreiros (UFPI)
Francisco Ari de Andrade (UFC)
Gláucia Maria dos Santos Jorge (UFOP)
Helder Buenos Aires de Carvalho (UFPI)
Ilma Passos A. Veiga (UNICEUB)
Inês Bragança (UERJ)
José de Ribamar Sousa Pereira (UCB)
Jussara Fraga Portugal (UNEB)
Kilwandy Kya Kapitango-a-Samba (Unemat)
Lourdes Helena da Silva (UFV)
Lucia Marisy Souza Ribeiro de Oliveira (UNIVASF)
Marcos Vinicius Francisco (UNOESTE)
Maria de Lourdes Pinto de Almeida (UNOESC)
Maria Eurácia Barreto de Andrade (UFRB)
Maria Lília Imbiriba Sousa Colares (UFOPA)
Mohammed Elhajji (UFRJ)
Mônica Pereira dos Santos (UFRJ)
Najela Tavares Ujjiie (UTFPR)
Nilson José Machado (USP)
Sérgio Nunes de Jesus (IFRO)
Silvia Regina Canan (URI)
Sonia Maria Ferreira Koehler (UNISAL)
Suzana dos Santos Gomes (UFMG)
Vânia Alves Martins Chaigar (FURG)
Vera Lucia Gaspar (UDESC)

Este livro passou por avaliação e aprovação às cegas de dois ou mais pareceristas *ad hoc*.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	11
PREFÁCIO	17
<i>Christine Jacquet</i>	
FAMÍLIAS E REDES DE SOLIDARIEDADE EM CASO DE DEFICIÊNCIA	19
EDUCAR E INCLUIR: histórico das políticas de inclusão escolar e seus efeitos na prática educativa	49
DO DESEJO À PRÁTICA: a conquista do direito à educação das pessoas com deficiência intelectual.....	71
A INVESTIGAÇÃO: referenciais metodológicos, tratamento e análise dos dados	95
QUANDO O CUIDADO EXIGE ESPECIALIZAÇÃO: discussão	113
CONSIDERAÇÕES FINAIS	203
REFERÊNCIAS.....	207

APÊNDICES

APÊNDICE 1 ROTEIRO DA ENTREVISTA PILOTO	233
APÊNDICE 2 ROTEIRO DA ENTREVISTA PAIS/PARENTES	245
ÍNDICE REMISSIVO	259

PREFÁCIO

O livro “Convivendo com a deficiência intelectual: percursos de cuidado e educação nas redes parental e social de apoio” da autoria de Cláudia Paranhos vem de modo muito oportuno suprir uma lacuna nos nossos conhecimentos relacionados à socialização de pessoas com deficiência. Nos oferece o fruto de uma bela e inovadora pesquisa que desvela as estratégias elaboradas pelas famílias para cuidar e educar crianças/jovens com deficiência intelectual, através da constituição de redes de entreaajuda.

Na intersecção de várias temáticas – educação especial e estratégias educativas familiares – como também de disciplinas científicas consolidadas – psicologia, ciências sociais ou ainda educação –, tal objeto de estudo constitui um verdadeiro desafio tanto teórico quanto metodológico. Cláudia teve que demonstrar muita habilidade e audácia para delinear seu caminho, mobilizando, combinando saberes oriundos de diversos campos disciplinares, no intuito de montar um modelo analítico eficiente, suscetível de evidenciar a realidade complexa das trocas familiares, levando em consideração suas vertentes individual e coletiva, subjetiva e objetiva.

A reflexão é fundamentada em um rico material empírico coletado por entrevistas individuais realizadas junto com cuidadores, que permite captar e restituir com acuidade as negociações e arbitragens atadas no espaço familiar para amparar os filhos com deficiência. A qualidade desse material, sua profundidade só foram possíveis graças a forte empatia de Cláudia para com as famílias e seus filhos. Nessa pesquisa, o trabalho de campo não constitui uma mera ilustração do quadro analítico previamente construído, mas sim é parte integrante da reflexão. A atenção especial às experiências vivenciadas pelos cuidadores produziu resultados inesperados que levaram a corrigir as formulações teóricas, em um movimento sempre proveitoso de vaivém entre reflexão e empiria, possibilitando progressos na compreensão dos fenômenos.

Com base nas entrevistas, verifica-se que os vínculos de parentesco são muito ativos, pois constituem o vector de um conjunto de trocas – bens, serviços, cuidados – absolutamente significativas e imprescindíveis para a socialização das crianças/jovens com deficiência.

Essa obra enriquece a reflexão também apontando para os limites e as dificuldades da solidariedade familiar cujo custo é suportado sobretudo pelas mulheres, estando em primeiro lugar as mães, responsáveis pelos cuidados prestados aos filhos com deficiência.

Além da descrição pormenorizada da composição das redes de entreaajuda, a pesquisa averigua se a posição ocupada pelas famílias na estrutura social interfere na configuração e atuação das redes de apoio. Esse questionamento

nos lembra de modo muito pertinente que nem todas as famílias, inclusive as de crianças com deficiência, usufruem de recursos materiais e imateriais iguais. Esse fato tem um profundo impacto no potencial de entreeajuda e proteção que as famílias podem oferecer. Isolamento e precariedade constituem obstáculos intransponíveis sem a proteção pública.

Os resultados da pesquisa apresentada advogam, portanto, para a definição de políticas sociais que facilitam ou possibilitam a atuação das famílias. A interdependência entre solidariedade familiar e solidariedade pública é assim enfatizada, mostrando o quanto a família cuidadora precisa também de cuidados. Em um contexto de solidariedade pública carente em relação às pessoas com deficiência, o papel desempenhado pelas famílias na proteção dos mais vulneráveis é central, mas elas podem facilmente ficar desamparadas; podem contar apenas com elas próprias, ou ainda com serviços profissionais pagos, dos quais as classes populares são de fato excluídas, cavando assim as desigualdades sociais e de gênero, que mais uma vez se acumulam.

Se o livro constitui uma grande realização, é também porque as análises desenvolvidas nele são nutridas por uma trajetória acadêmica voltada para a educação de pessoas com deficiência, trajetória que eu tive a oportunidade de ver eclodir há quase vinte anos, quando Cláudia, então coordenadora pedagógica do ensino fundamental na prefeitura de Santo Amaro/BA, ainda tateava à procura de um objeto de estudo para sua dissertação de mestrado dedicada à educação inclusiva. Tive a grande satisfação de ver crescer uma pesquisadora rigorosa e comprometida com a promoção da educação especial.

As pessoas com deficiência encontraram em Cláudia uma aliada inabalável a serviço de sua inclusão!

Aracaju, fevereiro de 2021.

Christine Jacquet
Professora da Universidade Federal de Sergipe/UFS,
Centro de Educação de Ciências Humanas.
Graduação em Sociologia e Ciências Sociais,
mestrado em Sociologia e Ciências Sociais e
doutorado em Sociologia e Ciências Sociais pela
Université Lumière Lyon 2, França.

CONVIVENDO COM A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

*percursos de cuidado e educação nas
redes parental e social de apoio*

As famílias contemporâneas têm sido lugar e motivo de muitas reflexões nas mais distintas áreas do conhecimento. A pesquisa desenvolvida por Cláudia Paranhos reforça a importância de olhar para o que se processa no interior da família. Este diferencial amplia qualitativamente o trabalho na medida em que a escolha metodológica da pesquisa é de se debruçar não apenas nos percursos institucionais ou institucionalizados do cuidado, da proteção e da inclusão, mas, antes, estudar a forma como as famílias se organizam, escolhem, refletem, excluem e “fabricam” os projetos de educar e socializar os(as) filhos(as) com deficiência. As análises da autora são muito atentas, dando conta de uma complexidade de afetos, emoções, desafios e projetos em famílias com presença de uma pessoa com deficiência intelectual. A partir de entrevistas minuciosas e observação do cotidiano das pessoas, a autora passeia entre as inseguranças no processo de cuidar, educar e socializar diante da peculiaridade da *síndrome de down*. A delicadeza do estudo está no fino aprofundamento que enfoca a deficiência intelectual como inscrita no dinamismo do coletivo: as redes de apoio parental e social como um longo caminho de construção de processos educativos. O tema convoca outras discussões, em particular aquela sobre a escola inclusiva e a emergência desta nos meios educacionais.

Livia Fialho Costa

Doutora em Antropologia (École des Hautes Études em Sciences sociales, Paris). Realizou pós-doutorado em Educação (Université Paris 13-França). Professora do Departamento de Educação/Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (Campus 1), da Universidade do Estado da Bahia-Uneb e pesquisadora no Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea (Ucsal).

