



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E
CONTEMPORANEIDADE - PPGEDUC

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

CLÁUDIA PARANHOS DE JESUS PORTELA

Salvador - Bahia

Julho, 2014



**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E
CONTEMPORANEIDADE - PPGEDUC**

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

Tese (Doutorado) apresentada à Universidade do Estado da Bahia – Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade como requisito para obtenção do título de Doutor em Educação.

CLÁUDIA PARANHOS DE JESUS PORTELA

Orientadora

Prof^ª Dr^ª. Lívia Alessandra Fialho da Costa
(UNEB)

Salvador - Bahia
Julho, 2014

FICHA CATALOGRÁFICA
Sistema de Bibliotecas da UNEB
Bibliotecária: Jacira Almeida Mendes – CRB: 5/592

Portela, Cláudia Paranhos de Jesus

Convivendo com a deficiência intelectual: percursos de cuidado e educação nas redes parental e social de apoio / Cláudia Paranhos de Jesus Portela . - Salvador, 2014. 268f.

Orientadora: Lívia Alessandra Fialho da Costa

Tese (Doutorado) – Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade. Campus I. 2014.

Contém referências e apêndices.

1. Deficientes - Educação. 2. Família. 3. Deficientes - Cuidado e tratamento. 4. Incapacidade intelectual. 5. Inclusão escolar. I. Costa, Lívia Alessandra Fialho da. II. Universidade do Estado da Bahia, Departamento de Educação.

CDD: 371.9

FOLHA DE APROVAÇÃO

"CONVIVENDO COM A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: PERCURSOS DE CUIDADO E EDUCAÇÃO"

CLAUDIA PARANHOS DE JESUS PORTELA


Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade, em 22 de agosto de 2014, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Educação e Contemporaneidade pela Universidade do Estado da Bahia, composta pela Banca Examinadora:

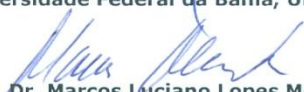

Profa. Dra. Livia Alessandra Fialho da Costa
Universidade do Estado da Bahia - Uneb
Doutorado em Antropologia Social e Etnologia
École des Hautes Études en Sciences Sociales, EHESS, França


Profa. Dra. Nelma de Cássia Silva Sandes Galvão
Universidade Federal da Bahia - UFBA
Doutorado em Educação
Universidade Federal da Bahia, UFBA, Brasil


Prof. Dr. Antonio Roberto Seixas da Cruz
Universidade Estadual de Feira de Santana - UEFS
Doutorado em Educação
Universidade Federal da Bahia - UFBA


Profa. Dra. Christine Jacquet
Universidade Federal da Sergipe - UFS
Doutorado em Sociologia e Ciências Sociais
Université Lumière Lyon 2, LYON II, França


Profa. Dra. Delcele Mascaranhas Queiroz
Universidade do Estado da Bahia - Uneb
Doutorado em Educação
Universidade Federal da Bahia, UFBA, Brasil


Prof. Dr. Marcos Luciano Lopes Messeder
Universidade do Estado da Bahia - UNEB
Doutorado em Sociologia e Antropologia
Université Lumière Lyon 2, U.LYON 2, França

Dedico este trabalho à minha eterna irmã Dore (*in memoriam*), pela proteção, apoio, confiança e lição de vida constantes.

AGRADECIMENTOS

Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós (Antoine de Saint-Exupéry)

Este percurso de investigação aqui apresentado, não se fez sem contar com vários apoios, todos eles importantes. Foi para mim um grande contexto de aprendizagem e de troca de saberes e experiências, mas também de amadurecimento. Portanto, agradeço inicialmente a Deus, pela força espiritual que me proporcionou durante todo o tempo.

À Universidade do Estado da Bahia, que propiciou o espaço para a realização dessa pesquisa e pelo apoio neste investimento e colaboração para o meu crescimento profissional e pessoal.

Ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade – PPGEduc, pela oportunidade de qualificação profissional.

Aos professores que participaram da banca de qualificação, pelas contribuições dadas na construção da minha pesquisa.

À professora Lívia Fialho, pela competência, tolerância, estímulo e serenidade com que soube conduzir a orientação.

À professora Christine Jacquet, pela amizade e pelas intervenções necessárias que realizou.

À CAPES, pela concessão da Bolsa Sanduíche que possibilitou a realização do estágio de doutoramento no Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa/Portugal.

À professora Sofia Aboim e ao Instituto de Ciências Sociais (ICS/PT), pelo acolhimento e pela oportunidade de contato com outros pesquisadores e grupos de pesquisa.

Ao CEEBA e à Ser Down, pelas informações que foram prestadas para a realização do estudo de campo.

Aos pais/responsáveis pelas pessoas com deficiência intelectual, pela simpatia e colaboração na prestação das informações.

A meus pais, pelo amor, proteção e carinho.

A meus irmãos, sobrinhos, sogros e demais parentes, pela compreensão.

À minha irmã Dore (*in memoriam*), pela importância que exerceu em minha caminhada.

A meu marido Kleber, pela cumplicidade, paciência e apoio nos momentos mais difíceis da trajetória.

Ao meu filho Léo, pelo amor incondicional que me fortaleceu todos os instantes.

Aos colegas de turma, pelo crescimento coletivo.

Às amigas Helena, Ana Batista, Ana Paula, Patrícia, Durvalina e Ivanildes, pela colaboração constante.

Aos novos amigos de Portugal: Elsa, Lúcia, Geralda, Antônio, Natália, Max, Raquel, Simone e Carla, pelas trocas realizadas e pela amizade que construímos.

E àqueles que a memória me traiu, minhas desculpas.

Cabe a nós, profissionais, acompanhar e auxiliar as famílias neste processo de construção de um espaço de convivência flexível e saudável, para que a pessoa com deficiência possa ter segurança para “encarar o mundo de fora”.

ROSANA GLAT

RESUMO

Esta investigação, de natureza qualitativa, debruçou-se sobre o tema dos percursos de cuidado e educação das pessoas com deficiência; mais concretamente, sobre a formação e atuação das redes de apoio parental e social no cuidado e educação da pessoa com deficiência intelectual. Para tanto, busca analisar as estratégias de cuidado elaboradas e experienciadas pelas famílias diante da necessidade de cuidar, educar e socializar filhos(as) com deficiência intelectual. A pesquisa, realizada entre os anos de 2010 e 2014, utilizou a entrevista semiestruturada com dezesseis famílias de pessoas com deficiência intelectual, adultas, da cidade do Salvador/BA. Os resultados obtidos na investigação revelaram uma realidade familiar em que as mães aparecem como as principais cuidadoras dos(as) filhos(as). Evidenciou-se também que o apoio fornecido pelas redes parental e social se revelam como fatores determinantes no processo de cuidado, educação e socialização do(a) filho(a) com deficiência intelectual, tendo em vista que, quanto maior é o apoio recebido, mais qualidade de vida se dá às pessoas com deficiência e às suas famílias. Quanto aos doadores das redes de entajuda parental e social, as mulheres se destacam como protagonistas das redes de solidariedade. Sobre a relação existente entre a escolha das redes de entajuda e o posicionamento das famílias na estrutura sócio-profissional, a constatação é que quanto mais elevado é o grau de escolaridade e a estrutura socio-profissional dos(as) cuidadores(as), menor é a proporção dos apoios recebidos. Por último, o que pudemos concluir é que as pessoas eleitas pelos(as) cuidadores(as) para compartilhar seus sentimentos sobre a criação, educação e socialização dos(as) filhos(as), sobretudo, daqueles com deficiência, são as pessoas que usufruem da sua confiança. Neste caso, embora presentes, os parentes consanguíneos ou afins não aparecem como os únicos sujeitos privilegiados nas relações de apoio e entajuda. Amigos e mesmo terapeutas se revelam, com suas especificidades, como agentes importantes no processo de cuidado. O mapeamento da rede de relacionamentos e dos recursos sociais acessados pelas famílias participantes dessa investigação revelou o entrelaçamento de relações entre os familiares, demais parentes, amigos, vizinhos, profissionais, organizações privadas e serviços públicos. A pesquisa aponta a necessidade de novos estudos comparativos que estabeleçam a relação entre a influência das redes de solidariedade familiar e social no desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual.

Palavras-chave: Famílias; deficiência intelectual; rede de apoio parental; redes de apoio sociais; solidariedade familiar.

ABSTRACT

Such an investigation which is qualitative has investigated about the care and education of people with deficiency, that is more specifically the formation and performance of relatives as well as the society about the care with those who have intellectual deficiency. Therefore it tries to analyse the ways the families search for solving the problems of children who have such a kind of deficiency that is why they need care, education and socialization. It has been made in Salvador between 2010 and 2014 through interview with 16 families which have adult people with such deficiencies. The results which have been gotten revealed that the mothers, women have been the principal responsible ones who take care of their children as well as the relatives and society have also been fundamentals to help these people with such deficiencies, that is, if these people receive too help of these, they improve their life quality. It has been found out that if the helpers of these people with such deficiencies have a higher degree of studies, it will be lower the attention given for these people with deficiency as well as the people who parents choose to take care of their deficient children as well as friends, therapists, neighbors, private institutions and public services, they are those who their children trust the most as well as they are too important for their socialization process. It is crucial that other researches investigate more about such a problem, that is, the fundamental role of family and society in the development of these ones with such deficiencies.

Key-words: Families; intellectual deficiency; help of family; help of society; solidarity of family.

RÉSUMÉ

Cette recherche, de nature qualitative, aborde la question des parcours de soins et d'éducation des personnes handicapées; plus précisément, de la formation et du rôle des réseaux de soutien parentaux et sociaux dans les soins et l'éducation des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ainsi, nous cherchons à analyser les stratégies de soin élaborées et mises en place par les familles confrontées à la nécessité de soigner, éduquer et socialiser leur enfant atteint d'une déficience intellectuelle. L'enquête de terrain, réalisée entre 2010 et 2014, a consisté à appliquer des entretiens semi-directifs avec seize familles d'adultes atteints d'une déficience intellectuelle, résidants à Salvador/BA. Les résultats obtenus montrent que les mères sont les principales responsables des soins aux enfants. L'appui fourni par les réseaux parental et social se révèle déterminants dans le processus de soins, d'éducation et de socialisation des enfants ayant une déficience intellectuelle, puisque l'appui reçu augmente la qualité de vie des personnes handicapées et de leur famille. En ce qui concerne la composition des réseaux d'entraide parentaux et d'assistance, les femmes apparaissent comme les protagonistes des réseaux de solidarité. Sur la relation existant entre le choix des réseaux d'entraide et la position des familles dans la structure socio professionnelle, nous avons constaté que le niveau social et le niveau de scolarité des aidants est inversement proportionnel aux aides reçues par la famille. Enfin, nous pouvons conclure que les personnes choisies par les aidants pour partager leurs sentiments au sujet de l'éducation et de la socialisation de leurs enfants, en particulier de ceux avec un handicap, sont des personnes qui bénéficient de leur confiance. Bien que présents, les parents consanguins ou affins ne sont pas les seuls soutiens privilégiés. Des amis et même des thérapeutes se révèlent, avec leurs caractéristiques spécifiques, comme des agents importants dans le processus de soins. La configuration du réseau de relations et de ressources sociales mobilisés par les familles qui ont participé à notre enquête a révélé l'imbrication des relations entre les membres de la famille proche, des parents éloignés, des voisins, professionnels, organismes privés et services publics. Notre recherche met en évidence la nécessité d'entreprendre des études qui approfondissent l'influence des réseaux de solidarité sociale sur le développement des personnes atteintes de déficience intellectuelle.

Mots clés: Familles; déficience intellectuelle; réseau de soutien parental; réseaux de soutien social; solidarité familiale.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	18
1 FAMÍLIAS E REDES DE SOLIDARIEDADE EM CASO DE DEFICIÊNCIA.....	31
1.1 AS FAMÍLIAS CONTEMPORÂNEAS E A DEFICIÊNCIA.....	31
1.2 O ATO DE CUIDAR NO CONTEXTO FAMILIAR E AS REDES DE SOLIDARIEDADE.....	37
1.3 AS FAMÍLIAS E OS APORTES DA TEORIA DA REPRODUÇÃO.....	56
2 EDUCAR E INCLUIR: HISTÓRICO DAS POLÍTICAS DE INCLUSÃO ESCOLAR E SEUS EFEITOS NA PRÁTICA EDUCATIVA.....	63
2.1 EDUCAÇÃO INCLUSIVA: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES.....	64
2.2 CONTEXTO HISTÓRICO EVOLUTIVO.....	68
2.3 DA EDUCAÇÃO ESPECIAL PARA A EDUCAÇÃO INCLUSIVA: O CAMINHO PERCORRIDO.....	72
2.4 POLÍTICA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL NO BRASIL NO PERÍODO DE 1990 A 2012: A BUSCA PELA INCLUSÃO.....	77
3 DO DESEJO À PRÁTICA: A CONQUISTA DO DIREITO À EDUCAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.....	87
3.1 ABORDAGEM CONCEITUAL.....	88
3.2 PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO PESSOAL E SOCIAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: COMO ATUAM A FAMÍLIA E A ESCOLA.....	96
3.3 O MOMENTO DIFÍCIL: QUANDO AS FAMÍLIAS CONSTATAM A DEFICIÊNCIA.....	106
4 A INVESTIGAÇÃO: REFERENCIAIS METODOLÓGICOS, TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	114
4.1 DESENHO DA INVESTIGAÇÃO.....	114
4.1.1 O encontro com os sujeitos.....	117
4.1.2 Os métodos de análise.....	124
4.1.2.1 As(o) cuidadoras(o): quem são?.....	127
5 QUANDO O CUIDADO EXIGE ESPECIALIZAÇÃO.....	132
5.1 CATEGORIAS DE ANÁLISE.....	136
5.1.1 Lar de cuidados.....	136
5.1.1.1 Organização/estruturação familiar dos(as) cuidadores(as).....	138
5.1.1.2 Alterações ocorridas na dinâmica familiar a partir da constatação da deficiência do filho(a)/parente: preocupações e disponibilidade de tempo.....	140
5.1.1.3 Os sentimentos de conformidade e insatisfação face à deficiência.....	143
5.1.1.4 Estratégias utilizadas para criação dos(as) filhos(as), sobretudo, daquele(a) com deficiência.....	145
5.1.1.4.a) Modelos educativos.....	146
5.1.1.4.b) Métodos e espaços educativos.....	150
5.1.1.4.c) Inclusão social da pessoa com deficiência intelectual.....	162
5.1.2 Percepção/entendimento dos(as) cuidadores(as) face à deficiência do(a) filho(a)/parente: repercussões sobre a escolarização.....	164

5.1.2.1 Expectativas dos(as) cuidadores(as) sobre o processo de escolarização do(a) filho(a) com deficiência intelectual.....	164
5.1.2.1.a) Influência das expectativas dos cuidadores(as) sobre as relações com a escola.....	170
5.1.2.1.b) Expectativas dos(as) cuidadores(as) e nível de escolaridade: reflexos sobre as relações com a escola.....	173
5.1.3 Socialização da pessoa com deficiência intelectual.....	177
5.1.3.1 Formação de redes.....	177
5.1.3.2 Busca de apoio em diferentes redes.....	181
5.1.3.3 Mobilização de diferentes agentes para identificação do diagnóstico. Este indicador está relacionado à:.....	182
5.1.3.3.a) Necessidade de apoio e informação sobre a deficiência, e de conhecimento dos serviços especializados existentes.....	182
5.1.3.3.b) Necessidade de apoio financeiro.....	183
5.1.3.3.c) Necessidade de construção da autonomia do(a) filho(a)/parente com deficiência.....	184
5.1.3.3.d) Sentimentos de culpabilização com relação à aceitação e compreensão da deficiência, desvalorização são a expressão do percurso de busca por uma socialização adequada da criança.....	184
5.1.3.4 Atenção contínua ao futuro do(a) filho(a)/parente deficiente: escola/aprendizagem, necessidades de informação relacionadas com estratégias de apoio/aprendizagem, autonomia.....	187
5.1.3.5 Preocupação em não faltar o apoio ao deficiente: medo do futuro e do falecimento dos(as) cuidadores(as).....	189
5.1.4 Rede de apoio parental alargada.....	192
5.1.4.1 Parentes consanguíneos e/ou afins que se aproximaram ou se afastaram a partir da constatação da deficiência do(a) filho(a)/parente.....	193
5.1.4.2 Parentes consanguíneos e/ou afins que os(as) cuidadores(as) contaram e contam em ajuda financeira, material, doméstica, outros serviços, moral, cuidados aos(as) filhos (as)/parente deficiente.....	195
5.1.4.3 Parentes consanguíneos e/ou afins que habitam próximo à residência do(a) informante e que estabelecem relação estreita com eles.....	207
5.1.4.4 Parentes com quem os(as) cuidadores(as) contam no processo educativo e de transmissão de valores ao(à) filho (a)/parente com deficiência.....	210
5.1.4.5 Parentes consanguíneos e/ou afins com quem os(as) cuidadores(as) costumam conversar, trocar ideias e experiências sobre a criação e educação dos(as) filhos(as), sobretudo, daquele(a) com deficiência.....	211
5.1.5 Redes de apoio social.....	213
5.1.5.1 Amigos, vizinhos ou outras pessoas que se aproximaram ou se afastaram a partir da constatação da deficiência do(a) filho(a)/parente.....	215
5.1.5.2 Vizinhos, amigos ou outras pessoas com quem os(as) cuidadores(as) contaram e contam em ajuda financeira, material, doméstica, outros serviços, apoio moral e cuidados ao(à) filho(a)/parente com deficiência ou aos(às) outros(as) filhos(as) não deficientes.....	217
5.1.5.3 Especialistas e demais profissionais com quem os(as) cuidadores(as) contaram e contam em serviços no cuidado e educação do(a) filho(a)/parente, escola.....	218
5.1.5.4 Amigos, vizinhos ou outras pessoas que habitam próximo à residência dos(as) cuidadores(as) e que estabelecem relação estreita com eles(as).....	222
5.1.5.5 Procedimentos utilizados pelos(as) cuidadores(as) na formação de outras redes	

<i>de apoio social</i>	223
CONSIDERAÇÕES FINAIS	226
REFERÊNCIAS	231
APÊNDICES	255
APÊNDICE A Roteiro da entrevista piloto semi-estruturada.....	256
APÊNDICE B Roteiro da entrevista semi-estruturada.....	267
APÊNDICE C Termo de confidencialidade	281

LISTA DE QUADROS

CAPÍTULO 3

QUADRO 01	Ciclo de vida da família com uma criança com NEE.....	110
-----------	---	-----

CAPÍTULO 4

QUADRO 02	Nível de escolaridade e profissão dos pais/responsáveis.....	119
QUADRO 03	Apresentação da amostra dos(as) cuidadores(as).....	122
QUADRO 04	Apresentação dos(as) filhos(as)/parentes com deficiência.....	123
QUADRO 05	Configuração das famílias pesquisadas.....	124
QUADRO 06	Categorias de análise.....	126
QUADRO 07	Nível de escolaridade dos(as) informantes.....	127

CAPÍTULO 5

QUADRO 08	Tipos de expectativas dos(as) cuidadores(as).....	164
QUADRO 09	Perfis de relações.....	170
QUADRO 10	Influência da expectativa sobre os perfis de relações.....	171
QUADRO 11	Relação entre expectativas dos(as) cuidadores(as) e nível de escolaridade.....	174
QUADRO 12	Indicadores: Socialização da pessoa com deficiência.....	177
QUADRO 13	Indicadores: Rede de apoio parental alargada.....	193
QUADRO 14	Ajudas cotidianas recebidas.....	196
QUADRO 15	Variação temporal do volume de ajudas cotidianas: transição da deficiência do(a) filho(a)/parentes.....	198
QUADRO 16	Doadores de apoio (ajudas cotidianas dadas ao longo do ciclo de vida familiar).....	199
QUADRO 17	Lateralização do apoio (ajudas cotidianas dadas ao longo do ciclo de vida familiar).....	203
QUADRO 18	Gênero dos(as) doadores(as) de ajudas cotidianas por tipo de ajuda.....	205
QUADRO 19	Indicadores: Redes de apoio social.....	215
QUADRO 20	Ajudas cotidianas já recebidas por amigos, vizinhos ou outras pessoas.....	217
QUADRO 21	Ajudas cotidianas já recebidas por especialistas/profissionais.....	218
QUADRO 22	Doadores de apoio (ajudas cotidianas dadas ao longo do ciclo de vida familiar).....	220

LISTA DE FIGURAS

CAPÍTULO 1

FIGURA 1	Componentes do comportamento de ajuda das famílias.....	48
FIGURA 2	Modelo da ecologia do desenvolvimento de Bronfenbrenner.....	51

CAPÍTULO 5

FIGURA 3	Influência do nível de escolaridade e das expectativas dos(as) cuidadores(as) sobre as relações com a escola.....	174
FIGURA 4	Influência do nível de escolaridade sobre as expectativas dos(as) cuidadores(as) e sobre as relações com a escola.....	175

LISTA DE SIGLAS

INTRODUÇÃO

ICS - Instituto de Ciências Sociais

CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

OFAP - Observatório das Famílias e das Políticas de Família

ISPA - Instituto de Psicologia Aplicada

UL - Universidade de Lisboa

CAPITULO 1

AVC - Acidente Vascular Cerebral

CAPÍTULO 2

NEE - Necessidades Educativas Especiais

UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura

CFE - Conselho Federal de Educação

MEC - Ministério da Educação e Cultura

INEP - Instituto Nacional Estudos e Pesquisas

CAPITULO 3

OPM - Organização Pan-Americana de Saúde

OMS - Organização Mundial de Saúde

DMS - Manual Diagnóstico e Estatístico de Desordens Mentais

CID - Classificação Internacional de Doenças

QI – Quociente de Inteligência

AAIDD - Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento

SEESP - Secretaria de Educação Especial

SECADI - Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ZDP - Zona de Desenvolvimento Proximal

CENESP - Centro Nacional de Educação Especial

SESPE - Secretaria de Educação Especial

SENEB - Secretaria Nacional de Educação Básica

DESE - Departamento de Educação Supletiva e Especial

SEESP - Secretaria de Educação Especial

LDB - Lei de Diretrizes e Bases da Educação

CNE/CEB - Conselho Nacional de Educação/Comitê de Educação Básica

IFES - Instituições Federais de Ensino Superior

DAS - Grupo-direção e Assessoramento Superiores

CAPÍTULO 4

CEEBa - Centro de Educação Especial da Bahia

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

Ser Down - Associação de Pais de Crianças com Síndrome de Down

UNEB - Universidade do Estado da Bahia

BPC - Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social

SUAS - Sistema Único da Assistência Social

INSS - Instituto Nacional do Seguro Social

LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social

SESI - Serviço Social da Indústria

CAPITULO 5

ONG - Organização Não-Governamental

PEI - Programa de Estimulação Instrumental

CELAEE/Cuba - Centro Interamericano de Educação Especial

LBA - Legião Brasileira de Assistência

CLIFE - Clínica da Federação

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A Roteiro da entrevista piloto semi-estruturada.....	256
APÊNDICE B Roteiro da entrevista semi-estruturada.....	267
APÊNDICE C Termo de confidencialidade	281

INTRODUÇÃO

O que é válido para a sociologia deveria sê-lo para qualquer trabalho intelectual: ultrapassar as interpretações estabelecidas, que contribui para reproduzir a ordem das coisas, a fim de fazer aparecer novas significações dos fenômenos estudados, mais esclarecedoras e mais perspicazes do que as precedentes (QUIVY, 1998, p. 50).

“Eu vejo ela tão lenta para aprender...”, parte da narrativa de uma mãe-cuidadora entrevistada durante a pesquisa, sintetiza claramente a razão do investimento educativo e a frustração de um projeto. Na mesma medida, a frase revela que, ao longo da convivência com a deficiência, um conjunto de tentativas e expectativas vai sendo desenhado, com acertos e erros, persistindo na aplicação de recursos e tempo, importantes aliados na tarefa de socialização dos sujeitos. Esta pesquisa recorta uma fração no tempo da experiência de cuidadores(as) de indivíduos com deficiência intelectual: trata-se de narrativas de experiências que se desenrolam do nascimento do(a) filho(a) com deficiência até a época da enquête (2012), quando os mesmos encontram-se numa faixa etária entre 18 e 54 anos. A compreensão de que o filho com deficiência intelectual necessita de apoios diversos vai, ao longo da trajetória de convivência, se amparando em diferentes modelos: inicialmente e invariavelmente, um modelo médico e, posteriormente, um modelo social da deficiência. O tema do tipo de “compreensão ou concepção” associado à deficiência ganhou lugar durante a pesquisa uma vez que está diretamente ligado aos tipos de mobilização e de constituição de redes de apoio para amparar os pais/parentes que cuidam e convivem com a deficiência. Todavia, estes modelos explicativos se alternam, são descartados ou recuperados à medida que a experiência cotidiana exige uma compreensão mais complexa.

A necessidade de refletir sobre o papel que assumem as redes de apoio parental e social no cuidado e educação da pessoa com deficiência, mais especificamente a deficiência intelectual, além da importância dada ao tema nos meios educacionais com o surgimento da discussão sobre a escola inclusiva, fizeram-me desenvolver este trabalho de investigação. Sabemos que quando um casal tem um(a) filho(a) deficiente, há uma mudança significativa na sua rotina, podendo ser, inclusive, um dos motivos para o rompimento da relação marital. Trata-se de um momento em que a coesão ou interação interna - entendidas aqui como “a natureza do laço social que une intimamente os membros do casal ou da família” (ABOIM, 2005, p. 235) – desfazem-se, não tolerando as situações advindas da constatação da deficiência do(a) filho(a). A espera do filho “desejado”, “normal”, fisicamente “perfeito” e

que, no seu desenvolvimento, seja capaz de revelar traços identificados com os da personalidade de um dos pais¹ – que não chegou, faz levantar uma série de questionamentos que se misturam a conteúdos de culpa, preocupação e expectativa por parte dos pais com relação ao futuro dos(as) filhos(as). Ao longo do tempo, a partir de uma maior interação pais-deficiência, a busca de superação aproxima-se de uma adaptação ao “problema”; uma adaptação cheia de desafios, conquistas, dores, frustrações: experiências comuns no processo de dar prosseguimento e cuidar da criança deficiente. Uma transformação, um avanço, uma crise, uma conquista são situações que favorecem a emergência de novas interpretações e novas exigências de compreensão e lide com a deficiência. Tanto maior o grau de dependência que determinada deficiência implica, mais se exigem dos pais recursos, sobretudo financeiros, para encaminhamentos educacionais e médico-terapêuticos eficazes. Da mesma forma, tais investimentos estão relacionados às condições financeiras dos pais, uma vez que o acompanhamento é custoso (em tempo e dinheiro) para as famílias. Mesmo porque o papel do Estado, no que se refere às políticas voltadas para família, especialmente para famílias com presença de pessoas com deficiência, ainda se encontra silenciado no Brasil, sobrecarregando os pais no que diz respeito ao papel do cuidado, educação e socialização do(a) filho(a) deficiente.²

Em entrevistas exploratórias realizadas³ (Apêndice 1) anteriormente, mães de classe média revelaram que no processo de cuidar e educar filhos(as) com necessidades especiais

¹ O termo “pais” é entendido nesse estudo como o progenitor e a progenitora da pessoa com deficiência.

² Segundo Karin Wall (2004, p. 6), “O termo “políticas de famílias” refere-se, genericamente, às ações governamentais dirigidas às famílias, isto é, a tudo o que os governos fazem para regular e para apoiar a vida familiar. Trata-se da legislação, das resoluções, dos subsídios e dos programas delineados e concebidos para atingir determinados objetivos para os indivíduos nos seus papéis familiares ou para o núcleo familiar no seu conjunto. As políticas de famílias podem ser mais ou menos explícitas. Podemos considerar que são “implícitas” quando as ações governamentais são concebidas no interior de outras políticas públicas (por exemplo, no interior de políticas de habitação ou de proteção social) e, sobretudo, quando não se pretendem atingir objetivos específicos para a família. Considera-se que são explícitas quando, por um lado, propõem de forma deliberada certos objetivos específicos para a família (por exemplo: proteger a paternidade, aumentar a redistribuição vertical, promover a natalidade, proteger certo tipo de família mais vulnerável à pobreza, etc.) e, por outro lado, quando se procura institucionalizar a política de família, ou seja, sempre que se procura criar, no interior dos poderes políticos, organismos ou instituições responsáveis por esta problemática (uma Direção-geral, Secretaria de Estado, uma agência, etc.)”

³ Em uma das etapas preliminares do projeto de pesquisa que deu origem a esta tese, foram realizadas duas entrevistas com mães de crianças com Deficiência Intelectual e Autismo. As referidas mães foram selecionadas a partir de uma escola particular que trabalha com o modelo da inclusão de alunos com deficiência, localizada no bairro do Imbuí – Salvador, Bahia. A finalidade da aplicação das entrevistas - realizadas em dezembro de 2010 - foi exploratória, ou seja, para estabelecer uma aproximação com as famílias de crianças com deficiência, procurando entender o que se processa no interior dessas famílias que contam com a presença de um filho com Autismo ou Deficiência Intelectual, bem como identificar quais demandas apresentam para a sua criação e educação. Assim, foi possível uma redefinição do problema de pesquisa e, por assim dizer, um aprofundamento maior do objeto de estudo.

elas mobilizaram diferentes redes de apoio, que vão desde redes de parentesco até redes especializadas, simbólicas e religiosas. O projeto de vida que os pais elaboram para o(a) filho(a) implica em cuidar e educar; mas, para que isso se efetive, a convivência implica amparar-se em conhecimentos “teóricos” e expectativas, fornecidos através de literatura especializada e de profissionais da área.

Outras redes ainda entram em jogo, constituindo-se no estabelecimento de uma dinâmica de convívio com outros pais de pessoas deficientes, colaborando não apenas com o compartilhamento de experiências, mas também possibilitando a participação numa rede “menos tensa”, uma vez que a condição semelhante dos pais os coloca na posição de “iguais”. As redes religiosas, através de igrejas ou relação individual com o sagrado (orações, devoções) estão igualmente presentes. A “rede parental” – aquela considerada dos parentes consanguíneos e/ou afins –, a mais próxima teoricamente, e da qual se espera uma obrigatoriedade na relação é igualmente tomada como importante nesta trajetória de auxílio ao casal. Junto a esses parentes (sobretudo avós e tios), o casal se vê frente à necessidade de construção da inclusão da pessoa com deficiência, que nem sempre é “aceita” como parente, sendo, muitas vezes, considerada um “agregado estranho” na rede de parentesco. As resistências à interação parecem estar, assim, por todos os lados: tanto por parte dos pais em promoverem uma maior aproximação da pessoa com os parentes próximos (atitude que revela proteção, mas também vergonha, culpa), quanto da família extensa em se ocupar e se implicar com os cuidados e educação de uma pessoa considerada “trabalhosa” e cujo retorno, em termos interativos, difere-se daquele de pessoas consideradas “normais”. Vale lembrar que para a edificação da inclusão será necessário verificar o grau de “integração externa”⁴ dos pais, o que favorecerá ou não a sua operacionalização.

A experiência de cuidado de filhos(as) com deficiência na infância, da maioria dos pais que participou desta investigação, é anterior aos anos 1980, quando as ações e políticas voltadas para esta população ainda era muito incipiente. Vale lembrar que em 1981 a ONU instituiu o “Ano Internacional da Pessoa com Deficiência”, inaugurando um trabalho internacional de atenção para a implantação de políticas sociais nas áreas da educação, saúde

⁴ “Se se centrar a análise a nível das atitudes, focar-se-á a percepção do mundo social, a visão do lugar a ocupar na sociedade, ou ainda a permeabilidade a informações vindas do exterior (por exemplo, o recurso a informação especializada: médica, sobre educação, etc.). Se se privilegiar uma abordagem a nível das práticas, poder-se-ão utilizar indicadores sobre hábitos de consumo cultural (leitura de jornais, práticas culturais ...) ou aferir-se o contacto direto com o mundo exterior e as sociabilidades com outras pessoas. As percepções, os interesses e os consumos de informação tem sido, aliás, os indicadores normalmente privilegiados pelos sociólogos da família na classificação do grau de abertura ou de fechamento ao exterior” (ABOIM, 2005, p. 235).

e trabalho para indivíduos com algum tipo de necessidade especial, particularmente aqueles com deficiência intelectual. Crianças com síndrome de Down passaram a ser alvo de campanhas publicitárias veiculadas pelas emissoras, ação que colabora nos primeiros passos para a construção de uma política positiva dos deficientes, além de promover uma conscientização da importância da inclusão do sujeito deficiente.

Embora a experiência da deficiência independa da classe social, os diferentes segmentos sociais gozam de condições que diferenciam as oportunidades das pessoas com deficiência. Entre as nascidas em camadas empobrecidas e médias/altas da população a diferença está no acesso a recursos e tecnologias ditas modernas à época (educação em libras, serviços especializados de educação, por exemplo). De toda maneira, a pouca informação sobre a deficiência intelectual deixava as famílias mergulhadas num profundo desconhecimento, alvo preferencial do preconceito. As formas de educação e as práticas objetivadas de socialização dos(as) filhos(as) está relacionada à herança cultural e simbólica das famílias. Contudo, a falta de proposta de formação e integração das pessoas com deficiência intelectual, situação que se estende até os anos 1990, impacta na família na medida em que cria e associa a deficiência à imagem da incapacidade e inferioridade.

O processo de delineamento do objeto de estudo dessa pesquisa trouxe-me algumas dificuldades. Durante os quatro anos em que esta investigação foi desenvolvida, vivi uma intensa jornada de desafios, construções e amadurecimento. Nenhuma iniciativa é realizada sem esforço, e sabe-se que as ações são construídas em meio a muitas dificuldades. Nesse período, compreendi que uma tese, como qualquer outro trabalho, é uma extensão da vida do autor. O tema da educação das pessoas com deficiência não se constitui, para mim, em um objeto de estudo recente. É fruto de um trabalho de pesquisa iniciado em 1990, quando comecei minha atuação docente no Ensino Fundamental da rede pública de ensino municipal de Santo Amaro - BA. À época, chamava a atenção, na convivência com os alunos⁵ e seus familiares, as diversas e importantes formas de participação da família nesse contexto. No discurso da escola, afirmava-se a necessidade de acompanhamento do familiar; mas, na verdade esse não era sequer devidamente ouvido ou considerado. Essa constatação foi reforçada pela proposta desenvolvida no curso de Especialização em Supervisão Escolar, em 1995, sobre o papel da família na educação dos(as) filhos(as). Assim, à medida que me tornava mais experiente no trabalho, criava um olhar mais crítico sobre a questão, e a certeza

⁵ Dentre os alunos com quem trabalhava na escola, alguns possuíam dificuldades de aprendizagem, baixa visão e audição reduzida.

de que me deparava com uma lacuna sobre o papel da família na educação dos(as) filhos(as), sobretudo daqueles que demandavam necessidades mais específicas. Dando prosseguimento à discussão, em 1999, optei pela realização do Mestrado em Educação Especial, pelo Centro de Referência Latinoamericano para La Educación Especial – Havana/Cuba, em convênio com a Universidade Estadual de Feira de Santana. Nesse trabalho, estabeleci como temática de estudo a relação entre família de crianças com deficiência e escola. A dissertação⁶, defendida em 2002, foi direcionada para o significado que os pais, atribuem à escola dos(as) filhos(as), e a forma com que a escolaridade dos mesmos interfere no tipo de relação com a escola.

O fato de ingressar como professora na Universidade do Estado da Bahia, no curso de Licenciatura em Pedagogia, em 2001, e como coordenadora pedagógica na educação básica da rede estadual de ensino, em 1998, favoreceu o prosseguimento das pesquisas e atividades junto à população com deficiência. Assim, a relação da teoria com a prática se consolidou continuamente. Ao chegar no curso de Doutorado em Educação, em 2010, mais uma vez, busquei continuar o estudo da temática. Contudo, ao considerar determinadas nuances particulares ao tema, ampliei a perspectiva de olhar para a escola como objeto, para torná-la um tema de caráter multidisciplinar: apreciar a relação família-escola sob a ótica de várias áreas do conhecimento como pedagogia, sociologia, antropologia e psicologia ajuda-nos a entendê-la na dimensão conflitiva que implica a própria relação das partes.

A definição do objeto da pesquisa foi assinalada basicamente por três fatores, os quais representam, de certa maneira, as dificuldades encontradas no processo de escolha do mesmo. O primeiro, ocorreu ao lançar o olhar para o campo da Educação ao lado da experiência acumulada na área da Educação Especial e da Educação Inclusiva: o amplo conhecimento da prática educativa me fez refletir sobre as várias possibilidades de questões de pesquisa relacionadas ao tema que poderia escolher para a investigação. O segundo ocorreu ao contemplar a literatura, mais especificamente o estado da arte do campo disciplinar da educação especial. Diante da amplitude do tema, percebi mais uma vez as abordagens que poderiam ser consideradas na escolha do objeto de estudo. Por fim, a última dificuldade encontrada para a definição da escolha do objeto foi o encontro dos estudos sobre a história de silêncio do reconhecimento das pessoas deficientes com a história dos movimentos das famílias e demais segmentos da sociedade voltados para garantir o direito dessas pessoas

⁶ A dissertação teve como título: “As relações que os pais de crianças com necessidades educativas especiais estabelecem com a escola”, e foi defendida na UEFS, sob a orientação da professora Dra. Christine Jacquet. Concluído o mestrado, dei prosseguimento à discussão com a publicação e apresentação de trabalhos, fazendo palestras, ministrando disciplinas na área de formação docente e participando de congressos e seminários.

estudarem e se educarem, visando à conquista da autonomia⁷. Esse movimento de busca das famílias resultou em mudanças que repercutem atualmente na forma positiva como o deficiente tem sido visto e concebido. Todos esses fatores elencados aqui evidenciam que esta é uma temática com um campo muito amplo de estudos.

Assim sendo, diante do complexo movimento da inclusão educacional e da necessidade de busca pelos movimentos sociais de dar autonomia a esses sujeitos, constatei que, embora se tenha falado muito sobre o tema, faltava-lhe ainda um retrato mais aprofundado que fosse capaz de identificar de forma sistemática e fundamentada a dinâmica interna das famílias, ou sobre como as mesmas se organizam no seu interior para cuidar e educar a pessoa com deficiência, uma vez que a deficiência afeta não só o próprio indivíduo, mas também todos aqueles que o rodeiam, pois sabemos que eles lutam contra uma diversidade de problemas, entre os quais se inclui o estigma da “deficiência mental, retardo mental, mongolismo ou mesmo idiotismo”, como a sociedade ainda o define.

A sistematização dessas ideias deu lugar à emergência de uma curiosidade de cunho educativo relacionada à vontade de buscar compreender o modo como as famílias lidam com o fato de terem entre si um membro com deficiência intelectual dependente, e como buscam educá-lo, socializá-lo - compreendendo aqui que o “educar” é uma forma de cuidado. O fato de optar pelo estudo das redes de apoio parental e social no cuidado e educação da pessoa com deficiência intelectual teve três expressivos motivos. Primeiro, porque se constitui numa forma de ampliar a compreensão sobre a temática iniciada no curso de mestrado e que o mesmo não pôde dar conta. Segundo porque, apesar da discussão acerca da inclusão escolar ter sido iniciada há mais de treze anos⁸, ela continua polêmica, atual e distante de ser esgotada. Terceiro, porque se constata no meio acadêmico uma ausência de tradição de estudos na área das dinâmicas familiares de pessoas com deficiência. Registramos que a

⁷ Para melhor entendimento sobre o assunto, ver a esse respeito Mantoan (2001) e Sasaki (1997).

⁸ A discussão sobre a Inclusão Escolar tem como marco a Declaração de Salamanca, a qual é resultado de um Documento elaborado na Conferência Mundial sobre Educação Especial, em Salamanca, na Espanha, em 1994, com o objetivo de fornecer diretrizes básicas para a formulação e reforma de políticas e sistemas educacionais de acordo com o movimento de inclusão social. É considerada um dos principais documentos mundiais que visam à inclusão social, ao lado da Convenção de Direitos da Criança (1988) e da Declaração sobre Educação para Todos, de 1990. Ela é o resultado de uma tendência mundial que consolidou a educação inclusiva, e cuja origem tem sido atribuída aos movimentos de direitos humanos e de desinstitucionalização manicomial que surgiram a partir das décadas de 1960 e 1970. É também considerada inovadora porque, conforme diz o próprio texto, ela “proporcionou uma oportunidade única de colocação da educação especial dentro da estrutura de ‘educação para todos’ firmada em 1990 (...) promoveu uma plataforma que afirma o princípio e a discussão da prática de garantia da inclusão das crianças com necessidades educacionais especiais nestas iniciativas e a tomada de seus lugares de direito numa sociedade de aprendizagem”.

pesquisa científica contemporânea ainda não reconhece a importância do tema para uma excelência da educação. Assim, o diferencial deste estudo está basicamente em olhar para o interior das famílias, para as relações microssociais, tentando entender o que difere e o que se processa no interior da família quando há a presença de uma pessoa com deficiência, em particular, com deficiência intelectual.

Levando em consideração esses aspectos, esta investigação desenhou como **objetivo principal de estudo** analisar as estratégias de cuidado elaboradas e experienciadas pelas famílias diante da necessidade de cuidar, educar e socializar filhos(as) com deficiência intelectual. Por conseguinte, investigar as famílias de pessoas com deficiência e suas dinâmicas internas, procurando relacioná-las sistematicamente com os fatores sociais, das quais busquei obter uma fotografia a mais diversificada possível, fez delas o lugar privilegiado de observação para responder a quatro importantes **indagações**: Como se dá a formação e atuação de redes de apoio parental e social no cuidado e educação da pessoa com deficiência intelectual? De que maneira as famílias de pessoas com deficiência intelectual buscam a formação de redes de apoio no cuidado e educação da pessoa com deficiência intelectual? Quais tipos de apoio são doados às famílias de pessoas com deficiência intelectual, que auxiliam no processo de cuidar e educar? A escolha das redes de entajuda depende do posicionamento das famílias na estrutura sócio-profissional? Foi precisamente a estas questões que a presente investigação pretendeu responder.

Convém destacar que dar continuidade à temática de famílias de pessoas com deficiência representou prosseguir encontrando respostas para a inquietação que se iniciou enquanto docente em 1990, constituindo-se assim numa pretensão que converge com toda a minha caminhada profissional e acadêmica. Também foi uma oportunidade de construir novos conhecimentos contribuindo, dessa forma com os estudos sobre o papel das redes de apoio parental e social na doação de ajudas junto às famílias no cuidado e educação de pessoas com deficiência intelectual que, como já foi comprovado, não existe ainda no Brasil uma tradição de estudos sobre a temática.

Assim, busquei fazer uma aproximação junto a uma realidade que, no nosso país, se tem mantido desconhecida segundo um ponto de vista educacional e sociológico.

Embora muitos estudos – notadamente aqueles que se interessam pelo tema da inclusão social – ofereçam importantes dados empíricos sobre as vantagens contemporâneas das redes de apoio a pessoas com deficiência, estes estudos, normalmente, debruçam-se nos percursos institucionais ou institucionalizados do “cuidado”, da “proteção”, da “inclusão”,

mas pouco contam sobre como as famílias se organizam, escolhem, refletem, excluem e buscam a formação das redes de apoio ou, em outras palavras, como “fabricam” os projetos para educarem e socializarem os(as) filhos(as) com deficiência.

Um consistente referencial teórico tem sido elaborado em torno da compreensão do preconceito e da exclusão social dos indivíduos com algum tipo de deficiência. Interessou-nos, porém, pesquisar sobre aspectos que vão além do cuidado institucionalizado. Logo, esta pesquisa apresenta um diferencial, que é olhar para o interior das famílias tendo em vista que esse trabalho “profano” desempenhado por elas muito pouco foi dito até então, ou seja, sobre quem cuida e educa a pessoa que tem baixa ou nenhuma autonomia. Assim, busquei pesquisar o “lado de dentro das famílias” (COSTA, 2011), não apenas no sentido de suas normas de funcionamento, mas na intenção de olhar para o que elaboram como práticas de cuidado cotidianas, ao longo do tempo. Para tanto, estabelecemos como **objetivos específicos** do estudo: entender de que maneira as famílias - em particular, através dos(as) cuidadores(as) - de pessoas com deficiência intelectual buscam a formação de redes de apoio no cuidado e educação da pessoa com deficiência intelectual; verificar que tipos de apoio foram doados às famílias de pessoas com deficiência intelectual, que auxiliam os(as) cuidadores(as) no processo de cuidar e educar; averiguar possíveis relações entre a escolha das redes de entajuda e o posicionamento das famílias na estrutura sócio-profissional.

Para alcançar os objetivos propostos no estudo, algumas **categorias fundamentais** foram definidas, *a priori*, e perseguidas ao longo do desenvolvimento da investigação. São elas: socialização, rede parental alargada, redes de apoio social. Apesar disso, durante o trabalho de campo, no processo de tratamento e análise de dados, emergiram **categorias explicativas** que contribuiriam para uma melhor compreensão do objeto de estudo da investigação, são elas: lar de cuidados, e percepção/entendimento dos(as) cuidadores(as) face à deficiência do(a) filho(a)/parente.

Como já foi salientado, o estudo a que se propôs esta investigação faz parte de uma temática ainda pouco pesquisada no Brasil: atuação de redes de apoio parental e social no cuidado e educação da pessoa com deficiência intelectual. Parte-se da consideração de que a presença de uma pessoa com deficiência dinamiza e reorienta a rede de apoio parental e demais redes de apoio social na medida em que inclui ou exclui pessoas no relacionamento imediato com os pais e com o deficiente. Tal dinâmica “testa” os relacionamentos através do reforço ou afastamento de pessoas. Embora isto se processe em qualquer família, com ou sem presença de deficientes – porque qualquer experiência sugere aproximação, afastamento,

implicação, repulsa, investimento, etc. de diferentes pessoas numa rede –, em famílias com indivíduos com necessidades especiais, as dificuldades no cuidado, educação e socialização que possibilitem a diminuição da sua dependência exigem um investimento emocional maior, uma vez que a baixa autonomia implica num cuidado constante e uma preocupação por parte dos pais/responsáveis com o futuro do(a) filho(a)/parente.

Assim, uma compreensão da família como produtora de sentidos às trajetórias pessoais de sujeitos com deficiência ajudou a entender as situações vividas pelas famílias no cotidiano com indivíduos com deficiência intelectual. De tal modo, notamos que muitas dimensões da dita “modernidade” familiar (dimensões de personalização, obrigação e autonomização dos sujeitos) são elaboradas diferentemente pelas famílias com presença de indivíduos com deficiência, impactando as relações intrafamiliares, comprometendo a associação entre as gerações. Em famílias com este tipo de experiência, sua presença “real” na vida do(a) filho(a) não é um mero “pano de fundo” do qual emana o apoio; ela é, muitas vezes, o próprio e único apoio que se desdobra em várias atividades, desde a decodificação das expectativas e capacidades dos(as) filhos(as) à própria fabricação dos seus cotidianos. Nestas trajetórias, normalmente, apenas os parentes próximos participam, criando os projetos para a pessoa com deficiência (e, em alguns casos, a partir da observação das potencialidades desses sujeitos). Em geral, não há oscilação: cabe aos pais (pai, mãe ou aquele que desempenha as funções parentais) interpretar para intervir, e intervir para incluir. As narrativas da deficiência ou da experiência com a deficiência se aproximam das “narrativas de doença” e nesse sentido são aqui entendidas como ocasiões em que os indivíduos modelam e atribuem significados à convivência e acompanhamento da enfermidade.

Portanto, estivemos aqui, nesse estudo, frente ao desafio de procurar entender o que difere e o que se processa no interior da família quando há a presença de uma pessoa com deficiência intelectual, uma vez que famílias, de forma geral, experimentam desafios e inseguranças no processo de cuidar, educar e socializar qualquer indivíduo. Um mergulho na dinâmica interna das famílias possibilitou uma melhor apreensão das relações. Assim, foram várias as questões e as perspectivas teóricas que conduziram progressivamente a construção do objeto de estudo. Consequentemente, o presente trabalho, com enfoque nas famílias de pessoas com deficiência intelectual e redes de apoio parental e social é, o resultado de um processo de construção que sempre é a investigação em busca de novas faces para o mesmo tema. Esse é o itinerário que busquei aqui perseguir.

Vale mencionar que a oportunidade de realizar o estágio de doutorado sanduíche⁹ na Universidade de Lisboa – Portugal, especificamente no Instituto de Ciências Sociais (ICS), proporcionou, dentre outras coisas, o aprofundamento teórico de estudos nos campos disciplinares da família, das redes parental e social de apoio, avançando nos aspectos conceituais dos mesmos através dos levantamentos bibliográficos e das leituras realizadas. Também foi possível verificar o tratamento dado à questão das famílias de pessoas com deficiência. A participação nos vários eventos científicos, quer sejam conferências, palestras, encontros ou seminários, favoreceu a realização da busca por outras fontes bibliográficas e, por conseguinte, ampliação de conhecimentos acerca de referenciais teóricos e metodológicos no âmbito da discussão sobre famílias contemporâneas¹⁰.

No percurso do estágio sanduíche, outras ações foram realizadas, o que favoreceu uma maior aproximação ao campo temático das famílias de pessoas com deficiência, parentesco e redes sociais de apoio. São elas: a filiação à Associação Nacional de Docentes em Educação Especial de Portugal – Pró-Inclusão, que proporcionou a participação em cursos de formação continuada, como também estabelecer diálogos com docentes atuantes na área; o recebimento de periódicos produzidos pela Associação; ter acesso à biblioteca com livros e revistas especializadas; participar de conferências e demais eventos promovidos pela Associação. O acesso ao Instituto de Psicologia Aplicada – ISPA, além de possibilitar a participação em eventos científicos na área da família, família de pessoas com deficiência e pessoas com deficiência, favoreceu a aproximação com a Associação Pais em Rede e do Projeto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais, uma associação de pais de pessoas com deficiência cuja finalidade é fortalecer a função parental através das trocas realizadas entre eles, como também através da participação nas oficinas voltadas para oportunizá-los colocarem seus sentimentos sobre a experiência de ter um(a) filho(a) com deficiência. Mais um objetivo relevante desta Associação é o oferecimento dos suportes emocional e legal necessários para lidarem com as questões advindas da deficiência.

Outra ação desenvolvida no estágio foi o contato com a coordenação do Núcleo de Apoio ao Aluno com Deficiência da Faculdade de Letras/UL: isso permitiu conhecer a

⁹ O estágio de doutoramento foi realizado num período de cinco meses, dezembro/2012 a abril/2013, financiado pela CAPES. A co-orientação do estágio foi realizada pela Prof. Dra. Sofia Aboim.

¹⁰ Dentre a participação nos seminários¹⁰ ocorridos no ICS, os que foram organizados pelo Observatório das Famílias e das Políticas de Família – OFAP, coordenados pelas professoras Dras. Karin Wall e Sofia Aboim, tiveram especial destaque para esta pesquisa. Considerando que o referido Observatório trata de aprofundar e divulgar os estudos das políticas sobre famílias na sociedade portuguesa, acompanhando as formas e dinâmicas da vida familiar e seu impacto nos padrões demográficos, participar dos trabalhos desenvolvidos por esse Observatório trouxe à investigação relevantes informações de caráter teórico e metodológico.

experiência da Universidade de Lisboa nos serviços que prestam aos alunos deficientes, quando da entrada no ensino superior.

Respectivamente, as visitas técnicas realizadas nas diversas escolas inclusivas e especiais contribuíram, também, para uma maior aproximação com a problemática que envolve as famílias de pessoas com deficiência, como também para compreender o processo de inclusão escolar dos deficientes num contexto multicultural, como é o caso de Portugal. Ao mesmo tempo, favoreceu fundamentalmente, o desenvolvimento do espírito crítico sobre os conhecimentos apreendidos.

Assim, a experiência do estágio de doutoramento no exterior, Universidade de Lisboa/Instituto de Ciências Sociais, configurou-se como uma oportunidade de adquirir novos conhecimentos colaborando, portanto, com os estudos sobre redes de apoio parental e social, e o cuidado e educação de pessoas com deficiência intelectual na cidade de Salvador – BA, além de contribuir com novos referenciais teórico-metodológicos, o amadurecimento pessoal e a apreensão de novos valores culturais.

No que diz respeito, especificamente, ao tema proposto neste estudo, a sua relevância social e científica advém, sobretudo, da produção de conhecimento que proporcionará à sociedade acerca da atuação das redes de apoio parental e social no processo de cuidar, educar e socializar a pessoa com deficiência no contexto da sociedade contemporânea, o que possibilitará melhor atenção à satisfação das necessidades de bem-estar da população com deficiência intelectual no espectro das famílias.

Este trabalho se circunscreve ao campo de estudos em educação, e dialoga com outros referenciais teóricos da Sociologia, da Antropologia e da Psicologia. Em Educação, especificamente, com os estudos sobre educação inclusiva, dos quais faço uso sistemático da base teórica para entender o processo educativo do cuidar e educar as pessoas com deficiência intelectual. Em Sociologia e Antropologia utilizo aportes conceituais que fundamentam a temática da família e das redes de apoio parental e social, temas orientados pela linha de pesquisa “Educação, Memória e Pluralidade Cultural”, da UNEB.

Esta tese está dividida em seis partes, e cada uma delas possui uma coerência argumentativa própria. No Capítulo 1, é realizado o enquadramento teórico do objeto a partir de uma reflexão sobre as famílias e as redes de solidariedade em caso de deficiência. O objetivo deste capítulo é mostrar o papel das redes no “cuidar”, como ato de socializar e educar a pessoa com deficiência.

O Capítulo 2 busca contribuir com as reflexões que vêm sendo desenvolvidas na área da educação inclusiva acerca da política para o setor no Brasil. Para tanto, a discussão volta-se para apresentar a evolução histórica por que passou a Educação Especial até chegar ao paradigma Inclusivo, e alcançar as políticas públicas no Brasil nos dias atuais, as quais representam uma aspiração que vem sendo delineada desde as últimas décadas do século passado com o intento de identificar e suprimir as barreiras que dificultam não só a entrada como também a continuação do sujeito na escola.

Por sua vez, no Capítulo 3, o foco da análise desloca-se para a discussão sobre a deficiência intelectual, partindo inicialmente de uma abordagem conceitual até chegar ao processo de desenvolvimento pessoal e social dessas pessoas, dando ênfase ao papel que exercem a família e a escola nesse contexto.

O Capítulo 4 centra-se no percurso metodológico realizado na investigação, em que apresentamos a metodologia utilizada na pesquisa e as categorias e indicadores que orientaram a análise dos dados. Em seguida, tem-se a caracterização dos(as) cuidadores(as) da pesquisa.

No Capítulo 5, procuramos fazer a discussão dos resultados da análise segundo as categorias fundamentais e explicativas.

Por fim, as considerações finais em que são apresentados os principais resultados da investigação, observando as respostas que afinal se encontraram para a sua principal interrogação, qual seja: **como se dá a formação e atuação de redes de apoio parental e social no cuidado e educação da pessoa com deficiência intelectual?**

Procuramos ultrapassar uma análise demasiado estática, que fixa o olhar da pesquisa num único momento da vida familiar, e abrir a investigação ao estudo dos percursos das trajetórias para perceber a vida familiar dentro de uma dinâmica.

Por isso, como Claudia Werneck (1999), sugerimos que o leitor traga dúvidas e incertezas, doses de ansiedade, construa e desconstrua hipóteses, pois aí habita o fundamento do conhecimento científico do novo século, um século esgotado de verdades, mas sedento de possibilidades. Portanto, a proposta que aqui se apresenta não se baseia em oferecer verdades, mas em mostrar a temática de maneira analítica e reflexiva, para que no caminhar sejam encontradas possíveis respostas ou outras dúvidas sejam então formuladas.

CAPITULO 1

FAMÍLIAS E REDES DE SOLIDARIEDADE EM CASO DE DEFICIÊNCIA

A pessoa cria a família tanto quanto é criada por ela (PINA CABRAL, 2003, p. 153).

Neste capítulo, buscamos fazer o enquadramento teórico do objeto de estudo da investigação realizando uma reflexão sobre as redes de solidariedade em caso de deficiência. Para tanto, procuramos inicialmente situar a deficiência numa discussão sobre o conjunto de transformações ocorridas nas famílias contemporâneas. A discussão se amplia com a temática do “cuidar” e a importância das redes de apoio parental e social, cujo intento é mostrar o papel dessas redes no “cuidar” como ato de educar e socializar a pessoa com deficiência intelectual. Ainda, frente à necessidade de analisarmos como se dá a formação e atuação das redes de apoio parental e social no cuidado e educação da pessoa com deficiência intelectual, propomos construir uma problemática acerca da questão, tendo como referenciais teóricos básicos os postulados da Teoria da Reprodução e demais teorias que lhe apontaram limites.

1.1 AS FAMÍLIAS CONTEMPORÂNEAS E A DEFICIÊNCIA

Nas análises realizadas no campo sociológico sobre família há uma tendência à naturalização das relações familiares. Isto ocorre por conta da identificação da família com a unidade biológica de reprodução (pai, mãe e filhos) e, por conseguinte, tomada como um modelo, de base biológica, a ser seguido. A família torna-se, assim, um terreno fértil para um discurso normativo. Neste estudo, embora família apareça como uma categoria analítica, ela é pensada como um universo de relações, que se reproduz e se (re)significa em distintos lugares, momentos e experiências dos indivíduos (SARTI, 2004). Metodologicamente, isto implica dar atenção ao discurso dos sujeitos sobre a realidade que constroem sobre família, sua noção de si. Tal discurso está relacionado à ordenação das relações de parentesco, uma vez que pressupõe uma prática e um agenciamento das interações em família.

Olhando parte da literatura especializada que toma a família como foco de intervenção, podemos perceber que diversas áreas (serviço social, enfermagem, educação) caracterizam a família, nesse início de século, como uma instituição em “desordem”, tendo

em vista que seus indicadores de ordem desfizeram-se a tal ponto que dificultam determinar com nitidez o que a delimita.

Vive-se uma época, como nenhuma outra, em que a mais naturalizada de todas as esferas sociais, a família, além de sofrer importantes abalos internos, tem sido alvo de importantes interferências externas. Estas dificultam sustentar a ideologia que associa a família à ideia de natureza, ao evidenciarem que os acontecimentos na família vão além de respostas biológicas universais às necessidades humanas, mas configuram diferentes respostas sociais e culturais, disponíveis a homens e mulheres em contextos históricos específicos. (SARTI, 2004a, p. 194)

Diante disso, evidencia-se que a normalidade das relações familiares é construída socialmente e determinada por “circunstâncias históricas conforme a classe, gênero, etnia e geração” (FONSECA, 2004, p. 225).

As transformações nos comportamentos demográficos depois dos anos 1960, segundo François de Singly (2007), repercutiram de variadas maneiras sobre a organização dos modos de vida familiar dos indivíduos e de suas relações. Os indicadores demográficos responsáveis por essas transformações podem ser aqui resumidos: diminuição do número de casamentos e recasamentos e aumento das uniões livres; crescimento do divórcio; redução da natalidade; aumento do número de nascimentos fora do casamento e ampliação do trabalho assalariado das mulheres, principalmente das mães. Com isso, a família encontra-se em constante transformação, por participar dos dinamismos próprios das relações sociais.

Assim, agregada ao processo social, ela passa, então, por mudanças significativas, as quais interferem dentre outros aspectos na “relação entre as gerações, sobretudo no que se refere à atividade educativa e a dinâmica de socialização dos indivíduos”. (CRUZ, 2008, p. 79). Em meio às alterações sociais e culturais, a família esforça-se para organizar aspectos inerentes a si que o contexto sociocultural vai modificando.

De acordo com a tradição, a eficácia do laço conjugal apresentava uma dimensão institucional, qual seja o matrimônio, constituída na dependência entre os cônjuges, pela complementaridade entre os mesmos. Contudo, atualmente, a relação entre eles se organiza na procura de relações amorosas aceitáveis, não sendo mais obrigados ao compromisso de estabelecer uma união estável quando ela não atende mais aos anseios dos membros do casal.

Outra característica importante a ser ressaltada ao tratar das mudanças ocorridas na família contemporânea é a procura da equidade de direitos e deveres, pois passa a solicitar uma verdadeira reorganização da dinâmica do relacionamento familiar. Os casais e demais membros da família são estimulados a dividir e redistribuir as atividades e compromissos do lar, e a acharem opções para a educação dos filhos e para a rotina familiar de modo geral. O

valor da igualdade é então cada vez mais ressaltado no cotidiano das famílias, fazendo nascerem formas mais democráticas e igualitárias entre homens e mulheres. O modelo tradicional, que atribuía o primado ao marido reservando para as mulheres as atividades domésticas, é deixado de lado progressivamente. Assim, os comportamentos familiares vão se modificando e o papel educativo na família, além dos pais, passa a contar com outros grupos sociais (PORRECA, 2010).

Enfrentando os fatores externos e, ao mesmo tempo, procurando readaptar-se a eles, a família segue, então buscando novas formas de organização, dando continuidade ao ciclo evolutivo que atravessa ao longo da sua existência.

Embora para algumas perspectivas essas transformações representem crise, decadência ou mesmo a extinção da família, Donati (2008, p. 63) acredita que essas crises possam representar a reestruturação das redes familiares, movimento ao qual ele denominou de “morfogênese”, que significa o “originar-se de novas formas familiares”. A entrada da mulher no mercado de trabalho foi um exemplo disso, uma vez que, primeiramente, gerou conflito, contemporaneamente tem motivado uma reconfiguração dos papéis familiares. Logo, se anteriormente se esperava unicamente do homem a função de provedor, atualmente se nota um elevado quantitativo de mulheres que assumiram esse papel.

A partir de Singly (2000), observa-se que, na sociedade contemporânea, os indivíduos não se assemelham àqueles das gerações que os precedem. As transformações no funcionamento interno das famílias permitiram maior espaço para a expressão pessoal e para a autonomia. A autora enfatiza:

o surgimento do indivíduo original, ou seja, respeitando a sua própria natureza. (...)

O “eu” reclama cada vez mais o primeiro papel. Isso obrigou os homens e as mulheres a mudarem sua maneira de conceber a vida comum. Essa se tornou atraente, pois permite o reconhecimento de uma pessoa enquanto pessoa. A relação amorosa ou afetiva é vista como um espaço favorável à revelação progressiva da identidade pessoal, não devendo assim sufocar. Cada um busca a fórmula mágica que lhe possibilite ser “livre junto” (SINGLY, 2000, p. 14).

Portanto, a individualidade tem sido a marca fundamental da contemporaneidade, com admirável efeito sobre as relações familiares, sendo vista muitas vezes como base para o crescimento pessoal e profissional. A realização do “eu autônomo na busca de satisfação” passa a ser um valor de referência para a família: “o homem e a mulher querem ser eles mesmos no âmbito da sua vida familiar”, a felicidade de cada um é o que importa. Em relação

às mulheres, a busca da satisfação pessoal e profissional, confere novos e significativos papéis na sociedade, provocando mudanças estruturais na dinâmica familiar (SINGLY, 2007).

Os trabalhos de Singly revelam como as transformações operadas nas famílias correspondem a um compromisso entre as reivindicações de autonomia dos indivíduos e o seu anseio de continuarem a repartir o espaço privado com pessoas próximas relacionadas ao aspecto afetivo. Portanto, não se trata de estar junto de alguém, mas de estar junto livremente (SINGLY, 2007).

Para Donati (2008), o afastamento da família no próprio espaço, fundamentado em fatores subjetivos e narcisistas, é um dos contrassensos do mundo moderno. A sociedade, ao mesmo tempo em que conduz a família para o espaço público, confiando à mesma tarefas públicas ou coletivas que tendem a desestabilizá-la, acaba por direcioná-la para a esfera privada, a fim de protegê-la das pressões sociais externas. Neste sentido, a família vai perdendo sua característica de mediação para o isolamento e a subjetivação.

Essas transformações possibilitaram que um novo cenário da vida familiar fosse configurado paulatinamente, com orientações específicas em cada sociedade, em cada país. Contudo, o que não sofreu interferência nesse contexto de transformações foi o fato da família, nas suas relações intrafamiliares, manter a construção identitária dos seus membros.

Assim, mesmo diante desse conjunto de transformações por que tem passado a família, na sociedade contemporânea sua importância não foi subtraída; ao contrário, ela continua sendo tomada como mecanismo indispensável de convivência¹¹, no qual “o estilo de vida, o tipo de educação, a opção religiosa são referências construídas (...). É no seio da família que circulam as expectativas e as ‘concepções de pessoas’ produzidas e reproduzidas socialmente” (COSTA; JACQUET, 2004b, p. 62). Para Alves (1999), a família constitui-se como o agente mais importante da socialização primária entre os indivíduos seguindo dois caminhos relacionados: da dependência estrita à autonomia e do controle essencialmente externo ao autocontrole. Logo, ela define como irão se direcionar o modelo de educação da sua descendência e define padrões e limites para as relações entre pais e filhos e a parentela. Ainda para a autora, a socialização primária realizada pela família, diz respeito à apropriação, na fase da primeira infância, de determinado sistema simbólico que abarca aspectos fundamentais da identidade dos sujeitos, servindo este de direção para a inclusão do indivíduo no contexto social mais amplo.

¹¹ Neste estudo entende-se por convivência a decisão de duas ou mais pessoas de se aproximarem e viverem juntas estabelecendo relações, compartilhando sentimentos.

Neste estudo, cujo campo empírico é a família de pessoas com deficiência intelectual, partimos da compreensão de que família é um conjunto de complexas relações, composta de indivíduos diferenciados por idade que decidem conviver juntos e que assumem obrigações, funções e responsabilidades, geralmente essenciais para a vida familiar. Essas pessoas, conseqüentemente, ao se relacionarem diariamente, dão origem a uma dinâmica e complexa rede de sentimentos. Logo, ela não se configura como uma simples soma de indivíduos, nem como uma instituição com papéis definidos, mas como um conjunto vivo, contraditório e cambiante de pessoas com individualidade e personalidade próprias, não podendo ser considerada apenas pelo aspecto do capital cultural que lhe é concernente. Vale lembrar que, no mundo ocidental, família é o nome que caracteriza a formação e organização de grupos de pessoas, orientados pelo princípio de descendência ou parentesco, incluindo também laços de afinidade e aliança. Somado a isso, para Kellerhals, Ferreira e Perrenoud (2002, p. 560), “o critério de afinidade e a ideia de rede são as principais características que definem as fronteiras da família”.

Assim, uma vez que o intento desta pesquisa é estudar a família “não mais como um dado adquirido, mas como uma dinâmica que funciona sobre dois parâmetros: o tempo e o espaço social” (SILVA, 2001, p. 57) nas suas relações microssociais, observando sua dinâmica interna, cabe aqui ter-se em conta as diferenças entre os conceitos: família e agregado doméstico. Os estudos realizados por Wall (2012), Costa e Jacquet (2004b) e Aboim (2003) sobre “grupos domésticos” servem de base para ilustrar essa diferenciação. Karin Wall (2012), ao pesquisar sobre “grupos domésticos em Portugal”, verificou que a família pode ser compreendida como formada por pessoas que decidem conviver sob um mesmo teto, porém, estando ligadas por laços de consanguinidade e/ou aliança. No grupo doméstico, estariam as pessoas que resolvem dividir a mesma casa/alojamento, por isso conviverem juntas, todavia “partilham (ou não) os recursos disponíveis”. Em outras palavras, nos grupos domésticos podem estar incluídos não familiares. Corroborando com esta opinião, Costa e Jacquet (2004b, p. 54), baseadas em estudo antropológico realizado sobre conversão de mulheres ao neopentecostalismo entre os anos de 1998 e 1999, compreendem “grupo doméstico” como “o conjunto de pessoas coabitando no mesmo espaço/terreno/casa e que são consideradas como pertencentes à família, mesmo aqueles que não têm relação de consanguinidade”. Para Sofia Aboim (2003), o fato da co-residência ser o critério escolhido pelo agregado doméstico institui, por sua vez, um recurso imprescindível para averiguar as

distintas formas de organização da vida privada, sejam coincidentes com o modelo de família nuclear ou de um agregado de parentesco.

A família configura-se como uma instituição socializadora, como célula básica da sociedade, cuja importância é decisiva no desenvolvimento do sujeito. Para Alves (2001) a família é o agente principal de socialização primária, a qual se refere à internalização de determinado sistema simbólico que junta os aspectos principais da identidade dos indivíduos. Tal sistema funciona como direção para a inclusão da criança num universo social mais amplo. Assim, a família se constitui como um dos lugares-chave de socialização, de educação e cuidado das novas gerações. Por conseguinte, é fundamental reconhecer a família como um fator potencialmente ativo e não só complementar das ações sociais. Logo, ela oferece uma contribuição significativa para o bem estar da sociedade e para a qualidade de vida das pessoas.

Como contexto cultural e de práticas educativas, a família ocupa um lugar privilegiado por estar imbuída de sentimentos e afetos na transmissão de elementos para a formação, isto é, na transmissão dos padrões de moral e convivência social que influenciam a personalidade do indivíduo.

Proprietária de uma característica não comum aos outros tipos de relações sociais, a família possibilita a realização de vínculos filiais expressos em relações afetivas e emocionais entre seus membros, difíceis de se encontrar em outros ambientes sociais (PORTELA, 2009), pois o ser humano, ao nascer, já se encontra integrado a uma família específica, com características próprias, pertencente a uma determinada cultura e ocupando uma posição socioeconômica definida dentro de um certo grupo cultural. Ainda mais, ele já nasce com um lugar de certa forma predeterminado dentro do grupo familiar.

Assim, a família, como parte da sociedade, termina por compartilhar das transformações próprias das relações sociais, sofrendo, desta forma, as influências dos contextos político, econômico e cultural no qual se encontra inserida. “A família é, por um lado, um fenômeno fundado na natureza própria do homem e, por outro, uma instituição social, e, como tal, varia através da história e de uma cultura para outra” (WAGNER, 2002, p. 9). Isso leva a entender que cada família possui um modo particular, uma “cultura” familiar específica, com seus códigos e universos pessoais de significados para se comunicar, com suas regras, ritos e jogos.

Em caso de famílias com a presença de pessoas com deficiência, esse fato torna-se mais relevante ainda, considerando as particularidades que a deficiência do filho/parente implica sobre seu cuidado e educação. Nessas famílias, vale lembrar, os horizontes socioafetivos tendem a ser mais reservados, considerando que esta representa a primeira e mais importante instituição social, pois é com os membros de sua família que eles mantêm as relações pessoais mais próximas e importantes, em muitos casos as únicas.

Portanto, seja qual for o contexto ou tipo de constituição da família, ela sempre representa um sistema formado pelo conjunto de partes representadas por cada membro ou integrante do núcleo familiar, ligadas por regras, histórias, crença e afetos que possibilitam a sua integridade. Entretanto, para que esse sistema funcione, é preciso que esteja em constante movimento e adaptação, o que favorece a sua harmonia. Assim, qualquer mudança em apenas uma das partes provoca alteração em todo o sistema, desequilibrando-o. Para exemplificar, a identificação da deficiência em um dos membros é uma causa de ruptura que vem a desencadear mudanças nos papéis e na estrutura da própria família, forçando-a a desenvolver uma nova dinâmica familiar, em que se inclui então, o ato de cuidar.

Como descrevem Santos e colaboradores (2005), a organização familiar se reflete no comportamento de saúde de seus membros, e o estado de saúde de cada indivíduo também influencia o modo como a unidade familiar funciona. Inferimos, por conseguinte, que a família é uma instituição central que pode ajudar ou não a pessoa com deficiência intelectual a alcançar sucesso no seu desenvolvimento. Portanto, a participação da família no ato de cuidar e educar o sujeito com deficiência contribui para a continuidade do tratamento e para um acompanhamento eficaz, na medida em que serve como fonte de apoio emocional quando o indivíduo precisa superar os desafios advindos da deficiência.

1.2 O ATO DE CUIDAR NO CONTEXTO FAMILIAR E AS REDES DE SOLIDARIEDADE

Uma vez identificada a deficiência do(a) filho (a)/parente, os pais ou responsáveis procuram reorganizar a sua rotina e buscam formas de encaminhar a vida da família e do(a) indivíduo. Nesse contexto, o ato de cuidar se destaca dentre as demais tarefas, tendo em vista que envolve os processos de socializar e educar a pessoa com deficiência. “Na história humana, o cuidado está relacionado à sobrevivência, reflete-se na saúde e, conseqüentemente,

na qualidade de vida do indivíduo” (AZEVEDO; SANTOS 2006, p. 3), sendo necessário não apenas durante a infância, mas também na vida adulta, sobretudo quando se faz presente uma intercorrência, como o caso do aparecimento de uma doença ou deficiência.

Em outros termos, embora apresentem diversas nuances e interpretações, o cuidado aponta, basicamente, para um tipo de relação que inclui o acolhimento, a visão e a escuta do sujeito a ser cuidado, em que lhe é dada a condição de emergir em sua especificidade, mas também como pertencente a um determinado contexto sociocultural do qual não pode ser negado.

Azevedo e Santos (2006) fazem referência a estudos que derivam a palavra cuidado do latim, permitindo significar: comportamentos de amor, zelo, atenção, cura, interesse e preocupação; e surge à medida da importância do sujeito a ser cuidado para o outro, que é o cuidador. Segundo os autores, por sua própria natureza, o cuidado inclui duas significações básicas, intimamente ligadas entre si: a primeira, essa atitude de desvelo, de solicitude e de atenção para com o outro; e a segunda, de preocupação e de inquietação, porque a pessoa que cuida se sente envolvida e afetivamente ligada ao outro.

Quanto ao termo “cuidador”, o seu conceito vem sendo bastante discutido na literatura; contudo ainda não há consenso sobre sua definição. Segundo Grafstrom e outros (1992), o cuidador é quem dá suporte físico e psicológico, fornecendo ajuda prática, se necessário. Petrilli (1997) define cuidador como a pessoa diretamente responsável pelos cuidados do paciente, que normalmente acaba sendo a esposa, um dos filhos ou outro parente, ou, ainda, uma pessoa contratada para a função. De acordo com Garrido e Almeida (1999), o cuidador é definido como o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo sujeito.

Os estudos sobre cuidadores são recentes na literatura. Cumpre, porém, destacar que a função de cuidar é prestada, na maioria dos casos, pela figura de poucos ou de apenas um único membro, chamado de cuidador principal. Este é aquele que proporciona a maior parte dos cuidados e apoio ao indivíduo com deficiência ou com qualquer outro tipo de problema de saúde, pertencendo geralmente ao seu núcleo ou sistema familiar.

Quanto à tipologia do cuidador, a literatura acerca do assunto aponta dois tipos: o familiar, que é aquele que passa a fazer esse papel por causa de uma determinada circunstância na família, decorrente de uma doença ou identificação de uma deficiência; e o

profissional, que se prepara para essa função e é remunerado por isso. Quanto ao cuidador familiar, também chamado de informal, diz-se tratar de alguém da família ou afim que não possui formação na área da saúde para exercer o cuidado de uma pessoa da família. Nessa investigação, o termo cuidador está direcionado para o principal responsável pela pessoa com deficiência, no caso o pai, a mãe ou um parente próximo. Assim, todos eles são definidos pela nomenclatura informal.

Como mostram Garrido e Almeida (1999), Garrido e Menezes (2004), Saraiva e colaboradores (2007), em nossa cultura ocidental é tradição que o cuidador seja pertencente ao sexo feminino, especialmente esposa ou filhas do indivíduo a receber os cuidados, no caso, a pessoa com deficiência intelectual. Este fato reflete um modelo cultural em que o papel de cuidador ainda é percebido como uma função feminina. Portanto, o padrão cultural de dependência das “crias” em relação às mães acaba por direcionar novamente a mulher do núcleo familiar para o papel de tutora quando um membro da família dependente necessite de cuidados (GARRIDO; ALMEIDA, 1999).

Segundo Diniz (2010), há instituições de saúde, como também aquelas que lidam com as pessoas com deficiência que reforçam este discurso, atraindo e dirigindo especialmente as mulheres da família. Na opinião da autora, o cuidado deve ser partilhado, “enquanto as relações de cuidado não forem reconhecidas e retiradas do espaço de subalternidade” (DINIZ, 2010, p. 213). Além disso, para a autora (op. cit, p. 22), “as mulheres ainda são, no mundo, as cuidadoras primeiras, e geralmente as únicas, de pessoas em condições de extrema dependência”.

O(a) cuidador(a), quase sempre mulher, desempenha então um papel essencial na vida diária das pessoas com deficiência intelectual, envolvendo-se em praticamente todos os aspectos do cuidado e assumindo responsabilidades adicionais de maneira crescente. A esse respeito, Andrade e Rodrigues (1999), ao realizarem um estudo sobre cuidadores familiares de idosos sequelados de acidente vascular cerebral (AVC), concluíram que a demanda de cuidados ao idoso com AVC, seja ela de qualquer natureza, causará impacto profundo na vida social, física e econômica do(a) cuidador(a). E, no caso específico de cuidador(a) do sexo feminino, a função do cuidar alocado às mulheres, na maioria dos casos, não é paga, não sendo muitas vezes reconhecida como um trabalho. Além disso, o cuidado solicita horas

adicionais de trabalho, o que denota que as mulheres sacrificam outros domínios da sua vida (DINIZ, 2010) para suprir as necessidades dos seres que cuidam.

Comungando com esse pensamento, Silveira (2011) afirma que a deficiência provoca os sentimentos de dor e sofrimento, transtornos à vida da família, particularmente as mães, que comumente se encarregam do cuidado e acompanhamento, além de promoverem a escolarização e a inserção das pessoas com deficiência no mundo social. Podemos entender que assumir o cuidado de um familiar sozinho não é uma tarefa fácil, pois, além de os cuidadores lidarem com uma diversidade de sentimentos, eles se veem na condição de agregarem novas atividades a sua rotina de vida.

Nesse ínterim, a família, ao se configurar como o primeiro grupo de socialização e agrupamento da maioria dos indivíduos, busca estratégias para o cuidar e educar o(a) filho(a) com deficiência. Dentre essas estratégias, está a construção de um projeto de vida. Contudo, para que se efetive, este projeto necessita se amparar em conhecimentos teóricos demandados pela deficiência, como também, em estabelecer redes de apoio que possam ajudar na realização da tarefa, tendo em vista que representam uma forma de capital social potente para influenciar a troca de apoios de várias naturezas.

Para Dunst (1995, 1998a) e Serrano (2003, 2007), as redes de apoio estão estruturadas em formais e informais. As redes formais englobam organizações e/ou indivíduos, os profissionais e especialistas que prestam serviços qualificados e remunerados junto à pessoa com deficiência e a sua família, como: educadores, educadores especiais, médicos, terapeutas, etc. Quanto às redes informais, estão os indivíduos da família alargada de uma determinada pessoa, amigos, vizinhos ou grupos sociais, como grupos religiosos, clubes e organizações voluntárias. Entretanto, neste estudo, fizemos a opção de categorizar as redes que dão apoio à família de uma pessoa com deficiência intelectual em parental e social, ao invés de formais e informais, como assim definem os autores acima citados. Portanto, no contexto dessa investigação, as redes de apoio foram definidas a partir da seguinte configuração: a rede parental é aquela que abriga os parentes próximos, consanguíneos ou por afinidade, e pela família alargada: irmãos e cônjuges, tios(as), primos(as), compadrio, etc. Nas redes sociais de apoio estão os vizinhos, amigos, colegas de trabalho, pais de pessoas com deficiência, especialistas/profissionais além de grupos sociais como grupos religiosos, clubes e organizações voluntárias.

A importância de estudarmos as redes de apoio está voltada para se entender que as ajudas prestadas por outros, por membros das redes parental e social de apoio à família, influenciam direta ou indiretamente a pessoa com deficiência intelectual, os pais e a família como um todo, interferindo no seu bem estar e qualidade de vida. Assim, independente da variedade e quantidade de apoios, do seu nível e intensidade, as famílias utilizam e recorrem às redes parental e social de entajuda para encaminhar o projeto de vida que definiram para seus(suas) filhos(as). Portanto, o apoio recebido pelos pais tem a finalidade de “fazer com que eles possam sempre, através do próprio pensamento, fazer escolhas educativas mais oportunas para seus filhos, incluindo os filhos com deficiência (CALDIN, 2012, p. 158).

Assim, a família é entendida de forma sistêmica, encontrando-se sob a influência das mudanças ocorridas no seio da comunidade e da sociedade. Essa perspectiva inclui a interdependência dos fatores, ou seja, dos subsistemas, os quais afetam o desenvolvimento dos filhos, especialmente da pessoa com deficiência. No caso das redes de entajuda familiar, para Vasconcelos (2012), elas não sobrevivem fora de um contexto social sendo, portanto, antes diferenciadas por toda uma série de distintivos que as estruturam, como a classe social das famílias. Essa informação se faz importante por se remeter às condições reais da vida familiar, assim como para os recursos e competências por elas disponíveis, o que repercute necessariamente sobre as formas de perpetuação das famílias ao longo do seu ciclo de vida. Portanto, podemos entender a solidariedade familiar como resultado de práticas estratégicas utilizadas pelas famílias ao longo da sua trajetória social. Isso significa que:

se as solidariedades familiares são estratégicas, podem ser conceptualizadas enquanto *sistema de estratégias de reprodução* [grifos do autor], que visam a reprodução social da família, quer no seu sentido de agregado doméstico, quer no seu sentido de rede de parentesco (particularmente intergeracional), e segundo o princípio relativo do acúmulo das vantagens sociais, o que beneficia os socialmente favorecidos (VASCONCELOS, 2002, p. 511).

Quanto ao que caracteriza as redes de apoio é o empréstimo regular de ajuda de pessoas que vai dar a particularidade que as distingue, ou seja, é a constância de ajuda ou auxílio à família de qualquer ordem, e não toda ou qualquer pessoa que participa eventualmente do processo, mesmo que sua participação tenha sido por algum momento decisivo ou importante para uma determinada família.

Abordar a questão das redes sociais implica definir, dentre outras coisas, qual o tipo de sociedade de que se está falando (BOTT, 1976), ponderando as diferenças existentes na forma

de organização de uma sociedade rural de pequena escala e de uma sociedade industrial urbana. A diferença na estrutura sócio-econômica é uma delas. A divisão do trabalho em uma sociedade rural é relativamente simples; entretanto, em uma sociedade urbana, é vista como extremamente desenvolvida, o que acarreta complexidade e variabilidade na forma de vida dos seus membros. Assim, como observa a autora, na sociedade rural, relativamente fechada, a maioria dos serviços solicitados por uma família pode ser fornecida por outras famílias dentro do grupo local e dentro do grupo de parentesco. Por sua vez, na sociedade urbana, essas tarefas e serviços são distribuídos e conferidos a instituições especializadas. Dessa maneira, enquanto uma família numa sociedade rural estabelece relações com um número pequeno de grupos, sendo estes encarregados de muitas funções, uma família urbana se aloja em uma rede de muitos grupos e instituições separados, não necessariamente com conexões entre si, tendo cada um deles sua(s) função(ões) específica(s). Com isso, em uma sociedade concebida como rural, o grupo de parentesco e o grupo local fazem a mediação entre a família e a sociedade propriamente dita. Nesta pesquisa, rede social de apoio, foi apreendida nesta perspectiva: “todas ou algumas unidades sociais (indivíduos ou grupos) com os quais um indivíduo particular ou um grupo está em contato” (BOTT, 1976, p. 299).

Por conseguinte, ao buscar tratar das redes sociais numa sociedade industrial urbana é preciso tomar em conta que não se concebem famílias urbanas sem sua rede de relações externas: sem as quais, ela não poderia sobreviver. Contudo, muito embora as famílias urbanas tenham uma diversidade de relações externas, elas não se aparelham dentro de um grupo organizado. Em outras palavras, as pessoas e instituições com as quais elas interagem, não estão vinculadas de forma a compor um todo organizado. Quer dizer, que mesmo considerando que indivíduos de uma mesma família habitualmente pertençam a grupos, isto não ocorre com a família concebida como um todo. Significa que o controle social da família fica distribuído entre vários grupos, como por exemplo: clínica, escola, igreja, clube recreativo, etc. Isso implica que nenhum, dentre eles, tenha um poder de governo total e contínuo sobre a família, o que favorece que ela tome suas próprias decisões. Em síntese, as famílias urbanas são vistas como “individualizadas”, separadas, e com uma certa autonomia enquanto grupo social, quando comparadas com as famílias de sociedades fechadas ou rurais.

É importante frisar que as redes sociais se localizam entre a família e o meio social tomado como mais amplo. A diversidade do meio social permite escolhas no aspecto dos relacionamentos sociais externos, e essas escolhas são influenciadas tanto pelos fatores chamados situacionais como pelas personalidades dos membros da família. A esse respeito

podemos considerar que, mesmo sendo as personalidades dos indivíduos que compõem uma família um elemento relevante que afeta em tais escolhas, não se pode perder de vista que, uma escolha acaba sendo definida também por outros artifícios que se constituem em forças sobre as quais a família não tem domínio direto. Isso implica reconhecer a relevância do meio social no processo, ou seja, da estrutura das instituições formais, do sistema ocupacional e econômico, da dinâmica de funcionamento das cidades, dentre outros fatores que interferem na relação das redes e influenciam as decisões que a família possa vir a tomar.

Ao procurar diferenciar o relacionamento de um indivíduo com uma rede ou com um grupo social, Bott (1976, p. 76) oferece a seguinte contribuição:

Em um grupo organizado, os indivíduos componentes formam um todo social mais abrangente, tendo objetivos comuns, papéis interdependentes e uma subcultura peculiar. Na formação da rede, por outro lado, somente alguns, e não todos, indivíduos componentes têm relações sociais uns com os outros. (...) Em uma rede, as unidades componenciais externas não formam um todo social mais abrangente; elas não estão cercadas por uma fronteira comum.

O trabalho de Bott ganha importância nesta tese pelas perspectivas que abre para elaborar e pensar aspectos importantes para um modelo de análise que dê conta aproximativamente do funcionamento e tipos de ajuda prestado nas redes.

Significa dizer que os membros de uma mesma família, para se relacionarem socialmente, não precisam necessariamente participar todos dos mesmos grupos sociais. Ao contrário, a colaboração que a ideia de redes sociais nos traz é exatamente esclarecer que os membros de uma família, mesmo tendo interesses e objetivos afins, têm a autonomia, o livre arbítrio para fazerem suas escolhas de relacionamentos, o que não deixa de ser influenciado pela própria trajetória de vida de cada um deles, na qual trajetória merecem destaque as categorias de: idade, sexo, escolas, opções de lazer e religião, preferências subjetivas, mobilidade física e social, etc.

Assim, para que a conectividade¹² entre as redes aconteça, é fundamental a estabilidade e continuidade dos relacionamentos, pois só a partir das trocas e da reciprocidade nos relacionamentos entre os indivíduos é que a conectividade vai ocorrer e se consolidar. Destaca-se que a conectividade de uma rede social depende também da própria família, além das forças

¹² O termo conectividade é entendido nesse estudo como: “a extensão em que as pessoas conhecidas por uma família se conhecem e se encontram umas com as outras, independente da família. Indico o termo ‘malha estreita’ para descrever uma rede na qual existem muitas relações entre as unidades componentes e emprego o termo ‘malha frouxa’ para descrever uma rede na qual existem poucos relacionamentos deste tipo” (BOTT, 1976, p. 76).

sociais externas. Isso implica dizer quem, apesar dos membros de uma família não poderem controlar as “forças” inerentes ao meio social, eles têm a opção de fazer uma triagem entre os caminhos da ação que estas “forças” promovem. Segundo Elizabeth Bott (1976), a conexão de uma rede pode ser caracterizada em dois tipos. O primeiro, denominado de “malha estreita”, significando a elevada frequência de relações existentes entre os membros de uma rede. Ao contrário, o segundo tipo de conexão, definido como “malha frouxa”, sugere a baixa frequência de relacionamentos. Apesar de parecer uma definição aparentemente elementar, os tipos de conexão trazem no seu arcabouço uma orientação sobre a influência que a frequência estabelecida entre os membros de uma rede social pode trazer para uma família ou indivíduo. Assim sendo, Elizabeth Bott (1976, p. 77) coloca que:

Quando muitas das pessoas que alguém conhece interagem entre si, ou seja, quando a rede dessa pessoa é de malha estreita, os membros desta rede tendem a alcançar um consenso sobre normas e exercem uma pressão informal consistente uns sobre outros para que se conformem às normas, para que mantenham um contato uns com os outros e, caso necessário, para que se ajudem uns aos outros. (...) Mas, quando a maioria das pessoas que alguém conhece não interagem umas com as outras, quer dizer, quando sua rede é de malha frouxa, maior variação de normas ocorrerá na rede, sendo o controle social e a assistência mútua mais fragmentados e menos consistentes.

Ao falar de relacionamentos sociais, das redes sociais e dos apoios dados por elas, merece destaque o relacionamento entre parentes, considerando que após a família, tendo esta a configuração¹³ que for, é com os parentes que os membros de uma família costumam, na maioria dos casos, estabelecer as relações pessoais mais íntimas e frequentes, além de procurá-los nos momentos em que precisam de ajuda. “Os laços familiares representam segurança, permanência, confiança” (PORTUGAL, 2014, p. 190). Assim, quando alguma pessoa fora das relações familiares representa uma figura importante dentro da rede, essa pessoa é definida como “se fosse da família”. A relevância da rede de parentesco está relacionada ao fato dela oferecer “garantias” que não se podem encontrar em outros tipos de redes. Dentre essas garantias está a continuidade no tempo. Muitas das relações constituídas fora da família, seja com amigos, vizinhos ou colegas de trabalho, não sobrevivem à passagem do tempo. O laço de parentesco oferece a esperança de longo prazo que falta às demais relações suscetíveis às mudanças de variados tipos. A propósito, existe um consenso generalizado em afirmar que “com a família podemos sempre contar”. De tal modo, a

¹³ Sobre a configuração da família, esta pode ser de variados tipos na sociedade contemporânea: recomposta, nuclear, monoparental, homoparental, composta por parentes, etc.

parentela¹⁴ seria a rede de relacionamento mais próxima que um sujeito poderia dispor. Acerca dessa questão, Clarice Peixoto (2004b, p. 121), em estudo realizado sobre a solidariedade familiar junto aos aposentados no Brasil, destaca a importância da família para suprir as necessidades dos idosos que o Estado não preenche:

Se o Estado não intervém para minimizar a má distribuição de renda, se o orçamento público para as políticas sociais diminui a cada ano, se o seguro-desemprego e o seguro-doença são ínfimos (...) a família é o que lhe resta. A solidariedade familiar é assim importante e diversificada na sociedade brasileira, em que os apoios se efetuam em função da situação social dos dadores e recebedores.

Portanto, os tipos de interação estabelecidos e as trocas efetuadas entre os membros da família e entre estes e a rede de parentesco mais ampla se constituem em estratégias adotadas para garantir a estrutura familiar. As interações existentes entre a família ou um grupo doméstico e as diversas formas de solidariedade e entajuda daí então originadas são interligadas à conjuntura material e objetiva à qual pertencem. Somado a isso, tem-se também a questão dos valores e dos princípios culturais, os quais se encontram em constante adaptação às transformações ocorridas no contexto social. Logo, a rede de apoio mais próxima das famílias é a parental alargada; no entanto, vizinhos, amigos, colegas de trabalho, pais de pessoas com deficiência, serviços de saúde, educação e igrejas também constituem a extensa rede de suporte social. A esse respeito, Vasconcelos (2012, p. 604) nos diz que:

a rede de apoio é, no essencial, uma rede de parentesco, particularmente intergeracional, (...) os apoios dados a determinados agregados domésticos (família no sentido de co-residência e partilha de recursos) dependem do que há a transmitir e das suas lógicas de perpetuação social.

Essa compreensão contraria o proposto por Parsons (1971), que caracterizou a família moderna como uma unidade nuclear estruturalmente isolada, que quebrou os laços alargados de parentesco no momento da transição, caminhando, então, para a redução dos agregados domésticos e para o afastamento da parentela, e cuja emergência seria a constituição de um modelo familiar, a conjugalidade, em que o núcleo familiar constituir-se-ia como centro das obrigações. Em outras palavras, o grupo doméstico teria passado de “extenso” para “nuclear” ou “conjugal” e, concomitantemente, teria enfraquecido as suas relações com a parentela, entre as quais as relações de entajuda.

Assim, ao contrário do que defendiam as teses funcionalistas, a produção científica nos anos 1960 e 1970 comprovou que a estrutura familiar nunca tinha deixado de ser

¹⁴ Entende-se por parentela o conjunto de indivíduos que possuem um parente em comum.

preferencialmente nuclear, por um lado, e que a família permanecia tendo um papel essencial no atendimento das necessidades de bem-estar dos seus membros, por outro. Nos anos finais da década de 1970, constatou-se um renovado interesse sobre as solidariedades familiares (COENEN-HUTHER et al., 1994), tendo sido durante as décadas de 1980 e 1990 que a produção científica sobre este tema foi mais intensa. Assim, no final da década de 1970 e finais dos anos 1990, diversos outros estudos (PITROU, 1978; ATTIAS-DONFUT, 1995; COENEN-HUTHER et al., 1994) reafirmaram as conclusões das investigações realizadas nos anos 1960 e 1970, de que as solidariedades familiares permaneciam ativas e fundamentais para o bem-estar individual. Tanto no que se refere ao plano emocional (proximidade afetiva), como no plano das relações e das trocas de bens e serviços, a ênfase das produções científicas confirmou a intensidade das interações entre famílias. Portanto, estas investigações vieram contradizer as teses funcionalistas de isolamento da família nuclear, que correspondiam a uma radicalização excessiva da proposta parsoniana (WIDMER, 2012).

Ademais, além de terem confirmado a vitalidade das redes de ajuda de caráter informal, os estudos realizados durante os anos 80 e 90 também forneceram informações relativas aos conteúdos e às formas das solidariedades familiares, assim como sobre as suas dinâmicas (COENEN-HUTHER et al., 1994; MARTIN, 1995). Esses estudos confirmaram que as solidariedades familiares existem e se estabelecem em vários domínios sociais, além dos limites do grupo doméstico, mas não são tão extensas e sistemáticas como se poderia eventualmente pensar, uma vez que se restringem ao parentesco mais próximo e tendem a ser essencialmente ocasionais ou temporárias. As conclusões de algumas investigações realizadas recentemente em Portugal também corroboram com estas ideias (WALL et al., 2001; VASCONCELOS, 2012).

A esse respeito, vale destacar que, muito embora o senso comum permita compreender que a relação com os parentes pareça ser uma questão de opção subjetiva dos indivíduos, ou seja, que o elemento definidor dessas relações seja a personalidade das pessoas envolvidas na situação, assim como os interesses comuns existentes entre elas, essa concepção cai por terra quando são trazidos para a discussão outros indicadores que podem interferir sobremaneira nesses relacionamentos. Dentre eles, podem-se citar: os vínculos econômicos entre os parentes; a localização das residências e o acesso físico dos parentes, o tipo de relação genealógica; a conexidade da rede de parentes; a presença e a preferência dos parentes que fazem a ligação; semelhanças e diferenças percebidas em termos de *status* social entre os parentes; e relação de interesses e necessidades entre eles (BOTT, 1976). Dessa forma, pode-

se inferir que muitos indicadores interferem na maneira como os parentes decidem se relacionar entre si.

Estudos (DUNST, 1995; DUNST; TRIVETTE, 1996) têm mostrado que, mesmo considerando a importância dos apoios sociais dados por especialistas na ajuda às famílias para lidarem com as situações advindas da deficiência, esses apoios não são a única fonte de ajuda às famílias e cuidadores. As fontes de apoio parental e demais ajudas dadas pelas redes sociais - vizinhos, amigos, colegas de trabalho, pais de pessoas com deficiência, igrejas, etc., constituem-se em fontes potenciais de mudança e adaptação para as famílias, configurando-se em alguns casos, até mais importantes que os apoios formais, originados pelos serviços prestados por profissionais e especialistas.

Do mesmo modo, estas redes de apoio além de outros benefícios prestados, facilitam também a inserção no mercado de trabalho e em todos os segmentos sociais. A circulação de saberes, habilidades e competências específicas produz, simultaneamente reconhecimentos que, considerados ao mesmo tempo em que as avaliações morais, levam a uma socialização do capital social contido em relações simétricas e assimétricas possibilitando, muitas vezes, a obtenção de empregos ou serviços temporários.

Assim, Pierre Bourdieu, considerado por muitos um pioneiro na conceitualização do capital social, ao buscar uma aproximação deste conceito com o de redes, relaciona o primeiro conceito dentro da perspectiva da “reprodução social com base na distinção dos grupos sociais” (PORTUGAL, 2012, p. 58). No texto “*Le capital social, Notes provisoires*”, Bourdieu (1980a, p. 2) conceitua capital social como “o conjunto de recursos efetivos ou potenciais, relacionados com a posse de uma *rede durável de relações*, mais ou menos institucionalizadas, de interconhecimento e de reconhecimento” (grifos do autor). Na compreensão de Bourdieu, os indivíduos se envolvem em interações e redes de forma intencional, com a finalidade de obterem lucros.

Apresentando limitações ao conceito de capital social de Bourdieu, Fontes e Eichner (2004) sinalizam que a investigação sobre redes sociais mostra que os percursos sociais dos indivíduos não são determinados totalmente nem pelas suas posições estruturais, nem pelas suas determinações particulares. A inclusão do indivíduo numa estrutura de redes, mesmo que dependente da sua posição na estrutura social, garante um certo grau de liberdade na seleção de estratégias de ação e admite movimentos na estrutura social. Assim, podemos entender que o capital social surge em formas e tamanhos diferentes, com usos diferentes. São exemplos de

capitais sociais: a família alargada, a rede de contatos profissionais, a rede de contatos sociais via *internet*, os colegas da faculdade, etc.

Quanto à dinâmica das redes de apoio, elas “variam com o recurso em jogo” (PORTUGAL, 2014, p. 189). Portanto, verificamos que existe uma nítida divisão do trabalho dentro da rede, sendo que as atribuições são distribuídas diferentemente para parentes e amigos. O mesmo decorre para os papéis segundo os gêneros. A expectativa do que se pode esperar em apoio varia conforme o tipo de relação com os sujeitos envolvidos na rede. Assim, dos laços mais duradouros se espera uma coisa; dos laços fracos, outra. A temporalidade também é outra marca presente nas redes. Algumas relações resistem ao tempo, outras são passageiras. Algumas são mais intensas, outras ocasionais. Nesse ínterim,

as redes configuram-se e reconfiguram-se, (...) consoante as necessidades, as circunstâncias e as posições estruturais das pessoas. Inclusões e exclusões, proximidades e distâncias são definidas e redefinidas, ao longo do tempo, através de emoções, coisas, conversas, confidências e inconfidências, confiança e desconfiança (PORTUGAL, 2012, p. 189).

A figura a seguir apresenta os principais componentes do comportamento de ajuda das famílias:

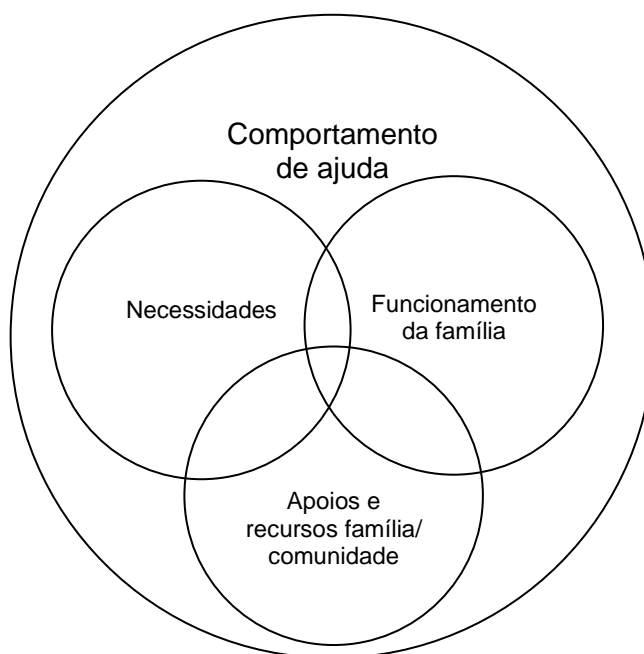


Figura 01: Componentes do comportamento de ajuda das famílias
Fonte: Adaptado de SERRANO, A. M. *Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce*. Porto/PT: Porto, 2007.

Segundo Dunst e Trivette (1996), existem relações entre o apoio social, aqui representado pelos parentes próximos e demais pessoas fora do núcleo familiar, e diferentes aspectos do desenvolvimento da criança e do funcionamento da família. Os resultados dos

seus estudos demonstram que o apoio social, o bem estar pessoal, os estilos de interação parental e o desenvolvimento da criança se relacionam entre si. Por tal razão, estudar as estratégias de cuidado e educação das famílias no cuidar e educar pessoas com deficiência intelectual, verificando a formação e atuação das redes de apoio parental e social junto a elas, tem a finalidade de entender, no processo de convivência com a pessoa com deficiência intelectual, a participação de tais redes no desenvolvimento da construção da sua inclusão escolar e social.

Logo, para tratar do tema do cuidado sob um ponto de vista interdisciplinar, amparamo-nos também na perspectiva ecológica¹⁵ do desenvolvimento humano. Esta teoria assumiu um papel fundamental na configuração da forma de perceber a influência que as redes de apoio assumem no desenvolvimento das pessoas com deficiência intelectual, mais especificamente, na influência que as redes de apoio parental e social exercem sobre esse desenvolvimento por salientar a importância dos contextos socioculturais nos quais se processa o desenvolvimento humano, o qual deve ser compreendido no campo do sistema ecológico em que a pessoa é, ao mesmo tempo, produto e produtor das condições para o seu desenvolvimento.

A Ecologia do Desenvolvimento consiste no:

estudo científico da interação progressiva e mútua entre o ser humano ativo em crescimento e as propriedades em mudança dos cenários imediatos que envolvem a pessoa em desenvolvimento, na medida em que esse processo é afetado pelas relações entre cenários e pelos contextos mais vastos em que estes cenários estão envolvidos (BRONFENBRENNER, 1979, p. 40).

A partir desta definição, podemos perceber três características: o sujeito como um ser ativo e dinâmico em progressiva construção no meio em que vive; a interação bi-direcional, caracterizada pela reciprocidade; o processo de desenvolvimento como fruto do contexto imediato e das influências e interconexões entre contextos mais vastos.

Segundo Bronfenbrenner (1979), as crianças e as famílias estão inseridas num dado número de ambientes e nichos ecológicos. Entre outros aspectos, os acontecimentos e experiências que acontecem nesses diferentes contextos têm determinadas repercussões que direta ou indiretamente influenciam o comportamento e desenvolvimento da criança, a

¹⁵ A perspectiva ecológica é de autoria de Urie Bronfenbrenner (1979) cuja teoria é denominada “Teoria Ecológica do Desenvolvimento Humano”. Após duras críticas aos modelos tradicionais utilizados nos estudos do desenvolvimento humano, referindo-se, sobretudo, à análise “fora de contexto” (em espaços estáticos e restritos), sem tomar em conta os vários ambientes em que o indivíduo se encontrava inserido, elabora então esta teoria no intuito de recorrer a ela para compreender os comportamentos sociais. “O desenvolvimento da criança acontece através de processos de interação cada vez mais complexos entre uma criança ativa e as pessoas, objetos e símbolos no seu ambiente imediato. Para ser eficaz, a interação deve ocorrer numa base regular durante largos períodos de tempo.”

competência parental, o bem-estar da família e muitos outros fatores do funcionamento do pai/mãe, da família e da criança.

Assim sendo, o sujeito é influenciado direta e indiretamente pelos diferentes níveis do ambiente que o circunda, e o seu comportamento só tem sentido quando analisado de forma congregada nesses contextos. Portanto, entenda-se que a base dessa investigação está centrada na pessoa com deficiência, na família e nas redes de apoio parental e social. Embora esses elementos possam ser tomadas de forma distinta, é importante tomá-los aqui num contexto interativo, como proposto pela ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1979). Segundo Serrano (2007, p. 36),

Para a perspectiva sistêmica e ecológica, os indivíduos estão envolvidos num processo de desenvolvimento constante e dinâmico, o qual faz com que estes tenham de atravessar diversos contextos. (...) De um ponto de vista sistêmico, todos os indivíduos são seres dinâmicos e em crescimento, que se movimentam entre e reestruturam progressivamente os contextos onde estão inseridos.

Nessa perspectiva, os contextos assumem uma importância fundamental, ou seja, o ambiente ecológico é entendido pelo autor como um conjunto de estruturas organizadas de forma concêntrica e interdependente, como um jogo de encaixe em que cada peça está contida ou contém a seguinte (BRONFENBRENNER, 1979). Assim, umas estruturas são naturalmente mais próximas da pessoa, as quais são por elas vivenciadas diretamente; outras, por sua vez, mesmo se encontrando mais distantes, não deixam de influenciar as condições do seu desenvolvimento. Esses contextos ecológicos são denominados microssistema, mesossistema, exossistema e macrosistema.

A primeira estrutura é denominada de **microssistema**. Constitui o nível mais interno que contém o indivíduo em desenvolvimento e as suas relações diretas com meio. É constituído pelos ambientes no quais o sujeito expõe comportamentos num determinado momento da sua vida, onde ele desenvolve atividades e representa papéis particulares. Portanto, o sujeito em desenvolvimento, durante a sua existência, convive, frequenta e participa em contextos microssistêmicos, com características específicas, realiza diferentes atividades e estabelece múltiplas relações. Assim, no microcosmo familiar, incluem-se as relações entre pais e crianças, crianças e irmãos, e entre membros da família. No contexto educacional, incluem-se as relações entre as crianças, a criança e os adultos presentes nesse contexto, e a capacidade da criança para lidar com as situações do ambiente em questão.

O **mesossistema** é resultante das relações estabelecidas entre os microssistemas. Compreende as “inter-relações entre dois ou mais contextos nos quais a pessoa em

desenvolvimento participa ativamente” (BRONFENBRENNER, 1979, p. 44). Deste modo, sendo o mesossistema um conjunto de microsistemas, é composto também por relações e processos que ocorrem entre dois ou mais cenários da vida do sujeito em desenvolvimento, podendo incluir as relações entre o contexto familiar e os serviços de apoio, o contexto familiar e os vizinhos e o grupo de pares/colegas.

O **exossistema** agrupa as relações e os processos que incidem entre dois ou mais contextos que não envolvem diretamente o sujeito em desenvolvimento, mas se desenvolvem acontecimentos que podem influenciar o contexto imediato da vida do indivíduo. Ou seja, refere-se a contextos em que o indivíduo em desenvolvimento não tem uma atuação ativa; contudo, a ocorrência de acontecimentos pode afetar a pessoa.

Por fim, o **macrossistema** representa um conjunto de subsistemas interligados como uma manifestação dos padrões ideológicos e organizativos das instituições sociais comuns a uma determinada cultura ou subcultura (BRONFENBRENNER, 1979). Portanto, abarca todos os demais sistemas, constituindo uma rede de intercâmbios que se distinguem culturalmente, e compreende os modelos institucionais da cultura de uma sociedade. A figura 02 ilustra o modelo.

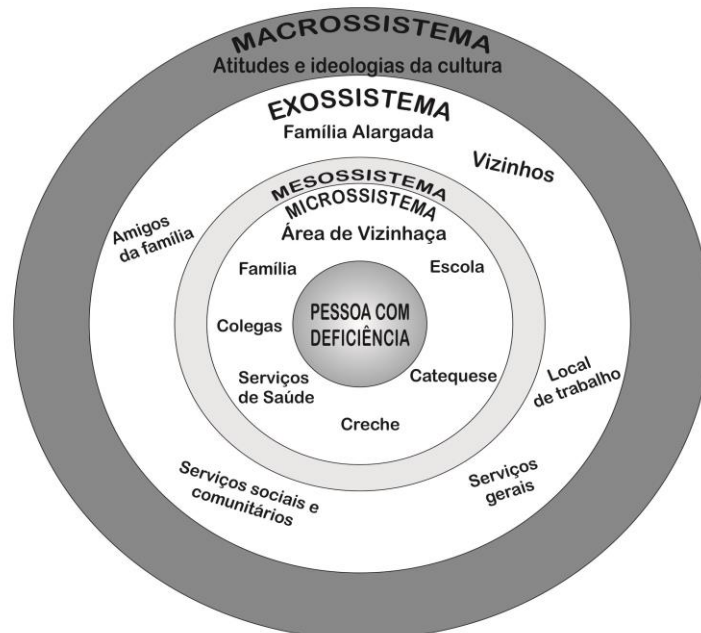


Figura 02: Modelo da ecologia do desenvolvimento de Bronfenbrenner
Fonte: Adaptado de SERRANO, A. M. **Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce.** Porto/PT: Porto, 2007.

Com base no exposto, é preciso considerar que a relação entre esses subsistemas é bastante complexa, que o impacto de um determinado acontecimento em um sistema acaba sendo resultante das contínuas relações entre subsistemas. Por conseguinte, cabe aqui

informar que o enquadramento sistêmico social a que optamos analisar a pessoa com deficiência, sua família e as redes de apoio parental e social, encontra-se distante da relação entre causa e efeito. Ao contrário, esta perspectiva proposta por Bronfenbrenner oferece elementos para que se distinga a “complexidade e interdependência” (SERRANO, 2007, p. 39) nas questões relacionadas à atuação das redes de apoio parental e social no cuidado e educação da pessoa com deficiência intelectual. Para tanto,

Se os pais conseguem, ou não, desempenhar o seu papel de educadores, irá depender das exigências do mesmo, da tensão e dos apoios oriundos de outros contextos (...). A avaliação que os pais fazem da sua própria capacidade, de funcionamento, assim como da ideia que têm dos seus filhos, está relacionada com fatores externos, tais como a flexibilidade dos horários de trabalho, a adequação dos acordos relativos aos cuidados para a infância, a presença de amigos e vizinhos que possam ajudar no caso de pequenas e grandes emergências, a qualidade dos serviços de saúde e serviços sociais e a segurança na área de residência. (BRONFENBRENNER, 1979, p. 07).

A família alargada desempenha um papel fundamental de apoio à família, sendo ela que, muitas vezes, cuida do sujeito com deficiência ou qualquer outro que se encontre em situação de dependência em situação de emergência ou quando os pais necessitam de se ausentar. Os avós, por exemplo, desempenham com frequência um importante papel de apoio à família, já que a experiência lhes permite dar importantes conselhos práticos acerca dos cuidados a prestar bem como sobre o próprio desenvolvimento do parente (SILVA, 2012). As avós se encontram na primeira linha dos recursos de que dispõem os cuidadores, sobretudo daqueles que possuem um(a) filho(a)/parente com deficiência. Apesar de as famílias não vivenciarem os acontecimentos da mesma maneira, já que é preciso considerar as diferenças individuais, pode ser encontrado um certo nível de preocupações e de sentimentos que são observados por pessoas que se encontram em situações similares. Embora os estudos nesta área sejam limitados, parece que as famílias das pessoas com deficiências semelhantes constituem, muitas vezes, um suporte mútuo que assume grande importância. Assim, os estudos sugerem que tanto os pais como as mães apresentam menos estresse após a participação em reuniões de grupos de ajuda com pais que têm o mesmo problema que eles. Também reuniões com pais de pessoas deficientes com mais idade parecem constituir um importante suporte para os pais de pessoas deficientes com menos idade.

O estudo realizado por Brandão e Craveirinha (2011) aponta que as mães com um adequado nível de apoio parecem ter maior capacidade para iniciar a interação com o sujeito com deficiência e para responder às suas solicitações. Assim, o apoio prestado pelas redes de entajuda, sobretudo as informais, tem sido apontado pelos pais como um dos mais

importantes para a família. Segundo as autoras citadas, o apoio prestado pelas redes familiar e social tem efeitos positivos na função parental e, conseqüentemente, na promoção do desenvolvimento do indivíduo com deficiência. Parecendo atuar de dois modos diferenciados, tendo impacto direto nos adultos cuidadores, ao modificar as suas crenças, atitudes, conhecimentos ou comportamentos, e indiretos naquele que recebe o cuidado.

Dessa maneira, a solidariedade familiar e dos demais grupos sociais opera em todas as classes sociais e as ocasiões são múltiplas: a busca de domicílios para o novo casal, a incorporação ao trabalho, os estudos, as enfermidades. Todos esses são momentos e ocasiões de aplicar a ajuda familiar, seja em forma de tempo, de dinheiro, de informação ou de alojamento.

Na realidade, as solidariedades familiares e sociais (particularmente as intergeracionais, de todas as mais comuns), têm uma importância relevante não só na economia das famílias como também nas suas vidas cotidianas e trajetórias sociais de cuidado para com os parentes com deficiência (BRANDÃO; CRAVEIRINHA, 2011; SERRANO, 2004). Especialmente as pesquisas realizadas nestes últimos anos, sobre as redes de solidariedade, dão testemunho desse renovado interesse pelo parentesco (ATTIAS-DONFUT, 1995; COENEN-HUTHER; KELLERHALS; ALMEN, 1994).

Esses dados mostram claramente que, apesar do “sentimento subjetivo de privatização” (SILVA, C. S. A, 2001b), amplamente ressaltado na contemporaneidade, onde os indivíduos optam por serem os protagonistas do seu destino, não significa que exista um hiato entre a sociedade e a família/agregado doméstico. Logo, constatamos que o sentimento de privatização não ocasionou o rompimento da família/agregado doméstico com a rede de parentesco mais ampla e com as demais redes sociais de apoio, incluindo-se vizinhos, amigos, colegas de trabalho, etc.

As famílias costumam assegurar uma grande parte da providência substituindo o Estado em muitas das suas funções de assistência e se apoiando nessas tarefas em redes alargadas de parentes, amigos e vizinhos. Isso sugere a existência de um familiarismo e de laços familiares e sociais extensos que compensam, no caso dos menos favorecidos, a ausência de apoio por parte do Estado. É importante frisar que as solidariedades e entreajudas familiares e sociais funcionam com base em redes de pessoas, sobretudo de parentesco, que trocam entre si bens e serviços.

No tocante ao cuidar, ele faz parte da vida de todos nós. Faz parte da história, experiência e valores da família. A função assistencial tem estado intimamente vinculada à

família, até mesmo ao ponto de ser considerada como uma função diretamente sua. Sabemos que a maior parte dos cuidados de saúde e educação tem seu espaço nos extremos ciclos de vida, seja a infância e a velhice, e são inequivocamente prestados pela família. Desde o início dos tempos, as famílias são tomadas como o principal contexto para a promoção e manutenção da independência e da saúde dos seus membros, como a principal entidade prestadora de cuidados em situações de dependência dos seus familiares, e como a instituição principal onde se desenvolve a vida das pessoas, expressa-se e se satisfaz a maioria dos seus direitos, obrigações e necessidades, desde o nascimento até a morte.

Prestar e receber cuidados são experiências comuns ao longo da existência de um indivíduo, quer como prestadores, quer como recebedores. Com o aumento progressivo da população do país e, em particular, da população de pessoas idosas e com deficiência, a exigência real e potencial de cuidados em longo prazo não para de se alargar (PEIXOTO, 2007) Embora ser velho ou deficiente não seja sinônimo de ser dependente, a tendência atual da população acarreta frequentemente um aumento de situações crônicas incapacitantes, com problemas de dependência ou *déficit* funcional, que solicitam a médio ou a longo prazo suporte social, de saúde e, sobretudo, familiar. Assim, o cuidado informal assume particular relevância, seja pelo fato das pessoas com deficiência não terem condições para satisfazer as exigências de autocuidado e de viverem autonomamente na comunidade, seja pela evidência de que a família proporciona a maior parte do cuidado às pessoas em todas as idades e em qualquer condição, seja pela insuficiência e inadequação dos serviços formais, tanto sociais quanto de saúde, no atendimento às necessidades das famílias.

Nesse contexto, destacamos que cuidar é, antes de tudo, uma ação. E tomando em conta que estamos a discutir este conceito no campo dos estudos sobre a prestação de cuidados a pessoas com deficiência intelectual dependentes, o cuidar de si próprio fica à parte. Dessa forma, numa concepção unidirecional, o cuidar é algo que se faz em direção ao outro. Entretanto, esse cuidar se refere ao que o outro não é capaz de realizar por si mesmo e que, vale destacar, é importante para o seu bem-estar (PIMENTEL, 2006). Dito de outra maneira, o bem-estar do recebedor de cuidados depende dos cuidados que lhe são prestados. Assim, o cuidar é algo tão familiar que, por vezes, os cientistas sociais sentem dificuldades com certas ideias preconcebidas. A prestação/recepção de cuidados, além de ser um aspecto fundamental da vida de cada indivíduo, tem se tornado um assunto sujeito a uma crescente discussão pública na qual intervêm governantes, cientistas sociais e a sociedade civil em geral. O Estado tem-se reservado à oferta de serviços sociais para as pessoas com deficiência, dando

margem para o crescimento do mercado neste campo de atuação, permitindo que o setor privado ofereça os serviços que seriam de sua competência. Esse fato acaba por ocasionar preocupação num contexto de escassez de serviços sociais públicos ou de serviços acessíveis em termos econômicos, pois as famílias mais desprovidas de recursos financeiros terão maiores dificuldades em comprar os seus serviços, o que faz com que as mulheres pertencentes a estas famílias acabem, na sua generalidade, por assumir a principal responsabilidade pela prestação do cuidado à pessoa com deficiência dependente, limitando sua participação em outros domínios da vida social. Dessa maneira, como foi dito acima, o retraimento do Estado na provisão de serviços sociais poderá reforçar algumas desigualdades de gênero e de classe.

Nas sociedades contemporâneas ocidentais, a pressão sobre as famílias no aspecto dos cuidados às pessoas com deficiência resulta também de algumas mudanças que se têm registrado nas estruturas e nas dinâmicas familiares, as quais já foram de alguma forma mencionadas no início deste capítulo. Dentre estas mudanças, podemos registrar o aumento do número de famílias unipessoais e de famílias monoparentais, a expansão do divórcio e das coabitações, o aumento da participação feminina no mercado de trabalho, dentre outras. Para Giddens (1996), estas mudanças foram provocadas, em grande parte, pelo processo de individualização que se caracteriza pela desestruturação de estruturas sociais tradicionais e pela emergência de novas estruturas que elegem o indivíduo como a “unidade básica de reprodução social”. Como já foi referido anteriormente, dentre estas mudanças destaca-se a crescente participação das mulheres no mercado de trabalho, sabendo-se que as mulheres têm sido e ainda continuam a ser as principais prestadoras de cuidados às pessoas com deficiência dependentes (SARACENO; NALDINI, 2001).

Por outro lado, apesar do processo de individualização ter levado, no domínio da vida familiar, a uma flexibilização dos deveres instituídos e a uma concomitante valorização do afeto (GIDDENS, 1996), alguns deveres familiares mantêm alguma solidez, como é o caso de cuidar de familiares com deficiência ou idosos. Importa sublinhar que a expectativa social que recai sobre a família no tocante aos cuidados das pessoas com deficiência dependentes é diferenciado segundo o gênero. Dessa maneira, o dever de cuidar continua a incidir sobre as mulheres, pois persiste uma associação entre o cuidar e o feminino, embora em alguns países esta associação não seja tão acentuada (ABOIM, 2007; SARACENO; NALDINI, 2001).

Enfim, percebemos que os padrões recíprocos de apoio e os cuidados intergeracionais se prolongam ao longo do ciclo de vida da família, apesar de, na atualidade, encontrarmos-nos

perante diferentes modelos de família, cuja estabilidade de relações se vê frequentemente alterada. Assim, o que se constata é que a família como instituição se tem transformado devido às várias mudanças econômicas e sociais já citadas, que alteraram a sua capacidade para cuidar; ela é ainda hoje a instituição de apoio mais importante e a fonte preferida de assistência e ajuda para a maioria das pessoas com deficiência, independente da estrutura familiar, social e política do país.

1.3 AS FAMÍLIAS E OS APORTES DA TEORIA DA REPRODUÇÃO

Registramos na literatura um consenso de vários estudiosos quanto à influência exercida pelas condições sociais das famílias e sua relação com as práticas educativas. Esse fato não foi negado até então, mesmo em pesquisas recentes.

Dentre os estudos sobre a família, destaca-se a Teoria da Reprodução, de Bourdieu e Passeron, cujo enfoque central volta-se para o contexto sociocultural das famílias e sua influência na determinação das relações com a escola.

Segundo esta perspectiva, as famílias são definidas pelo volume e estrutura do conjunto de seus capitais (econômico, cultural, social) que determinam o seu lugar no sistema das posições sociais, sendo entendido que esse lugar é apenas uma etapa numa trajetória social que pode ser ascendente ou descendente (JACQUET; COSTA, 2005, p. 170).

Para tratar dessa relação, os autores utilizaram os conceitos de *ethos* de classe, capital cultural, *habitus* e estratégias parentais, os quais serão tomados, nesta pesquisa, como fonte de estudo.

Essa teoria representa um marco de renovação no âmbito das teorias de ação educacional, pois se distancia das correntes funcionalistas e marxistas no que diz respeito à ênfase na determinação dos processos escolares a partir das características da produção econômica capitalista (BOWLES; GENTIS, 1976; ALTHUSSER, 1970; BAUDELOT; ESTABLET, 1971), na qual o papel da escola consiste em transmitir a ideologia dominante. A excelência da obra de Pierre Bourdieu e Jean-Claude Passeron está em revelar a relação entre o sistema de ensino e a estrutura de classes sociais, na qual a educação é considerada como um instrumento de manutenção da desigualdade social, ou seja, como um mecanismo de reprodução social. Percebe-se, assim, que as instituições educacionais, embora favorecidas pelo papel tradicional de transmitir para as gerações a cultura herdada do passado, na verdade,

desempenham uma função social ainda mais profunda e encoberta: colaboram para a reprodução da estrutura de classes sociais, intensificando a divisão cultural e de *status* entre elas.

Para que sejam favorecidos os mais favorecidos e desfavorecidos os mais desfavorecidos, é necessário e suficiente que a escola ignore, no conteúdo do ensino transmitido, os métodos e técnicas de transmissão e, nos critérios de julgamento, as desigualdades culturais entre as crianças de diferentes classes sociais; dito de outra forma, tratando todos os alunos tão desiguais como são de fato, como iguais em direitos e em deveres, o sistema escolar é levado a dar de fato sua sanção às desigualdades iniciais diante da cultura. (BOURDIEU; PASSERON, 1982, p. 108).

Constata-se, portanto, nessa teoria, que o processo de reprodução social direciona-se para a reprodução das relações de força entre as classes cujo objeto, segundo Silva (1992), não se constitui na diferenciação de bens materiais, mas nas desigualdades simbólicas, as quais servem de legitimação para as demais desigualdades. Para Bourdieu e Passeron, numa estrutura social estratificada, as classes sociais dominantes controlam os significados culturais mais valorizados, ao passo que os legitimam. “E, quando inculcados através da educação – processo de inculcação pedagógica –, tais significados normalmente são aceitos e respeitados pelos grupos subordinados na estrutura social” (PORTELA, 2004, p. 93). Dessa maneira, as relações de poder entre as classes sociais são intercedidas por significados simbólicos, nos quais a cultura, impregnada de sentido político, é uma autêntica expressão desse poder.

Nessa dimensão, Silva (1992) afirma que o êxito funcional da escola está no processo de exclusão cultural que realiza – o que acaba por contribuir para a reprodução das classes sociais. Para explicar esse processo de exclusão por que passam as classes populares, Bourdieu e Passeron se ampararam nos conceitos de *ethos* de classe e capital cultural. Segundo eles, a família procura transmitir a seus filhos um *ethos* de classe, ou seja, “um sistema de valores implícitos e profundamente interiorizados que contribui para definir, entre outras coisas, as atitudes face ao capital cultural e à instituição escolar.” (BOURDIEU, 1998, p. 42).

De maneira geral, as crianças e suas famílias se orientam sempre em referência às forças que a determinam. Até mesmo quando suas escolhas lhes parecem obedecer à inspiração irreduzível do gosto ou da vocação, elas trazem a ação transfigurada das condições objetivas. Em outros termos, a estrutura das oportunidades objetivas de ascensão social e, mais precisamente, das oportunidades de ascensão pela escola, condicionam as atitudes frente à escola e à ascensão pela escola – atitudes que contribuem, por uma parte determinante, para definir as oportunidades de se chegar à escola, de aderir a seus valores ou a suas normas e de nela ter êxito; de realizar, portanto, uma ascensão social – e isso por intermédio de esperanças

subjetivas (partilhadas por todos os indivíduos definidos pelo mesmo futuro objetivo e reforçadas pelos apelos à ordem do grupo), que não são senão as oportunidades objetivas intuitivamente apreendidas e progressivamente interiorizadas (BOURDIEU, 1998, p. 49).

Com isso, os autores enfatizam a auto-seleção dos indivíduos, que se processa através da correlação existente entre “esperanças subjetivas e oportunidades objetivas” (BOURDIEU apud SWARTZ, 1997, p. 44).

Assim, as perspectivas que apresentam os pais diante da educação dos filhos são o resultado da sua experiência como indivíduo pertencente a um grupo cultural determinado. Destaca-se, porém, que esse processo de exclusão não acontece por imposição explícita ou violência física, mas pela ausência de condição de alguns vencerem a corrida meritocrática da carreira escolar, a qual é concebida como justa e igualitária.

É oportuno esclarecer que, por uma condição arbitrária, dada pela posição de força na relação entre as classes, a cultura dominante é definida como a cultura legítima, o que a transforma, por si mesma, em capital cultural, ou seja, em “competência linguística e cultural socialmente herdada que facilita o desempenho escolar” (SWARTZ, 1997, p. 30). Ressalta-se que o nível de escolaridade foi utilizado por Bourdieu e Passeron como um meio para medir o referido capital cultural.

A noção de capital cultural impôs-se (...) como uma hipótese para dar conta da desigualdade de desempenho escolar de crianças provenientes das diferentes classes sociais relacionando o “sucesso escolar”, ou seja, os benefícios específicos que as crianças das diferentes classes e frações de classe podem obter no mercado escolar à distribuição do capital cultural entre as classes e frações de classe. Este ponto de partida implica em uma ruptura com os pressupostos inerentes, tanto à visão comum que considera o sucesso ou fracasso escolar como efeito das “aptidões” naturais, quanto às teorias do ‘capital humano’ (BOURDIEU, 1998, p. 73).

Assim, confere-se valiosa vantagem ao possuidor desse capital junto às classes sociais, sendo que tais vantagens se configuram basicamente no domínio prático e informal da cultura e da linguagem, de um modo geral, no poder de abstração, no domínio da expressão escrita e falada, dentre outras. Assim, reflete-se: as crianças das classes subordinadas encontram-se à margem desse processo?

Para Bourdieu e Passeron, elas não estão alheias a tal situação. Contudo, a diferença consiste na inculcação a que são submetidas. Essa inculcação, ao não se referir às propriedades culturais da classe dominante, não apresenta valor no mercado do capital cultural. E a função da escola nesse processo, embora contribua para reforçar a inculcação e a

transmissão cultural, é secundária, pois, efetivamente, sua função reside em legitimar as desigualdades produzidas no contexto da família, transmutando-as em diferenças nos esforços de aquisição da cultura escolar.

Diante desse quadro, Silva (1992) sinaliza para a essência do processo de reprodução social, o qual se encontra direcionado para a maneira como o capital cultural é transmitido entre as gerações. Entretanto, ressalta-se que essa transmissão não acontece de forma tranquila, por ser resultado de uma inculcação pedagógica da escola, que exerce sua “violência simbólica.”¹⁶

Ressalta-se porém que, para que essa mesma transmissão seja eficaz, é necessário que as propriedades culturais transmitidas se transformem em um sistema de disposições duradouras, geradoras de práticas e representações (BOURDIEU, 1980b), ou seja, em *habitus*, “o que só se realiza sob a condição de uma longa imersão num ambiente em que estejam presentes esses itens culturais” (SILVA, 1992, p. 33), no caso, a família.

O *habitus* é, portanto, o que faz com que seja possível reconhecer que somos da mesma grande escola, da mesma classe social e do mesmo meio (...) No fundo, o *habitus* é o princípio silencioso de cooptação e reconhecimento que opera as classificações, em primeiro lugar, escolares e depois sociais (BOURDIEU, 1987, p. 60).

Nota-se que, como tal, o *habitus* configura-se como um gerador de estratégias de investimento educacional¹⁷, ou seja, estratégias de reprodução de classe, através das quais os grupos tentam manter ou melhorar sua posição na estrutura das relações de classe, salvaguardando ou aumentando seu capital cultural. Para essa teoria, à escola cabe o papel de confirmação do *habitus* dominante, da estrutura interiorizada, limitando-se, assim, a “usar um código de transmissão no qual apenas as crianças e os jovens da classe dominante, que já foram iniciados no ambiente da família, a permitir a continuação desses no jogo da cultura e a confirmar a exclusão dos filhos de pais das classes subordinadas” (SILVA, 1992, p. 18).

Nessa perspectiva, segundo os postulados da Teoria da Reprodução, as famílias se diferenciam umas das outras pela estrutura e volume do seu patrimônio (capitais) acumulado (*background*), que lhes assegura uma posição na estrutura social, forjando *ethos* e *habitus*

¹⁶ “Poder que chega a impor significações e a impô-las como legítimas, dissimulando as relações de força que estão na base de sua força, acrescentando sua própria força, isto é, propriamente simbólica, a essas relações de força” (BOURDIEU; PASSERON, 1982, p. 19).

¹⁷ Dentre essas estratégias de investimento educacional estão as práticas educativas que fazem parte de um conjunto mais amplo das estratégias que desenvolvem as famílias para manter ou melhorar sua posição na estrutura social (BOURDIEU, 1998).

específicos que, por sua vez, geram estratégias expressas em práticas. As estratégias familiares refletem, portanto, um cálculo (que não é puramente racional) a partir das chances de ascensão que cada grupo é capaz de antever e de atrair para si. A escola como instituição que confere títulos legítimos e legitimadores representa possibilidades diferentes para cada grupo de agentes, ocupando um lugar mais ou menos central no projeto familiar e, conseqüentemente, mobilizando investimentos (reais e simbólicos) na escolarização dos filhos de acordo com sua importância na manutenção ou aquisição de privilégios de classe.

As Ciências Sociais e da Educação, dos anos 1960 aos anos 1980, ocuparam-se basicamente com estudos voltados para a questão das desigualdades de acesso e de desempenho escolar, mostrando correlações estatísticas entre a origem social das famílias e o sucesso ou fracasso escolar dos alunos numa perspectiva macroestrutural. Só a partir dos anos 1980, depois de constatado o pouco conhecimento acumulado sobre os processos por meio dos quais se desenvolvem as práticas educativas das famílias e suas relações com a escola, é que começaram a se desenvolver pesquisas que visavam a penetrar nos enigmas da socialização familiar e na sua relação com as trajetórias escolares das camadas sociais, em especial, das camadas populares.¹⁸

Esse esquema teórico, durante muito tempo hegemônico, foi questionado por estudiosos que consideram que a educação familiar não é apenas o resultado da interiorização pelas famílias de suas condições objetivas de existência, mas sim, também, do tipo de apropriação que estas famílias fazem das suas condições de existência; ora, essa apropriação, por sua vez, depende do sistema cultural dos pais, que não é diretamente dedutível de seu pertencimento social (JACQUET; COSTA, 2005, p. 171)

Por isso, apesar de toda a contribuição trazida pela Teoria da Reprodução, cabe salientar que alguns autores lhe apontaram limites, dentre eles Coulon (1995). Numa análise crítica, esse autor se refere à onipresença do *habitus* da teoria de Bourdieu e Passeron, afirmando que o ator social de Bourdieu não é influenciado pelas diferentes aprendizagens a que é submetido, tendo seu destino traçado, então, pelo *habitus* inicial. Mas vê que deixa de ser considerada a intervenção consciente e voluntária do ator, não levando, assim, em conta suas estratégias pessoais.

Ainda como limitação dessa teoria, Petitat (1994) aponta que, apesar de ser dito que sua estrutura é supostamente universal e aplicável a qualquer ação pedagógica, existe a ressalva de que, durante o período de luta pela posição dominante, a legitimidade da autoridade pedagógica é questionada, assim como a própria classe dominante, uma vez que a

¹⁸ Para uma melhor compreensão sobre a questão, ver: Forquin (1995) e Petitat (1994).

legitimação das instituições pedagógicas nunca é completa, partindo-se do princípio das contradições da sociedade capitalista. Dito de outra forma, sua perspectiva de reprodução estrutural elimina o entendimento da contradição como um gerador de ação humana e transformação social. Petitat (Ibid) ainda afirma que tais considerações vêm apenas limitar a área de aplicação da teoria da violência simbólica, e não negar completamente sua validade.

Nogueira, Romanelli e Zago, na obra *Família e Escola: trajetórias de escolarização em camadas médias e populares* (2000), apontam a relevância dada pela Teoria da Reprodução aos aspectos macroestruturais da relação entre família e escola, ao tempo que omitiram os fatores microestruturais concernentes a essa relação. Com isso, Bourdieu e Passeron não tomaram em conta os processos e as dinâmicas intrafamiliares, as práticas socializatórias e as estratégias educativas internas ao microcosmo familiar, cujos elementos, analisados intrinsecamente, põem sob questionamento o pressuposto da atuação positiva do capital cultural e escolar da família nos resultados escolares dos descendentes.

Em torno dessa problemática, Swartz (1997) mostra que, embora essa abordagem ilumine os mecanismos culturais e pedagógicos mais sutis que contribuem para a permanência da estratificação social, ela também omite da análise a relação da escolarização com o Estado e o processo de trabalho.

Defende-se a ideia de que as estratégias educativas podem ser entendidas como um conjunto de interações, relações e papéis produzidos de forma dialética e complexa, dentro de um quadro configurado de fatores em interdependência. Com isso, procura-se adotar uma postura que vai de encontro à lógica de fatores tomados isoladamente, numa relação de causa e efeito. Esse procedimento permite observar, além dos fatores básicos como a renda, a ocupação e a escolaridade dos pais, outros elementos mediadores, como as trajetórias sociais – as quais produzem diferenças nas experiências de vida e visão de mundo, nos significados e nas práticas de cuidado e escolarização, dentre outros fatores centrais e periféricos concernentes às questões da educação de pessoas com deficiência. O estudo de Lahire (1997) oferece elementos significativos para a compreensão dessa abordagem. O autor registra que as variáveis, tomadas isoladamente, não agem de maneira mecânica, mas dizem respeito a um dentre outros possíveis fatores sociais. Assim, nosso estudo buscará compreender, nas relações microssociais, as estratégias de cuidado e educação das famílias no cuidar e educar pessoas com deficiência intelectual.

Com base nesses referenciais teóricos, apresentamos, nesta investigação, a seguinte ideia a defender: a presença de um indivíduo com deficiência dinamiza e reorienta as redes de apoio parental e social na medida em que inclui ou exclui pessoas no relacionamento imediato com os pais e com o sujeito com deficiência intelectual. Embora isto se processe em qualquer família, com ou sem presença de deficientes, em famílias com pessoas com necessidades especiais as dificuldades na educação exigem um investimento emocional maior, uma vez que a baixa/ausência de autonomia, na maioria dos casos, implica um cuidado constante e uma preocupação, por parte dos pais, com o futuro do indivíduo com deficiência.

Nessa dimensão, esta pesquisa busca fazer parte de uma tendência que procura superar as análises deterministas da relação entre as condições sociais, de cuidado e educação, abrindo “olhares” para se perceber a capacidade de ação dos sujeitos.

CAPÍTULO 2

EDUCAR E INCLUIR: HISTÓRICO DAS POLÍTICAS DE INCLUSÃO ESCOLAR E SEUS EFEITOS NA PRÁTICA EDUCATIVA

Assim a educação nunca deixará de ser especial. Pelo contrário, ela o será, para todos. E o mundo também será especial, quando olhar com dignidade e respeito para a especificidade de cada um (RIBEIRO; BAUMEL, 2003, p. 50).

Cabe-nos perguntar por que nesses últimos anos se discute de forma tão exacerbada a questão da educação inclusiva? Por que tantos estudos vêm, desde o final do século passado, assim como no início deste, dedicando-se a pesquisar esse tema? Por que escola inclusiva para pessoas com deficiência intelectual? A pessoa deficiente tem condições de aprender? A proposição neste capítulo não é apresentar verdades, mas dialogar com a temática de maneira reflexiva podendo, no transcurso da caminhada, deparar-se com algumas respostas ou, então, com o surgimento de mais dúvidas.

A proposta da inclusão educativa representa uma aspiração que vem sendo delineada desde as últimas décadas do século passado com o intento de identificar e suprimir todas as barreiras, quer sejam arquitetônicas, de comunicação, atitudinais ou instrumentais, que dificultam não só a entrada como também a continuação do sujeito na escola. Assim, muito embora haja inúmeras definições para o que vem a ser o “paradigma da inclusão”, ele é usualmente entendido como a participação de qualquer indivíduo, sem exceção, na vida acadêmica, considerando que deve ser desenvolvido por meio de um trabalho pedagógico extensivo a todos, sem trazer no seu bojo nenhuma forma de discriminação. A esse respeito, Mantoan (1998) alerta que o objetivo é garantir a equidade de oportunidades, aceitar a diversidade, compreender e trabalhar a heterogeneidade, de maneira que todas as pessoas sintam-se acolhidas, ao tempo que lhes possibilite oportunidades para que se desenvolvam.

O presente capítulo busca contribuir com as reflexões que vêm sendo desenvolvidas na área da educação inclusiva acerca da política para o setor no Brasil, tendo em vista que a inclusão se configura como uma das estratégias de cuidado e educação das famílias no cuidar e educar pessoas com deficiência intelectual.

Para tanto, buscou-se fazer uma abordagem histórica do seu processo evolutivo no contexto mundial até alcançar as políticas públicas do Brasil nos dias atuais.

2.1 EDUCAÇÃO INCLUSIVA: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

A discussão em favor da inclusão escolar é fruto da luta da sociedade organizada que impõe trincheira ao modelo reducionista de escola que, diga-se de passagem, esteve por muito tempo vigente, e na qual o aluno tem sido exclusivamente o mesmo, sendo assentado pelo padrão de referência que procura manter a “normalidade” do mundo a partir de uma coerência fundamentada na igualdade, a qual é garantida pelos princípios liberais que têm como meta tratar o aluno de forma homogênea e, com isso, justifica-se a discriminação e a exclusão.

As filosofias e práticas segregacionistas do passado tiveram efeitos prejudiciais às pessoas com deficiência, às escolas e à sociedade em geral. A ideia de que elas poderiam ser ajudadas em ambientes segregados, alijadas do resto da sociedade, fortaleceu os estigmas sociais e a rejeição. Para as escolas regulares, a rejeição das crianças com deficiência contribuiu para aumentar a rigidez e a homogeneização do ensino, para se ajustar ao mito de que, uma vez que as classes tivessem apenas alunos normais, a instrução não necessitaria de outras modificações ou adaptações. Tudo isso contribuiu para disseminar a incapacidade de apreciar a diversidade social e cultural não valorizando as coisas significativas que nos unem.

Assim, damo-nos conta de que, ao se voltar para o passado, a escola não exercitou uma educação da forma mais esperada e adequada do que se vislumbra atualmente. Para tanto, resta-nos buscar recuperar o atraso. Sobre o assunto, Morin (2000) destaca que estamos localizados “entre dois mundos”, um que está próximo a morrer, mas não morreu ainda; e outro, que quer nascer, mas não nasceu ainda.

Segundo o autor, o desenvolvimento do século passado, assim como do atual, favorece um confronto inevitável com os desafios da complexidade, traduzindo novos ambientes cujos componentes interagem e se inter-relacionam formando um todo, a partir de uma rede de encontros entre o político, o social, o afetivo, etc.

Deve-se suscitar a necessidade de se ressignificar a escola, de repensá-la, tendo em vista a necessidade de deixar de ser “escola de programas” para ser uma “escola de sujeitos” (MORIN, 2000). Nessa perspectiva, trata-se de perceber que a escola deve pensar em formar pessoas para serem solidárias, livres e capazes de se articularem consigo mesmas, com o outro e com o meio. Dentro da proposta inclusiva, já não tem sentido em se falar de diferentes categorias de alunos, mas da possibilidade de assegurar a todos o direito fundamental da educação. A perspectiva da inclusão, dentre outras exigências, solicita o repensar das

condições da prática docente e de suas respectivas dimensões, bem como de suas repercussões na organização curricular e na avaliação. Solicita, também, que os espaços educativos valorizem as práticas que priorizam a diversidade. Contudo, isso só será realmente possível se vivenciarmos a proposta de educação inclusiva, a qual sugere modificações no paradigma educacional onde o indivíduo não está apenas localizado no campo biológico, não sendo então dotado apenas de cérebro, mas cobrando o entendimento da dimensão sócio-cultural da narrativa humana. De acordo com Beyer (2006, p. 73),

A educação inclusiva caracteriza-se como um novo princípio educacional, cujo conceito fundamental defende a heterogeneidade na classe escolar, como situação provocadora de interações entre crianças com situações pessoais as mais diversas. Além dessa interação, muito importante para o fomento das aprendizagens recíprocas, propõe-se e busca-se uma pedagogia que se dilate frente às diferenças do alunado.

A propósito da reflexão sobre o movimento mundial de desenvolvimento de sistemas educacionais inclusivos, é válido registrar que os países integrantes do MERCOSUL – Brasil, Chile, Argentina, Paraguai e Uruguai - têm realizado esforços para aumentar o acesso de crianças, jovens e adultos à educação básica de qualidade. Apesar disso, persiste a desigualdade de oportunidades tanto na distribuição como na qualidade da oferta educacional entre os diferentes estratos sociais, entre a zona rural e a zona urbana e entre escolas públicas e privadas. Da mesma forma, continuam existindo grupos sociais excluídos educacionalmente, segregados ou recebendo formação de qualidade inferior, como acontece com frequência na educação de pessoas com deficiência, membros de populações nativas ou das comunidades quilombolas brasileiras.

Logo, diante de um público tão vasto que compõe 23,9% da população brasileira¹⁹, já é o momento de se começar a pensar numa sociedade em que a convivência e o respeito andem em comum acordo com a diversidade, fazendo cumprir o que a lei assegura em relação aos diferentes excluídos da sociedade, em seus diversos segmentos. Quebrar preconceitos, questionar, romper barreiras nunca foi tarefa fácil. Entretanto, se faz necessário agir de forma que se estimule no ser humano a sensibilidade, a generosidade ao acolhimento e, acima de tudo, o respeito ao próximo.

Perante o que foi exposto, percebemos que a escola pode se constituir como um importante e fértil terreno no qual ações significativas são possíveis de serem desenvolvidas através de alternativas técnicas, pedagógicas e sociais, visando contribuir para garantir o

¹⁹ Esse percentual equivale a 45.623.910 pessoas com deficiência, seja ela motora, auditiva, visual ou intelectual. Dados fornecidos pelo Censo Demográfico de 2010 – Notas Preliminares, IBGE.

acesso à escola e à aprendizagem de todos, ou seja, crianças, jovens e adultos, independentemente de suas características orgânicas, culturais, étnicas e econômicas. De tal modo, percebe-se a necessidade de superar a ideia ainda presente nos dias atuais acerca da educação especial para então adotar uma nova perspectiva dentro do campo educativo, voltada para atender aos que precisam aprender, desenvolver-se, adaptar-se, participar da vida, da sociedade e exercer a cidadania, resgatando o verdadeiro sentido da educação (CARVALHO, 2004).

A Comissão Internacional sobre Educação para o século XXI produziu um relatório no qual a educação se pauta em princípios constituídos por quatro pilares, os quais se referem a: aprender a conhecer, aprender a fazer, aprender a conviver e aprender a ser. O primeiro pilar, aprender a conhecer, significa a aquisição dos saberes acumulados pela humanidade, como também o domínio dos instrumentos do conhecimento. O segundo, aprender a fazer, significa a aquisição de competências que deem à pessoa condições de enfrentar as diversas situações do cotidiano. O terceiro, aprender a conviver, diz respeito à descoberta do outro e da interdependência planetária. O quarto pilar, aprender a ser, está voltado para o desenvolvimento total da pessoa: corpo, mente, inteligência e sensibilidade (DELORS et al, 2001).

A educação, por sua vez, tem a função de contribuir para a realização física, moral, espiritual, intelectual e afetiva de crianças, jovens e adultos. Sendo a escola um espaço educativo presente na vida das pessoas e da sociedade, ela deve dar conta da sua responsabilidade de forma intencional, baseando-se em princípios e finalidades voltados para atender às necessidades do público a que se destina. A Declaração de Salamanca (BRASIL 1994, p. 07) coloca que:

A educação de alunos com necessidades educativas especiais incorpora os princípios já comprovados de uma pedagogia saudável da qual todas as crianças podem se beneficiar, assumindo que as diferenças humanas são normais e de que aprendizagem deve ser adaptada às necessidades da criança, em vez de ser esta a ter que se adaptar a concepções predeterminadas, relativamente ao ritmo e à natureza do processo educativo. Uma pedagogia centrada na criança é benéfica para todos os alunos e, como consequência, para a sociedade em geral. (...) As escolas centradas na criança são, assim, a base de construção duma sociedade orientada para as pessoas, respeitando quer as diferenças, quer a dignidade de todos os seres humanos.

Esse princípio destaca a possibilidade e vantagem da convivência entre os diferentes, que têm direito a uma educação unificada para alcançarem a cidadania com qualidade de vida.

Nesse sentido, o movimento da inclusão entendido de maneira radical responsabiliza a escola e a sociedade por educar adequadamente e acolher toda a diversidade humana.

Do ponto de vista da escola regular, esta se vê incapaz de resolver toda a problemática, sendo que antes se resumia apenas a cuidar com os poucos recursos de que dispunha, tendo em vista que poderia encaminhar os alunos com deficiência a outras instituições.

Do ponto de vista dos serviços da Educação Especial estabelecidos e com uma tradição já consolidada, também se desenvolve uma insegurança de que tudo o que já foi edificado se transforme em inutilidade.

Dessa maneira, “a confusão e a resistência naturais a todo o processo de mudança radical foram instauradas. (...) E mudanças na sociedade não ocorrem sem muito esforço de conscientização e tempo de amadurecimento” (RIBEIRO; BAUMEL 2003, p. 48).

Não se trata de auxílios e serviços especiais, pois essa seria uma forma inadequada e discriminatória contra as pessoas com necessidades especiais, as quais necessitam desses recursos como garantia de acesso à escolaridade comum. Na verdade, transfere-se para a sociedade a responsabilidade de buscar e garantir o direito que o trabalho de Educação Especial sempre tentou provar, ou seja, todos têm suas capacidades e necessidades. O processo educacional agora deve se organizar de modo a permitir que as pessoas tenham oportunidade de mostrar seu valor e suas realizações. Somente um ambiente escolar rico em experiências e estimulador de aprendizagens diversificadas permitirá o desenvolvimento de todos.

O pressuposto da inclusão é que a escola ofereça oportunidade de aprendizagem a todos, indistintamente, respeitando a diversidade da população a ser atendida. Tal intenção deve se explicitar no projeto político pedagógico da escola, de modo que o currículo proposto seja dinâmico e flexível, permitindo o ajuste do fazer pedagógico às peculiaridades de cada aluno.

Cada criança tem características, interesses, capacidades e necessidades de aprendizagem que lhes são próprios; os sistemas educativos devem ser projetados e os programas aplicados de modo que tenham em vista toda a gama dessas diferentes características e necessidades; as pessoas com necessidades educativas especiais devem ter acesso às escolas comuns, que deveram integrá-las numa pedagogia centralizada na criança, capaz de atender a essas necessidades (BRASIL, 1994b p. 15).

Isto posto, pretende-se que a homogeneização dê lugar à individualização do ensino, na qual os objetivos, a sequência e ordenação de conteúdos, o processo de avaliação e a

organização do trabalho escolar em tempos e espaços diversificados contemplem os diferentes ritmos e habilidades dos alunos, favorecendo seu desenvolvimento e aprendizagem.

Assim, aos poucos, a perplexidade inicial provocada pela ideia de radicalidade da inclusão foi cedendo lugar na sociedade brasileira para o bom senso e a escola passou a repensar as condições da prática docente em suas várias dimensões e repercussões na organização curricular e na avaliação. Para Stainback e Stainback (1999, p.44):

O fim gradual das práticas excludentes do passado proporciona a todos os alunos oportunidade igual para terem suas necessidades educacionais satisfeitas dentro da educação regular. O distanciamento da segregação facilita a unificação da educação regular especial em um só sistema. Apesar dos obstáculos, a expansão do movimento da inclusão, em direção a uma reforma educacional mais ampla, é um sinal visível de que as escolas e a sociedade vão continuar caminhando rumo a práticas cada vez mais inclusivas.

A escola, por sua vez, tem, sem dúvida, iniciado uma busca para o estabelecimento de um espaço educativo aberto, diversificado, permitindo o desenvolvimento individual e coletivo de seus alunos e profissionais. Ela amplia seu campo de atuação quando visa trabalhar com todos, na intenção de analisar, sugerir, adaptar e compor a utilização de recursos favoráveis do meio escolar na promoção do desenvolvimento e aprendizagem de todos. As diferentes leis aprovadas a partir de 1990 – e sob a pressão dos movimentos sociais – vem configurar esta realidade. Como exemplo, temos a Lei 10.639 de 2003, que orienta a inclusão no currículo oficial da rede de ensino a obrigatoriedade da temática "História e Cultura Afro-Brasileira". Já os Parâmetros Curriculares Nacionais (PCN), publicados em 1997, foram elaborados a partir da Lei de Diretrizes e Bases da Educação 9.394/1996, e são referências para subsidiar a revisão ou a elaboração dos currículos nos estados e municípios visando, sobretudo, incluir as minorias que se encontram ausentes do contexto escolar.

2.2 CONTEXTO HISTÓRICO EVOLUTIVO

O movimento atual da educação solicita da escola uma nova postura pautada na inclusão de pessoas com necessidades educativas especiais. Esse movimento que desestrutura o padrão da escola, incita-a a analisar os fundamentos desse novo paradigma, o propósito do seu papel nesse contexto educativo, e a forma de lidar com o público. Portanto, no campo da educação, a inclusão envolve um processo de reforma e reestruturação da escola, com o objetivo de assegurar que todos os alunos possam ter acesso a todas as oportunidades

educacionais e sociais que esta possa oferecer impedindo a segregação e o isolamento. Para Mittler (2003, p. 25), tal proposta foi planejada para “beneficiar todos os alunos, incluindo aqueles pertencentes a minorias linguísticas e étnicas, aqueles com deficiência ou dificuldades de aprendizagem, aqueles que se ausentam constantemente das aulas e aqueles que estão sob o risco da exclusão.”

Sobre a Inclusão Educacional, como tem sido afirmado por Jannuzzi (1985, 2004), Bueno (2004) e Ferreira (1993), entre outros estudiosos do assunto, o conhecimento e a análise da educação direcionada às pessoas com deficiência só podem ser entendidos quando percebidos dentro da história da educação e, por sua vez, dentro da história de um determinado país. Assim, com relação às discussões sobre a temática, pode-se afirmar que não são tão recentes. Necessário se faz um apanhado histórico para se compreender seu significado no momento atual. Para tanto, as raízes históricas, filosóficas, sociológicas e psicológicas permitem contextualizar o tema e entendê-lo em sua significação mais profunda. Não obstante, no aspecto da defesa da cidadania e do direito à educação das pessoas com necessidades educativas especiais, Mazzotta (2001, p. 15) alerta que

é atitude muito recente em nossa sociedade. Manifestando-se através de medidas isoladas, de indivíduos ou grupos, a conquista e o reconhecimento de alguns direitos dos portadores de deficiência podem ser identificados como elementos integrantes de políticas sociais, a partir de meados deste século.

Ao buscar informações relevantes na história da humanidade sobre o atendimento educacional às pessoas com deficiência é preciso lembrar que a história dessas pessoas na antiguidade conta com reduzida documentação disponível. Era predominante a filosofia da eugenia, ou seja, a compreensão do ser “bem nascido”, e as pessoas “excepcionais”²⁰ eram então consideradas degeneração da espécie humana. Portanto, deveriam ser abolidas pelos contratempos que causavam ao contexto social.

Até o século XVIII, o conhecimento a respeito do tema estava estritamente relacionado ao misticismo, sem noção de base científica que pudesse auxiliar a compreensão do mesmo. Portanto, infere-se que a noção de diferenças entre os indivíduos não podia ser entendida nem, muito menos, estudada. Assim, para Cruickshank (1974, p. 11), “as noções de democracia e igualdade eram ainda meras centelhas na imaginação de alguns indivíduos criadores”.

²⁰ Sinônimo de retardo ou de síndromes que atingem o intelecto de um indivíduo.

Levando em conta que no comportamento humano, geralmente, as situações que o indivíduo não costuma dominar, ou seja, ignora, são causadoras de temor e receio, a ausência de informação sobre as deficiências do sujeito favoreceu para que as pessoas com algum tipo de deficiência fossem então postas à margem da sociedade, ocasionando uma história de transtornos e constrangimentos para elas.

Por outro lado, a doutrina religiosa, com o seu domínio e tradição cultural, ao conceber o homem como “imagem e semelhança de Deus” incutia a compreensão do ser humano como perfeito, tanto no aspecto físico como no mental. De tal modo, sendo as pessoas com deficiência seres concebidos como “diferentes” e “imperfeitos”, não se assemelhavam a Deus por não parecerem com Ele, estando, inclusive, aquém da condição humana.

Outro agravante que contribuiu para que a sociedade negligenciasse os indivíduos com deficiência foi a representação pessimista que as pessoas mantinham acerca deles. A concepção de seres “inválidos” e “incapazes” promoveu uma omissão generalizada da sociedade no sentido de requerer serviços voltados para o atendimento às necessidades próprias dessa população. Portanto, o atendimento educacional a essas pessoas nunca foi uma prioridade, pois, historicamente, sempre foram tratadas como “coitadas” e “incapazes” de fazer ou aprender qualquer coisa numa sociedade que as discriminava e rejeitava. Só mais tarde, com a influência dos princípios do cristianismo, é que se passou a ter uma maior tolerância com relação a essas pessoas. Por então serem consideradas “merecedoras de caridade deveriam ficar segregadas, recebendo moradia e alimentação” (RIBEIRO, 2003, p. 42). Entretanto, tal comportamento apresentava contradição, pois o cristianismo também considerava que os “excepcionais” mereciam ser castigados e deveriam viver confinados. Sobre o assunto, Ribeiro (Op. Cit., p 42) ainda coloca que “desse período, constam relatos de promiscuidade, da crueldade da inquisição, da qual muitas pessoas diferentes do que era considerado normal foram vítimas por conta de concepções fanáticas, mitológicas e tendenciosas”.

Na idade moderna houve uma maior abertura da sociedade, permitindo acesso a essas pessoas por conta do predomínio de filosofias humanistas que repercutiram numa maior valorização do ser humano. Nesse período, deu-se início a estudos voltados para as pessoas com deficiência no campo da medicina. Vale registrar que somente quando a sociedade apresentou as condições adequadas é que se abriu espaço nos vários campos sociais para a

elaboração de conhecimentos e de formas de atuação visando à melhoria das condições de vida dos indivíduos com deficiência.

Assim, os registros apontam que, historicamente, a educação de pessoas com deficiência surgiu de forma solitária (BRASIL, 2007), segregadora e excludente, com caráter assistencialista e terapêutico, pela preocupação de religiosos e filantropos. Nesse cenário, a Europa se revela como palco das primeiras mobilizações em busca do atendimento às pessoas com deficiência, as quais implicaram transformações na atitude de grupos sociais que se refletiram em iniciativas de cunho educacional. Portanto, semelhante ao que se passa no campo da educação da infância, a educação especial pode também encontrar as suas raízes em pensadores europeus dos séculos XIX e XX. Dentre os estudiosos que exerceram influência estão Itard e as suas tentativas de educar “o menino selvagem de Aveyron”, Edward Seguin, que desenvolveu abordagens de trabalho com crianças com necessidades educativas especiais, e Montessori, cujo estudo e atuação com crianças italianas desfavorecidas que viviam em contextos urbanos deu origem a um movimento mundial dedicado à educação de infância. Esses teóricos acreditavam veementemente na educação de crianças com necessidades educativas especiais. Desde então, fazer com que os direitos dos indivíduos com necessidades educativas especiais (NEE) fossem reconhecidos tornou-se a missão de muitos, incluindo investigadores, professores, pais, políticos e defensores de causas. Contudo, Serrano (2007, p. 12) destaca que, mesmo considerando toda a importância dada às crianças diagnosticadas com necessidades educativas especiais, “apenas na década de 60 do século XX se lhes começou a dar efetivamente atenção”.

Anos depois, essas iniciativas educacionais se ampliaram nos Estados Unidos e Canadá como em outros países somando cuidados básicos de saúde, alimentação e moradia até chegar ao Brasil. Mazzotta (2001, p. 16) faz referência às expressões utilizadas para se referir ao atendimento educacional das pessoas com deficiência: “Pedagogia de Anormais, Pedagogia Teratológica, Pedagogia Curativa ou Terapêutica, Pedagogia da Assistência Social, Pedagogia Emendativa”. Ainda, o autor (Op. cit., p. 17) afirma que algumas dessas expressões permanecem em uso atualmente, mesmo considerando sua impropriedade. Assim sendo, a grande maioria dos alunos com deficiência não era considerada digna de educação formal, embora eles fossem considerados irmãos e irmãs participantes da comunidade.

2.3 DA EDUCAÇÃO ESPECIAL PARA A EDUCAÇÃO INCLUSIVA: O CAMINHO PERCORRIDO

No âmbito da sociedade contemporânea, caracterizada pelo avanço científico, tecnológico e pela globalização econômica, novas tendências passam a ser delineadas, sobretudo para atender a ampliação das oportunidades educacionais para todos os alunos, sejam eles tidos como “normais” ou “deficientes”, como bem expressa a Declaração de Salamanca (BRASIL, 2004, p. 17):

As escolas devem acolher todas as crianças, independente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas e outras. Devem acolher crianças com deficiência e crianças bem dotadas; crianças que vivem nas ruas e que trabalham, crianças que vivem distantes ou nômades; crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais.

Desse modo, a escola, como instituição socialmente estruturada para atender a educação formal e sistematizada, não pode se eximir de considerar a diversidade dos sujeitos que compõem o seu cotidiano, mais especificamente, as subjetividades e diferenças que lhes são inerentes. Essa perspectiva introduz na escola o desafio de abdicar do pensamento determinista, mecanicista e cientificista que tem sustentado a separação das pessoas em “normais” e “deficientes” e a divisão da educação em “regular e “especial”.

Por sua vez, a Educação Especial surge como expressão dessa divisão binária em que dois elementos confrontam-se como opostos ficando de um lado a normalidade, e de outro lado a anormalidade, sendo esta última representada pela população de cegos, surdos e os chamados “inválidos” de um modos geral, os quais por permaneceram por sucessivos anos à margem do convívio social e, quando muito, recebiam atendimento assistencialista ou filantrópico por se crer que a deficiência era empecilho para a inclusão em processos sociais. Assim, no que diz respeito ao sentido que teria a Educação Especial, Illan Romeu (1992) afirma que seria um espaço protegido e ligado ao atendimento médico, destinado então às pessoas “excepcionais” e aos “deficientes” que precisam ser curados, corrigidos ou mesmo reabilitados, na incansável busca de retificar um problema de ordem patológica, deficitária ou até de inadaptação. Assim, vale a pena indagar: esta não seria a única alternativa para favorecer pessoas que não encontravam ajuda nos serviços educacionais regulares? Esse tipo de questão faz parte da pauta do dia das discussões nos vários espaços educativos. Também, é preciso lembrar que os fatos ocorridos nas cinco últimas décadas, ou seja, o desenvolvimento científico, o fortalecimento de ideias democráticas e as reflexões sobre as formulações de

políticas em diversos setores favoreceram para que novos espaços fossem visualizados e novos conceitos e abordagens fossem propostos.

Tomando por base a natureza e abrangência das ações desencadeadas para a educação das pessoas com deficiência no Brasil, Mazzotta (2001) registra a existência de dois períodos marcantes. O primeiro, de 1854 a 1956, com iniciativas oficiais e particulares isoladas; e o segundo, de 1957 a 1993, com iniciativas de âmbito nacional.

De tal forma, no Brasil, o atendimento escolar especial deu-se com a criação da primeira escola especial criada em 1854 por D. Pedro II, sendo então chamada Imperial Instituto dos Meninos Cegos, no Rio de Janeiro. Em 1857, cria-se o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, também no Rio de Janeiro, sob a influência européia. Destaca-se que a criação dos referidos institutos abriu campo para a discussão das questões relacionadas às pessoas com deficiência no Primeiro Congresso de Instrução Pública ocorrido em 1883, no qual em meio às temáticas do evento constava a “sugestão de currículo e formação de professores para cegos e surdos” (MAZZOTTA, 2001, p. 30).

Ainda como ações voltadas para o atendimento pedagógico ou médico-pedagógico aos deficientes, em 1874 cria-se no Estado da Bahia o Hospital Estadual de Salvador, atualmente denominado Hospital Juliano Moreira, que procedeu atendimento a pessoas com deficiência mental.

Assinala-se no começo do século XX, no Brasil, a publicação de trabalhos científicos e técnicos que demonstram a preocupação da sociedade com a educação das pessoas com deficiência. Dentre eles, estão monografias, livros e artigos, sobretudo no campo da medicina. Dessa maneira, até meados dos século XX, nota-se a existência de

quarenta estabelecimentos de ensino regular mantidos pelo poder público, sendo um federal e os demais estaduais, que prestavam algum tipo de atendimento escolar especial a deficientes mentais. Ainda, quatorze estabelecimentos de ensino regular, atendiam alunos com outras deficiências (MAZZOTA, 2001 p. 31).

No aspecto das instituições especializadas, três atendiam a deficientes mentais e outras oito dedicavam-se à educação de pessoas com outras deficiências.

É importante ressaltar que, por várias razões, alguns desses estabelecimentos de ensino se tornaram mais conhecidos que outros, quer seja, pelo impacto que causaram no atendimento ao público das pessoas com deficiência, quer pelo papel que desempenharam na evolução da educação especial no país.

Como registro do segundo período, balizado entre 1957 e 1993, com iniciativas de âmbito nacional, percebemos que o atendimento educacional às pessoas com deficiência foi

marcadamente assumido numa perspectiva nacional pelo governo federal com a criação de campanhas nomeadamente para este intento. A primeira empreitada constituída foi a Campanha para a Educação do Surdo Brasileiro, em 1957, através do Decreto Federal nº 42.728, e tinha como meta “promover por todos os meios a seu alcance as medidas necessárias à educação e assistência, no mais amplo sentido, em todo o Território Nacional” (DECRETO FEDERAL nº 42.728/1957). Alguns anos depois, regista-se que a Campanha foi desativada pela redução de dotes orçamentários.

Em 1958, foi criada a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes da Visão pelo Decreto nº 44.236, vinculada ao Instituto Benjamin Constant, no Estado do Rio de Janeiro. Em 1959, sofreu mudanças estruturais, sendo então denominada Campanha Nacional de Educação de Cegos passando a se subordinar ao Gabinete do Ministério da Educação e Cultura.

Em meados do século XX, surgem as associações de pais de pessoas com deficiência físicas e mentais na Europa e nos Estados Unidos da América, enquanto no Brasil são criadas as Instituições Pestalozzi e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) que se destinavam à implantação de programas de reabilitação e educação especial. Nesse mesmo período, com o avanço científico, as causas e as origens das deficiências, que antes eram consideradas como visão mítica e maniqueísta entre o bem e o mal, passam a ser investigadas e consideradas do ponto de vista médico como doenças de carácter hereditário, males físicos ou mentais. Também nesse período a taxa de escolarização obrigatória brasileira estava longe da universalização, apesar de ser, nessa época, apenas de quatro anos. Tudo isso levava ao entendimento da necessidade de formulação de uma política educacional brasileira.

Com a Declaração dos Direitos Humanos, em 1948, os princípios filosóficos nela presentes asseguram a todos o direito à educação pública, à dignidade igualitária, liberdade, independente de questões sociais, étnicas, religiosas, culturais e sexuais. Essa tese é reforçada pelo movimento mundial de integração de pessoas com deficiência, que defendia oportunidades educacionais e sociais iguais para todos, contribuindo muito para a implantação de serviços de educação especial e classes especiais nas escolas públicas do Brasil. Através desse movimento, surge a Política Nacional de Educação, assegurada na Lei 4.024/61 (Diretrizes e Bases da Educação - LDB), recomendando a integração, no sistema geral de ensino, da educação de excepcionais, como eram chamadas, à época, as pessoas com deficiência. Dessa forma, a Lei supracitada reconhece a educação dos “excepcionais” quando indica sua matrícula “dentro do possível” na rede regular de ensino, mas, ao mesmo tempo,

garante apoio financeiro às instituições especializadas. “A adesão do país a acordos internacionais pós-1948 pode ser considerada impulsionadora dessa ação, além dos movimentos internos de luta pela educação das pessoas com deficiência e a disseminação de preceitos da Escola Nova²¹” (KASSAR, 2011, p. 44). A adesão do Brasil à Convenção relativa à Luta contra a Discriminação na área do ensino, adotada pela conferência geral da UNESCO, em 1960, é um exemplo disso.

Sob a influência de movimentos liderados pela Sociedade Pestalozzi e APAE, localizadas no Rio de Janeiro, outra Campanha foi instituída em 1960 pelo Decreto nº 48.961, denominada de Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais, que tinha por finalidade “promover, em todo o território nacional, a educação, treinamento, reabilitação e assistência educacional das crianças retardadas e outros deficientes mentais de qualquer idade ou sexo” (ART. 3º Decreto nº 4.896/1960).

Com a aprovação da Lei Educacional 5.692/1971, após o golpe de Estado de 1964, a obrigatoriedade da escolarização brasileira passou para oito anos. Em seu artigo 9º, previa “tratamento especial aos excepcionais”. Várias ações foram desenvolvidas visando à implantação de novas diretrizes e bases para o ensino de 1º e 2º graus. No campo da educação especial, o Parecer CFE nº 848/72, registra uma solicitação do MEC “no sentido de que forneça subsídios para o equacionamento do problema relacionado com a educação dos excepcionais”. Dessa maneira, o que se observa no comportamento das leis é que a educação dos “excepcionais” passou a ser objeto de atenção do MEC e do Conselho Federal de Educação “no sentido de cercá-la de garantias que respondam por seu êxito” (MAZZOTTA 2001, p. 54). Como exemplo ilustrativo tem-se a Lei nº 4.024/1961, que dedica um capítulo à educação de Excepcionais, e a Lei 5.692/1971, que coloca o tema como um caso do ensino regular.

Em 1972, constituiu-se pelo Instituto Nacional Estudos e Pesquisas (INEP) um Grupo-Tarefa de Educação Especial com a finalidade de elaborar o Projeto Prioritário nº 35, o qual foi incluído no Plano Setorial de Educação 1972/74, além de solicitar a vinda para o Brasil do especialista em educação especial norte-americano James Gallagher, em 1972, quando apresentou o relatório de planejamento contendo propostas para a estruturação da educação especial. “Tal relatório integrou os estudos do Grupo-Tarefa, cujos resultados contribuíram para a criação, no Ministério da Educação e Cultura, de um órgão central responsável pelo

²¹ Refere-se a um “conjunto de princípios tendentes a rever as formas tradicionais de ensino.” (LOURENÇO FILHO 1974, p. 17). Destaca-se que esse movimento denominado de Escola Nova proporcionou atenção especial ao desenvolvimento da criança e levou à experimentação de novos procedimentos de ensino.

atendimento aos excepcionais no Brasil, o Centro Nacional de Educação Especial – CENESP” (MAZZOTTA 2001, p. 55). Deste modo, o CENESP foi criado pelo Decreto nº 72.425, em 1973, com a “finalidade de promover, em todo o território nacional, a expansão e melhoria do atendimento aos excepcionais”. A criação desse órgão juntamente com as demais ações realizadas no período foram decisivas para o início da formatação da Educação Especial como uma política de Estado. A criação desse órgão e a implantação das suas ações encontraram subsídios na perspectiva desenvolvimentista adotada pelo regime militar, à época. Segundo Kassar (2001, p. 45), “a educação especial a ser implantada no país tinha como fundamentos a teoria do Capital Humano e os princípios de normalização e integração²²”.

Vale destacar que, com a criação do CENESP, as Campanhas Nacionais de Educação e Reabilitação de Cegos e de Deficientes Mentais foram extintas, e os recursos financeiros que até então eram destinados a tais Campanhas agora se direcionavam para o novo órgão, o CENESP. Também, foram destinados para o CENESP, os recursos financeiros do Instituto Benjamin Constant e da Campanha Nacional de Educação de Surdos.

Conforme o artigo 2º do Regimento Interno do CENESP a finalidade do mesmo era:

Planejar, coordenar e promover o desenvolvimento da Educação Especial no período pré-escolar, nos ensinos de 1º e 2º graus, superior e supletivo, para os deficientes da visão, da audição, mentais, físicos, portadores de deficiências múltiplas, educandos com problemas de conduta e os superdotados, visando à sua participação progressiva na comunidade, obedecendo aos princípios doutrinários, políticos e científicos que orientam a Educação Especial.

Entre 1983 e 1986, o CENESP, foi transformado em Secretaria de Educação Especial – SESPE - pelo Decreto nº 93.613, de 1986. Com isso, passou a compor a estrutura básica do Ministério da Educação como órgão central de direção superior. Quanto ao Instituto Benjamin Constant e o Instituto Nacional de Educação de Surdos, ambos permaneceram como órgãos autônomos, entretanto vinculados à SESPE, com finalidade de gerência ministerial. Dessa maneira, a coordenação nacional da Educação Especial que se mantinha localizada no Rio de Janeiro teve a sua transferência para Brasília no contexto político denominado “Nova República”.

Na década de 1980, a política educacional tinha como meta a democratização por meio da expansão do ensino gerando oportunidades para a maioria da população até então excluída do processo social. Assim, pregava a passagem do modelo de educação segregada para a

²² A proposta de integração escolar foi elaborada na forma do chamado princípio de normalização. Este princípio apregoa que todas as pessoas portadoras de deficiências têm o direito de usufruir de condições de vida o mais comum ou "normal" possível, na sociedade em que vivem.

integração dessas pessoas na escola, no trabalho, na comunidade, tendo em vista a igualdade e a justiça social. Os conselhos estaduais, municipais e as associações de defesa dos direitos foram criados por esse mecanismo democrático de política de descentralização das ações que integram os diversos setores sociais, visando à construção de uma política integrada de desenvolvimento humano. Dessa maneira, na área da educação especial, a democratização do ensino veio então trazer como conceito para a educação o direito social, ultrapassando o modelo médico do cuidar, do clínico e do terapêutico para a abordagem social e cultural que valoriza a diversidade como meio para a aprendizagem, fortalecimento e transformação do ambiente escolar e da comunidade para promover a aprendizagem.

Em março de 1990, com o processo de reestruturação que sofreu o Ministério da Educação, a SESPE foi extinta, e suas atribuições passaram a ser competência da Secretaria Nacional de Educação Básica – SENEb e, por meio do Decreto nº 99.678 de 1990, foi incluído como órgão do SENEb o Departamento de Educação Supletiva e Especial – DESE, o qual apresentava como competência específica a Educação Especial. Nesse contexto, o Instituto Benjamin Constant e o Instituto Nacional de Educação de Surdos ficaram vinculados à SENEb, para fins de fiscalização do ministério, mas se mantendo ainda como órgãos autônomos.

2.4 POLÍTICA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL NO BRASIL NO PERÍODO DE 1990 A 2012: A BUSCA PELA INCLUSÃO

No início da década de 1990, o Movimento da Inclusão ganhou um impulso sem precedentes no Brasil. O termo inclusão passa, assim, a fazer parte do discurso educacional brasileiro.

A partir da Constituição Federal de 1988, a educação é então apresentada como um direito social. Portanto, a política educacional passa a ser uma política pública de caráter universal, representando mudanças no sistema de ensino. Nesse mesmo período, conseqüentemente, inicia-se a disseminação de uma proposta de educação inclusiva. Por sua vez, essa disseminação pode ser atribuída a três aspectos básicos. O primeiro refere-se a determinadas mudanças ocorridas no final da II Guerra Mundial, relativas ao atendimento das pessoas com deficiência, quando houve uma preocupação com as deficiências adquiridas em função dos ataques militares, fazendo com que órgãos responsáveis tivessem como preocupação a garantia de indenizações e/ou empregos para os mutilados. Essa preocupação

foi compartilhada por diversos países. O segundo aspecto refere-se ao movimento de pessoas com deficiência, de pais e profissionais ligados a elas, que se organizaram em associações em defesa dos seus direitos. O terceiro aspecto diz respeito à criação de vários documentos contendo declarações, recomendações e normas jurídicas formuladas e implementadas em todo o mundo com o intento de incluir todas as categorias de pessoas nos vários sistemas sociais, de um modo geral. Tais documentos internacionais são então aceitos e ratificados pelo Brasil. A relação entre a política pública brasileira, sobretudo a educacional, e tais acordos, principalmente após a reorganização por que passou o país nos anos 1990 com a Reforma de Estado, refere-se ao processo de internacionalização da economia, que contou com as recomendações das instituições financeiras internacionais.

Assim, destaca-se que nos anos 1990, variados tratados internacionais contribuíram para o fortalecimento e disseminação da educação inclusiva. Como exemplo, a discussão ganha maior espaço com a Conferência Mundial sobre Educação para Todos, em Jontiem, na Tailândia, promovida pela UNESCO e pelo Banco Mundial, em 1990. A Conferência enfatizou a responsabilidade das instituições escolares, das agências e dos governos de todos os países que aderiram à causa da institucionalização e legitimação de uma proposta educacional voltada para atender a todos por meio da universalização do acesso à educação e promoção da equidade. Foram destacadas as necessidades básicas de aprendizagem das pessoas com deficiência, exigindo a execução de medidas que garantam a igualdade de acesso à educação dessas pessoas com todo e qualquer tipo de deficiência, como parte integrante do sistema educativo. Nessa mesma direção temos o Estatuto da Criança e do Adolescente e a Política Nacional de Educação Especial proposta em 1994.

Como resultado da adoção dessa Conferência, alargaram-se as diversas iniciativas de atendimento ao princípio básico defendido pelo documento, ou seja, uma sociedade democrática, baseada no combate ao processo de segregação, em qualquer de suas formas, e no oferecimento de educação para todos. O período em que se inicia a disseminação do discurso sobre Educação Inclusiva é o mesmo em que o país adota uma política de universalização da escolarização do ensino fundamental.

Nesse movimento, ganhou destaque a Declaração de Salamanca e Linha de Ação – Necessidades Educativas Especiais (1994a), cujo documento é resultado da Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade, ocorrida na Espanha, em 1994. Esta declaração representou uma nova perspectiva para as ações voltadas para a Educação Especial, ao reafirmar que todos os indivíduos têm direito à educação, sobretudo as

crianças e jovens excluídos dos sistemas de ensino por apresentarem necessidades educativas diferenciadas da maior parte dos demais alunos. Assim, esta declaração se configurou como um documento que marcou a mudança de concepção em muitos países em relação à Educação Especial, inclusive o Brasil, onde foram elaborados vários documentos legais e infraconstitucionais que embasaram esta educação. Com isso, na busca de atender aos grupos comumente excluídos, foram retomados os princípios defendidos em Jontiem, ou seja, o “direito de todos” terem uma educação de qualidade, no ensino regular. Seguindo esse raciocínio, definiram-se regras e padrões a serem seguidos pelos governos, articulando a educação a outras políticas sociais, com o objetivo de garantir a equalização de oportunidades para as pessoas com deficiência.

Os governos, por sua vez, viram-se obrigados a atenderem a parcela da população que, até então, não havia tido a possibilidade de se beneficiar do processo de escolarização, suscitando a necessidade de se planejarem políticas educativas flexíveis, capazes de atingir aos mais variados alunos, oferecendo-lhes um ensino de qualidade, a partir de uma perspectiva inclusiva. Nessa direção, as reformas educacionais desencadeadas em várias partes do mundo têm proposto transformações nas variadas dimensões do sistema escolar:: curricular, metodológica e organizacional. Essa aspiração foi reconhecida também pelos Estados Membros presentes na Avaliação de Década, ocorrida em Dakar, Senegal, no ano de 2000. Essa avaliação pode ser sintetizada pelo que consta no seu documento. Significa dizer que: “todas as crianças, jovens e adultos em sua condição de seres humanos, têm direito de beneficiar-se de uma educação que satisfaça suas necessidades básicas de aprendizagem” (MARCO DE AÇÃO DE DAKAR, 2005, p. 8).

O exposto leva à compreensão de que se trata de um ideal que exige uma reorganização da sociedade e, sobretudo, das escolas e demais espaços educativos. Acerca do assunto, Carvalho (2004, p. 67) diz ser importante

Re-significar suas funções políticas, sociais e pedagógicas, adequando seus espaços físicos, melhorando as condições especiais de trabalho de todos os que nela atuam, estimulando neles a motivação, a atualização dos conhecimentos, a capacidade crítica e reflexiva, enfim, aprimorando suas relações para garantir a aprendizagem e a participação de todos, em busca de atender as necessidades de qualquer aprendiz, sem discriminação.

A década de 1990 também foi um período caracterizado como de reformas, tanto no âmbito do Estado quanto na área educacional. Tais reformas atingiram também o campo da Educação Especial.

Em 1992, houve uma nova reestruturação dos ministérios dado o processo de *impeachment* do presidente Fernando Collor de Mello, que ocasionou sua saída. Do ponto de vista da presença da Educação Especial junto ao Estado brasileiro, com a nova estruturação do Ministério da Educação, a Secretaria de Educação Especial (SEESPE²³), foi então retomada pelo Governo Itamar Franco reaparecendo como órgão específico do Ministério da Educação e do Desporto por desígnio da Lei nº 8.490, de 19 de novembro de 1992.

A Educação Especial tinha como orientação a Política Nacional de Educação Especial (1994), sendo fundamentada na Constituição Federal (1988), na Lei de Diretrizes e Bases da Educação (4.024/61), no Plano Decenal de Educação para Todos (1993) e no Estatuto da Criança e do Adolescente (1990). Os princípios que norteavam a educação como também a educação especial eram a democracia, a liberdade e o respeito à dignidade.

No bojo da proposta inclusiva, o Brasil buscou desenvolver inúmeras proposições articuladas partindo da Constituição Federal de 1988 e da Lei de Diretrizes e Bases da Educação de 1996 (LDB nº 9.394/96). A nova LDB, aprovada no governo de Fernando Henrique Cardoso, veio então subsidiar uma ação educativa compromissada com a formação de indivíduos cidadãos, mostrando que a Educação Especial é parte integrante da Educação Geral, adotando o princípio da inclusão. Tal princípio defende que “o ensino seja ministrado a todas as crianças, jovens e adultos com necessidades educativas especiais, preferencialmente no sistema comum de educação”. Nessa nova lei, o atendimento a alunos deficientes passou a ser dever do Estado e sua educação deve ser pública, gratuita e preferencialmente na rede regular de ensino. Trouxe, inclusive, preceitos importantes para a matrícula de alunos com deficiências nas escolas do país. É inegável o avanço da discussão sobre a integração; entretanto, é importante destacar que o termo “preferencialmente” abre a possibilidade de que o ensino não ocorra na rede regular, mas que permaneça nas instituições especializadas.

Desta maneira, a Educação Especial passou então a ser concebida como uma modalidade da educação escolar, que se deve situar preferencialmente na rede regular de ensino para pessoas que apresentam necessidades educativas especiais. Com a aprovação da LDB 9.394/96, vários acordos foram assinados e muitos se transformaram em lei no país, como é o caso do Decreto nº 3.956/01, que promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência.

²³ O referido órgão foi adotado com a mesma denominação – Secretaria de Educação Especial – entretanto, apresentando uma nova sigla: SEESP.

Na esteira desse pensamento, a Resolução nº 02/2001 do Conselho Nacional de Educação – CNE/CEB institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Tal documento, com caráter de lei, regulamenta os artigos presentes na LDB 9.394/96, que já instituía a Educação Especial como modalidade educacional e o atendimento especializado aos alunos com necessidades educativas especiais (NEE) na rede pública, iniciando desde a educação infantil. Assim, pautada nesse documento, a Educação Especial passou a ter o seguinte entendimento:

Por Educação Especial, modalidade da educação escolar, entende-se um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica (BRASIL, 2001c, p. 27).

Esta Resolução ganhou significado por normatizar no Brasil as premissas inclusivas que estavam atreladas às discussões internacionais e, ao mesmo tempo, expressou o modo pelo qual a política nacional incorporou um conjunto de ideias que se firmaram como hegemônicas no campo da Educação Especial. Ademais, propôs um atendimento especializado preferencialmente na rede regular de ensino, suprimindo o termo “preferencialmente” e acrescentando a noção segundo a qual os alunos da Educação Especial poderão, extraordinariamente, serem atendidos em classes ou escolas especiais.

O atendimento educacional especializado, ao qual as Diretrizes se referem, tem como foco o aluno e o interior da escola e da sala de aula, propiciando condições para o desenvolvimento e aprendizagem daqueles tidos como “diferentes”.

Diante disso, a partir do pressuposto de que a Educação Especial é parte integrante da educação mais geral, “as pessoas com necessidades educativas especiais devem ter acesso às escolas comuns que, por sua vez, deverão integrá-las numa pedagogia centralizada na criança, capaz de atender a essas necessidades” (BRASIL, 1994b, p. 10).

Ainda ao longo dos anos 2000, outros eventos internacionais influenciaram a Educação Especial brasileira, tais como a Convenção de Guatemala²⁴ (BRASIL, 2001d) e a

²⁴ Convenção de Guatemala – Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, realizada na Guatemala, em 2001, e aprovada no Brasil por meio do Decreto Legislativo nº 198, de 13 de junho de 2001.

Convenção de Nova Iorque²⁵ (2006), entre outras que intensificaram a divulgação e fortalecimento de uma perspectiva inclusiva para a educação. Assim, desde 2003, documentos originados do Governo Federal passaram a divulgar a implantação do então denominado sistema educacional inclusivo, o qual se refere a um sistema educacional formado por escolas que comportem toda e qualquer criança e que, sobretudo, o atendimento educacional especializado seja apenas complementar ou suplementar à escolaridade comum. Com isso, diferentes programas foram lançados desde então, indicando a organização desse sistema inclusivo.

Os anos finais da década (2008, 2009 e 2010) foram decisivos para a definição de uma mudança de curso nas diretrizes de uma política para o setor no Brasil. Dentre essas redefinições, encontra-se o proposto na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, que alterou o entendimento acerca da população a ser atendida pela Educação Especial. Ainda que mantendo a terminologia referente a alunos com “necessidades especiais”, esses alunos passaram a ser compreendidos como aqueles que apresentam deficiências, altas habilidades e transtornos globais do desenvolvimento (BRASIL, 2008a).

Em relação ao conceito de Educação Especial, percebe-se uma redefinição, conforme segue:

A educação especial é uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza os recursos e serviços e orienta quanto a sua utilização no processo de ensino e aprendizagem nas turmas comuns do ensino regular (BRASIL, 2008a, p.10).

De tal modo, percebe-se um renúncia da ideia de educação especial como uma proposta pedagógica, para localizar-se na disponibilização de recursos e serviços. Assim, o decreto 6.571/2008 que institui o Atendimento Educacional Especializado não faz referência ao termo Educação Especial, solicitando uma substituição discursiva pelo vocábulo “Atendimento Educacional Especializado”. Nesse documento, portanto, o Atendimento Educacional Especializado é concebido como “conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucionalmente, prestado de forma complementar ou suplementar à formação dos alunos do ensino regular (BRASIL, 2008, p. 5)

²⁵ Convenção de Nova Iorque – Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007, aprovada pelo Senado Federal pelo Decreto Legislativo nº 186/2008.

O governo de Luís Inácio Lula da Silva (2003-2010) continuou a difundir os princípios de inclusão, inclusive adotando o termo em seus Planos Plurianuais (Plano Brasil de Todos: Participação e Inclusão – 2004-2007, e Plano Desenvolvimento com Inclusão Social e Educação de Qualidade - 2008-2011). A educação fora apresentada como prioridade nacional onde deveria promover a equidade, valorizar a diversidade e proporcionar a inclusão social. Assim, ao longo do governo Lula, a política nacional de Educação Especial ganhou novos contornos mediante os três programas de governo por ele implantados. Dentre eles, dois estavam voltados para a Educação Básica e um para a Educação Superior.

O Programa de Implantação da Sala de Recursos Multifuncionais tem se configurado como um dos programas mais importantes da atual política de Educação Especial. Passou a ser implantado nas redes municipais e estaduais de ensino mediante editais e financiamento público federal, e se constitui no então denominado Atendimento Educacional Especializado. O referido Programa está em atuação desde 2007, quando foi lançado o Edital de nº 01, de 26 de abril de 2007, que objetivava apoiar os sistemas de ensino na organização e oferta do atendimento educacional especializado por meio da implantação das salas de recursos multifuncionais nas escolas de educação básica da rede pública de ensino, assim como expandir a oferta do atendimento educacional especializado aos alunos incluídos nas classes comuns do ensino regular (BRASIL, 2007a). Com isso, pode-se concluir que a oferta, assim como a ampliação do Atendimento Educacional Especializado estão vinculadas, na prática, à instalação de salas de recursos multifuncionais, sendo que a ação da União, no que se refere ao apoio técnico e financeiro a ser dado aos sistemas públicos de ensino nas esferas federal, estadual e municipal, está definida no Decreto 6.571/2008, cuja finalidade é ampliar a oferta de atendimento educacional especializado aos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, matriculados na rede pública de ensino regular. O Decreto ainda traz a definição do entendimento acerca do Atendimento Educacional Especializado, quer seja:

Considera-se atendimento educacional especializado o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucionalmente, prestado de forma complementar ou suplementar à formação dos alunos no ensino regular. (...) o atendimento educacional especializado deve integrar a proposta pedagógica da escola, envolver a participação da família e ser realizado em articulação com as demais políticas públicas. (BRASIL, 2008c)

Destarte, a partir dos documentos supracitados, a Educação Especial é então tratada como um serviço educacional especializado complementar, suplementar ou substitutivo à educação regular.

O Programa Educação Inclusiva: Direito à Diversidade vem sendo implantado pelo MEC/SEESP através de municípios/polos que exercem o papel de multiplicadores desde o ano de 2003. O objetivo do Programa se baseia na:

formação de gestores e educadores para efetivar a transformação dos sistemas educacionais em sistemas educacionais inclusivos, tendo como princípio a garantia do direito dos alunos com necessidades educativas especiais de acesso e permanência, com qualidade, nas escolas regulares (BRASIL, 2005, p. 9).

Diante do exposto, registra-se a preocupação do governo em disseminar a proposta inclusiva perante os gestores, no intuito de promover a sua implementação política. Essa postura se justifica por ser o gestor um dos principais executores de ações para que as propostas educativas se efetivem na prática. A esse respeito, Ball (2001, p. 108) faz a seguinte referência:

O trabalho do gestor envolve a infusão de atitudes e culturas nas quais os/as trabalhadores/as se sentem, eles/as próprios/as, responsabilizados/as e, simultaneamente, comprometidos/as ou pessoalmente envolvidos/as na organização (...). Em termos Bernsteinianos, estas novas pedagogias invisíveis de gestão “criam o espaço”, criam mais controle para aquilo que é “gerido”.

Paralelo a isso, constata-se no texto do Programa a pretensão da articulação com o Programa de Implantação da Sala de Recursos Multifuncionais ao expressar que:

Numa ação compartilhada, o Programa de Educação Inclusiva: Direito à Diversidade, disponibilizará para os municípios-pólo e secretarias estaduais de educação equipamentos, mobiliário e material pedagógico para a implantação de salas de recursos multifuncionais destinadas ao atendimento educacional especializado, com vistas a apoiar o processo de inclusão educacional de alunos com necessidades educativas especiais na rede pública de ensino (BRASIL, 2005, p.9).

O Programa Incluir, por sua vez, é direcionado à educação superior e propõe ações que visam o acesso de pessoas com deficiência às Instituições Federais de Ensino Superior, ou seja, os IFES. Constitui-se como iniciativa da Secretaria de Educação Superior em parceria com a Secretaria de Educação Especial, e seu funcionamento é dado desde 2005, através de editais, dos quais podem participar universidades e institutos federais de educação superior. Seu principal objetivo está voltado para fomentar a criação e a consolidação de núcleos de acessibilidade nas IFES, os quais devem responder pela organização de ações institucionais

que garantam a integração de pessoas com deficiência à vida acadêmica, ajudando a eliminar barreiras comportamentais, pedagógicas, arquitetônicas e de comunicação²⁶.

No governo da presidenta Dilma *Roussef*, houve uma nova reestruturação do aparelho do Estado Brasileiro, no qual a Educação Especial perdeu o lugar de Secretaria, sendo então assumida como uma Diretoria no campo da Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão, sendo definida pela sigla SECADI²⁷.

Pelo exposto, pode-se considerar que as políticas públicas brasileiras amadureceram com o fortalecimento da democracia, pós-Constituição de 1988. Essa perspectiva comunica uma nova acepção à Educação Especial, a qual ultrapassa a compreensão de atendimento às pessoas com necessidades educativas especiais e remete à proposição de uma escola que acolha todos os alunos, com ou sem deficiência, segundo o idealizado pela inclusão.

Ademais, de tudo o que aqui foi apresentado, fica claro o papel que os agentes individuais ou coletivos exerceram na construção da trajetória da educação especial/educação inclusiva no Brasil, não podendo esquecer que “suas propostas, bem como suas ações políticas, decorrem de condições sociais, econômicas e políticas historicamente determinadas” (MAZZOTTA 2001, p. 61).

Também não se pode deixar de registrar que, historicamente, os pais têm sido uma importante força para as mudanças no atendimento às pessoas com deficiência. O seu poder de ação está representado na obtenção de serviços e recursos especiais para o atendimento a essas pessoas, sobretudo para deficientes mentais e auditivos. De tal modo, muitos aprendizes, anteriormente segregados, beneficiam-se do movimento social rumo à educação inclusiva.

Sobre essa questão, evidenciamos que, os pais/responsáveis participantes da nossa pesquisa, verificada à época²⁸ em que seus (suas) filhos (as)/parente nasceram (Quadro 04), as discussões contemporâneas sobre currículo, inclusão educacional, ambiente de formação não marcam parte da relação entre família/deficiente; não estruturam as redes; nem as políticas educativas voltadas para o deficiente. Portanto, considerando o período em que os movimentos sociais e as políticas voltadas para a implantação da inclusão no Brasil ganharam “fôlego”, a partir da década de 1990, a maioria das pessoas com deficiência intelectual,

²⁶ Informação disponível em www.mec.gov.br/seesp

²⁷ Decreto nº 7.480/2011, que aprova a estrutura regimental e o quadro demonstrativo dos cargos em comissão do grupo-direção e assessoramento superiores – DAS, e das funções gratificadas do Ministério da Educação, e dispõe sobre remanejamento de cargo em comissão.

²⁸ O período de nascimento dos filhos/parente com deficiência intelectual, participantes dessa investigação encontra-se entre as décadas de 1950 a 1990. Trata-se de uma maioria de pessoas que viveram o estigma de serem trancafiadas em casa.

integrantes desse estudo, não usufruíram dos benefícios e recursos de hoje voltados para eliminar a segregação e as barreiras que fortaleciam os estigmas sociais e dificultavam o acesso e permanência do sujeito na escola regular, logo a oportunidade de aprendizagem voltada para o respeito às suas diferenças e para desenvolvimento das suas habilidades.

Apesar disso, o movimento da inclusão que tem sido às vezes lento e hesitante, é resultado de um progresso. À medida que avançamos no tempo, o objetivo da educação inclusiva universal se aproxima cada vez mais do alcance de todos.

Percebemos que a inclusão diz respeito a todos os alunos, e não somente a alguns. Ela envolve uma mudança de cultura e de organização da escola para assegurar acesso e participação para todos os alunos que a frequentam regularmente. A inclusão, portanto, propicia criar um ambiente onde todos os estudantes possam desfrutar do acesso e do sucesso no currículo.

CAPÍTULO 3

DO DESEJO À PRÁTICA: A CONQUISTA DO DIREITO À EDUCAÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Só há limitação e deficiência de fato naqueles que permitem que outros pensem e decidam por si (Autor desconhecido).

A preferência pela escola inclusiva foi assumida oficialmente por inúmeros países através da Declaração de Salamanca (1994a). A representação desse movimento pela inclusão está propagada amplamente na legislação brasileira, a qual se posiciona pelo atendimento aos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, preferencialmente em classes comuns da escola, em todos os níveis, etapas e modalidades de educação e ensino (BRASIL, 2008a). Contudo, mesmo considerando a integridade da proposta de não excluir uma pessoa do acesso à educação por sua particular condição física ou intelectual, o que constatamos ainda é um despreparo da sociedade como também das escolas para realizarem a transformação que a inclusão exige. Assim, na análise deste capítulo faremos a discussão em torno da deficiência intelectual, sobretudo, por conta das famílias participantes dessa investigação possuírem filhos com esta deficiência. Assim, a consideramos basilar para compreender os percursos de cuidado e educação das famílias na convivência com essas pessoas. Logo, partimos inicialmente do seu conceito até chegar ao processo de desenvolvimento pessoal e social dessas pessoas dando ênfase aos papéis que exercem a família e a escola nesse contexto. Amparamo-nos em referenciais teóricos básicos dos postulados da Teoria Sócio-Histórico-Cultural, mostrando a aplicabilidade dos seus pressupostos no processo de aprender.

Por fim, trazemos como eixo de discussão o conflito psicológico por que passam as famílias ao detectarem a deficiência do(a) filho(a)/parente, mostrando as dificuldades enfrentadas por elas no processo de adaptação e aceitação da deficiência e o contrassenso existente entre o(a) filho(a) sonhado(a) e o(a) filho(a) real.

3.1 ABORDAGEM CONCEITUAL

O exercício de conceituar exige do pesquisador um olhar para as várias dimensões do objeto tomado para estudo. Antes de adentrar nas diferentes concepções sobre deficiência intelectual, vale a pena antecipar o que motiva as escolhas e abordagens nessa pesquisa: a experiência de pais ou responsáveis no cuidado e educação da pessoa com deficiência. A deficiência intelectual, para eles, torna-se menos um “rótulo” e mais uma questão de estratégias para lidar com um “problema”. As conquistas advindas no e do processo educativo tomam o lugar de qualquer negatividade associada à condição intelectual do(a) filho(a), parente. Os pais tomam para si a responsabilidade da existência do “Outro”, e transformam suas angústias, dificuldades e o pesado cotidiano das terapias em verdadeiras lutas contra o preconceito. Por isso protegem, por isso superam o cansaço e, por vezes, desabam na desesperança.

O termo “deficiência” é compreendido nesse estudo segundo o modelo social que qualifica a deficiência como “uma experiência de segregação e opressão, enfatizando o resultado negativo da interação entre o corpo com lesões e a sociedade” (DINIZ, 2007, p.15)²⁹. Essa forma de entender a deficiência representa uma mudança no conceito, sobretudo por inserir o aspecto político.

No modelo médico, compreensão que antecede o modelo social, a deficiência é caracterizada pelo corpo com impedimentos e constitui, portanto, uma desvantagem natural. Dessa forma, esse corpo deve sofrer todo tipo de intervenção para que se aproxime da “normalidade”. Já no entendimento do modelo social, acredita-se que a deficiência é uma desvantagem social, pois é resultado de uma sociedade não-inclusiva e que restringe a participação plena dessas pessoas no seu meio. A legislação brasileira, em 2007, adotou o modelo social, o que vem provocando mudanças na sua postura em relação às políticas relacionadas às pessoas com deficiência. Essa mudança, seguramente, sinaliza os esforços da sociedade no que diz respeito à promoção de justiça e condições de igualdade para pessoas com e sem deficiência, ainda que as políticas públicas relacionadas às pessoas com deficiência necessitem levar em conta, além das condições de saúde, as condições sociais e ambientais que igualmente as influenciam.

²⁹ Débora Diniz é antropóloga, professora do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília, pesquisadora do Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero. Com inúmeras publicações sobre a pessoa com deficiência, ela abriu o debate no meio acadêmico em torno de como descrever a deficiência em termos políticos e não mais estritamente diagnósticos.

A terminologia pessoa com deficiência intelectual³⁰ nasceu no início do século XXI e, vem sendo empregado no âmbito das discussões políticas dos movimentos sociais relacionados à pessoa com deficiência, como também em documentos legais de domínio internacional e nacional, e no campo acadêmico-científico.

Essa terminologia veio então substituir, conceitual e valorativamente, a expressão “deficiência mental” (SASSAKI, 1997), que ainda pode ser localizada nos documentos legais brasileiros que tratam das pessoas com deficiência atrelada à cognição, ao intelecto e ao ajustamento social.

É válido frisar que o vocábulo “deficiência mental” foi utilizado a partir do século XIX, sendo uma expressão construída e empregada pelo “modelo médico”³¹ para classificar e designar os indivíduos que possuíam problemas de ordem mental, especificamente na área cognitiva, e que exerciam influência sobre sua autonomia, independência e adaptação ao meio social.

Portanto, a nomenclatura “deficiência intelectual” veio precisamente trocar e estender a compreensão de termos como “excepcional”, “retardado mental”, “débil mental”, “idiota”, “mongolóide”, equivocadamente relacionados aos transtornos de ordem mental³², bem como “maluco” ou “louco”, construídos e utilizados por médicos em determinados períodos históricos da sociedade européia (PESSOTI, 1984).

Assim, desde Esquirol, Seguin, Down, Ireland, Itard, Pinel e outros, que as terminações descritivas da deficiência mental buscaram entender a essência do problema. As classificações iniciais, já mencionadas aqui, utilizadas para categorizar as pessoas com deficiência intelectual envolviam certos sinais e estereótipos de caráter social. Posteriormente,

³⁰ O termo **deficiência intelectual** foi introduzido e utilizado na Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual. Este documento foi resultante das reflexões realizadas na Conferência Internacional sobre Deficiência Intelectual, que ocorreu em Montreal/Canadá, nos dias 05 e 06 de outubro de 2004. Esta Conferência foi organizada pela Organização Pan-Americana de Saúde e pela Organização Mundial de Saúde (OPM/OMS). Disponível em: <http://www.defnet.org.br/decl_montreal.htm>. Acesso em: 05.02.2012.

³¹ O modelo médico apresenta a deficiência como condição da pessoa, resultante de um impedimento, limitação, perda ou anormalidade em uma parte do corpo ou numa função. A diferença é entendida como um estado negativo de funcionamento, como doença ou defeito. O modelo médico de deficiência ampara-se na comparação entre o sujeito e um modelo humano idealizado. Isso significa dizer que quanto mais aproximado do modelo mais perfeito.

³² As terminologias **transtorno**, **distúrbio** e **doença** relacionam-se às expressões **mental**, **psíquico** e **psiquiátrico** para caracterizar qualquer anormalidade, sofrimento ou comprometimento do campo psicológico e/ou mental. As denominações diagnósticas mais empregadas como referência no serviço de saúde e na pesquisa, atualmente, estão no Manual Diagnóstico e Estatístico de Desordens Mentais - DSM IV, e na Classificação Internacional de Doenças - CID-10.

ultrapassaram-se as estigmatizações e se começou a aceitar o problema, buscando esforços para explicá-lo o mais objetivamente.

Ainda hoje, a deficiência intelectual tem se constituído como um impasse, sobretudo no ambiente escolar, dada a complexidade do seu conceito e a variedade de abordagens que a cercam. A dificuldade de identificar com clareza os diagnósticos de deficiência intelectual tem levado a uma série de revisões do seu conceito.

A medida do coeficiente de inteligência (QI) foi utilizada durante muitos anos como parâmetro de definição dos casos. O próprio CID (Código Internacional de Doenças, desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde), ao especificar o Retardo Mental (F70-79), propõe uma definição ainda baseada no coeficiente de inteligência, classificando-o entre leve, moderado e profundo, conforme o comprometimento (BRASIL, 2005, p. 12)

Entretanto, é preciso tomar em conta que o diagnóstico da deficiência intelectual não se obtém através de uma origem orgânica, nem tampouco pela quantidade de inteligência que um sujeito possa acumular. Pois, mesmo considerando que tanto as teorias psicológicas desenvolvimentistas quanto as do campo disciplinar da sociologia possuem posicionamentos acerca da condição mental dos sujeitos, não se dispõe de um conceito definido que possa dar conta desta questão, constituindo-se, ainda, como objeto a ser investigado pelas diversas áreas do conhecimento. Para Fonseca (2000, p. 44):

Chegou-se à conclusão que a deficiência mental apresenta um ritmo e uma atipicidade de desenvolvimento e de maturação, que se verificam evoluções conceituais mal controladas, além de problemas de atenção seletiva e de auto-regulação de condutas, em que o meio joga um papel fundamental, aceitando ou rejeitando comportamentos adaptativos, que são ou não “normalizados” ou “padronizados”.

Por isso, tentar elaborar um conceito de deficiência, construído e associado ao campo mental do ser humano, torna-se complicado por se tratar de uma questão muito ampla, considerada de difícil precisão e delimitação.

Assim, as dificuldades que cercaram até então a compreensão da deficiência intelectual trouxeram inúmeras consequências na forma das pessoas lidarem com a mesma. A resistência pelo desconhecido resultou, em grande parte, na discriminação que se constata na sociedade perante essas pessoas. No âmbito escolar, a situação é agravada por conta do tradicionalismo da escola, que colabora para manter e ampliar a discriminação. “Presas ao conservadorismo e à estrutura de gestão dos serviços públicos educacionais, a escola continua

norteada por mecanismos elitistas de promoção dos melhores alunos em todos os seus níveis” (BRASIL, 2005, p. 14).

Ao longo da história, a compreensão sobre a deficiência intelectual foi construída a partir da evolução das ciências naturais, humanas e sociais no processo de racionalização, conflitos e transformações das relações sociais de produção da humanidade, sendo que serviram de parâmetros de análise para o entendimento sobre a pessoa com deficiência e seus processos de terapia e integração a partir do século XIX, avançando no século XX. Assim, a construção do conceito sofreu influências de diversas ordens: histórica, médica, jurídica, psicológica, pedagógica, ecológica e sociológica (ASSUMPÇÃO JÚNIOR; SPROVIERI, 2000).

Nas últimas décadas, o entendimento desse conceito atravessou mudanças bastante representativas. Expandiu-se o seu campo, até então centralizado na perspectiva das ciências cognitivas³³, que compreendiam todos os aspectos da mente e do cérebro, onde se situavam os transtornos mentais. Assim, esses transtornos eram explicados somente pela medicina nas áreas e particularidades médicas, como a neurologia, psicologia e psiquiatria, compondo, portanto, a visão de um modelo médico de deficiência intelectual, como já foi aqui anunciado. Na contemporaneidade, passa a ser tratada também pelos campos da antropologia, sociologia, ecologia, pedagogia e do direito, tomando em conta a relação da pessoa deficiente junto ao ambiente em que se encontra inserida, construindo, por sua vez, o modelo social³⁴ da deficiência intelectual no século XX (DINIZ, 2007).

No entanto, é importante destacar que ainda prevalece entre nós o modelo médico sobre o modelo social de deficiência. As pessoas, ao passarem pela análise crítica dos critérios sociais, os quais impõem a reprodução e a preservação de um espaço social baseado na homogeneidade e em códigos de rendimento e eficiência, buscam marginalizar e segregar quem não acompanha as capacidades ditas “normais”, como uma tentativa de colocar a pessoa numa condição diferenciada, justificando, então, sua exclusão social. Um exemplo disso é o fato de muitos educadores ainda adotarem a definição de deficiência intelectual originada da

³³ Considera-se como **ciências cognitivas** o campo interdisciplinar de estudos de desenvolvimento recente que inclui a psicologia, as neurociências, a filosofia e a linguística, visando estudar as relações entre mente e cérebro, sobretudo quanto a suas funções cognitivas (JAPIASSU; MARCONDES, 2006, p. 45).

³⁴ O modelo social de deficiência reconhece que algumas pessoas têm dificuldades para realizarem determinadas funções, mas considera que o fator limitador é a condição imposta pelo contexto social que cria barreiras físicas e atitudinais. A diferença é então reconhecida como um desafio a ser superado pela sociedade. Para esse modelo não há um tipo de sujeito humano idealizado, e cada pessoa é reconhecida como ser único, com direito a desenvolver suas potencialidades.

Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (AAIDD), referência mundial na área, que atualmente utiliza um modelo multidimensional, considerado pelos especialistas um modelo completo e eficiente para explicar a deficiência intelectual. Este modelo está pautado em sete dimensões: habilidades intelectuais, comportamento adaptativo, participação, interações, papéis sociais, saúde e contextos:

A Deficiência Intelectual é definida como limitações importantes que afetam o funcionamento intelectual, significativamente abaixo da média, acompanhado de limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das 42 seguintes áreas de habilidades: comunicação, autocuidados, competência doméstica, habilidades sociais, interpessoais, uso de recursos comunitários, auto-suficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança. O início deve ocorrer antes dos 18 anos (AAIDD, 2002).

Essa definição, adotada para diagnóstico da deficiência intelectual, não considera apenas o Quociente de Inteligência (QI) baixo, mas, também, uma avaliação abrangente das habilidades e dificuldades da pessoa deficiente em se relacionar com o meio ambiente, na execução das atividades diárias, nos cuidados pessoais, no aprendizado acadêmico e na atuação no meio onde vive.

Exemplificando, as pessoas com deficiência intelectual se relacionam com o mundo de forma diferenciada das demais: são mais lentas, levam mais tempo para aprender, ou seja, precisam de apoio na escola e no trabalho porque seu “tempo” é diferente do de outras pessoas. Essas dificuldades variam de intensidade e podem ser leves ou mais acentuadas. As mais leves são mais difíceis de serem identificadas, porque não são evidentes. Assim, nas diversas formas que se apresentam, vão precisar de mais ou menos apoio. A deficiência intelectual não é uma doença, mas uma incapacidade intelectual em determinadas áreas, de acordo com o comprometimento de cada pessoa. Assim, ela é vista como uma defasagem entre as respostas esperadas para a idade e a realidade sociocultural. A anormalidade então é da pessoa que a possui a deficiência. É a pessoa que não consegue se adaptar ao meio.

Tomando por base essa definição, dentro do modelo médico, a deficiência intelectual é identificada como atraso do desenvolvimento, na maioria das vezes irreversível, e isso é suficiente para justificar a dificuldade do sujeito para aprender determinados conteúdos escolares.

Verifica-se que está por trás dessas atitudes percepções originadas de critérios éticos, morais, legais e psicossociais, configurando-se como um problema de ordem ideológica e

política. Como resultado, essas pessoas têm sido negligenciadas, exiladas nas próprias famílias e demais grupos sociais de que participam onde, muitas vezes, confluem valores sociais ambíguos (FONSECA, 2005).

Averiguamos, então, no percurso da história, que a pessoa com deficiência passou por todo um processo de segregação social, sustentado no preconceito, no estereótipo e no estigma. Esses elementos foram elaborados por se ignorar e desconhecer o que é entendido como a matéria-prima da “segregação” (FIGUEIRAS, 2008).

As pessoas com deficiência intelectual, como todas as demais com algum tipo de deficiência, estiveram mais expostas que qualquer outro grupo humano às consequências das ideologias sociopolíticas e aos modelos antropológicos dominantes em cada período histórico. E, especificamente, no caso da deficiência intelectual, existe uma particularidade que deve ser mencionada: durante o processo histórico da humanidade e da origem da própria deficiência, nas várias sociedades, a relação da deficiência intelectual com os transtornos mentais mantinha-se de forma estritamente interligada. Logo, as fragilidades dessas pessoas as tornavam mais vulneráveis às influências do ambiente social. Deste modo, como já foi assinalado, houve períodos marcados por atitudes de abandono e confinamento para com as mesmas.

Com o paradigma da inclusão, o que se procura, então, é exatamente romper com a lógica de discriminação, de estereótipo e preconceito voltada para as pessoas com deficiência, especialmente aquelas que apresentam deficiência intelectual. A inclusão educacional exige uma nova postura diante dos conceitos e dos pré-conceitos, para que seja evitada a criação de espaços de segregação e marginalidade.

Pesquisas recentes na área da educação especial sinalizam que as definições referentes às deficiências devem ser contextualizadas, não se exaurindo na mera especificação imputada a uma determinada deficiência, transtorno, distúrbio ou síndrome. Essa afirmação tem por base a compreensão de que as pessoas se modificam continuamente, transformando o contexto no qual se inserem (BRASIL, 2007a).

Por conseguinte, para o entendimento da construção do “novo” conceito de deficiência, relacionada ao intelecto e à adaptação social, é imprescindível considerar as relações sociais construídas no percurso histórico-cultural do sujeito. Dever-se-á centralizar o olhar para esse indivíduo, para o conhecimento do ser e para as suas diferenças e referências.

Nesse propósito, Mantoan (2001, p. 10) destaca que “o funcionamento global da pessoa tem relação com os fatores contextuais e do meio, re-situando-a entre as demais e rompendo o seu isolamento.”

Tendo por pressuposto esse entendimento, a Secretaria de Educação Especial (SEESP)³⁵ vinculada ao Ministério da Educação (MEC), em documento oficial, representado na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008a), traz o entendimento acerca da pessoa com deficiência: embora ainda que mantendo a terminologia referente a alunos com “necessidades especiais”, esses alunos passaram a ser compreendidos como aqueles que apresentam deficiências, altas habilidades e transtornos globais do desenvolvimento (BRASIL, 2008a). A partir desse entendimento,

considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental ou sensorial que, em interação com diversas barreiras, pode ter restringida sua participação plena e efetiva na escola e na sociedade (BRASIL, 2008a p. 9).

Mesmo sem ter a pretensão de trazer, neste estudo, todos os conceitos que retratam as definições para o que seja deficiência intelectual, trouxemos esta por ser a definição estabelecida na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, defendida atualmente pela legislação brasileira. A intenção deste estudo não é dar preferência a um conceito específico, tomando-o como único, mas refletir como o espaço educacional vem se posicionando diante das pessoas que apresentam algum tipo de deficiência, em particular a intelectual, posto que se verifica que o reconhecimento desses sujeitos é esvaziado em função da ênfase dada aos aspectos cognitivos.

Porém, por termos a convicção de que sempre assumimos um posicionamento diante das situações que nos são dadas, acreditamos no desenvolvimento do indivíduo com deficiência intelectual por entendermos que a valorização para o alargamento das aprendizagens, deve brotar do sujeito somado à sua relação junto ao contexto em que se encontra inserido, não se fixando, portanto, nas limitações próprias da deficiência que apresenta.

Esse dinamismo exige uma atuação pedagógica voltada para alterar a situação de exclusão, reforçando a importância dos ambientes heterogêneos para a promoção da aprendizagem de todos os alunos.

³⁵ No governo da Presidenta Dilma *Rousseff*, houve uma nova reestruturação do aparelho do Estado Brasileiro, e a Secretaria de Educação Especial (SEESP) foi então substituída por uma Diretoria no campo da Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão, sendo definida pela sigla SECADI.

Para isso, necessário se faz que a escola e os sistemas educativos brasileiros compreendam que a aprendizagem acontece em ritmos diferenciados, e que as atividades devem ir além do adestramento: elas devem favorecer a independência do indivíduo através de experiências e situações em que a pessoa com deficiência intelectual vá em busca do não-aparente e tenha, sobretudo, contato oportuno com tudo que está ligado ao conhecer, dando-lhe a oportunidade de construção de uma aprendizagem significativa como passaporte para sair da passividade para a atuação própria de um ser humano pleno.

Essa iniciativa se faz necessária e urgente como forma de atender ao contingente populacional, hoje registrado nas estatísticas, das pessoas que apresentam deficiência no país. Segundo dados obtidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (Censo de 2010)³⁶, o Brasil possui, atualmente, uma população total equivalente a 190.755.799 habitantes. Dentre eles, 45,6 milhões de brasileiros possuem deficiência (mental, visual, motora, auditiva), o correspondente a 23,9% da população. E nesse contingente, 2.617.025 (1,4%) possuem deficiência intelectual. É importante registrar sobre esses dados que, segundo o IBGE, a deficiência foi classificada pelo grau de severidade de acordo com a percepção das próprias pessoas entrevistadas sobre suas funcionalidades.

Os dados do censo mostraram que o contingente populacional que tem pelo menos uma das deficiências investigadas é bastante alto na população brasileira, e se distribui por todos os grupos de idade: algumas pessoas nascem com a deficiência, outras a adquirem ao longo da vida.

A deficiência não ocorre de maneira uniforme nos grupos raciais. Nos grupos das raças preta e amarela foram registrados os maiores percentuais de deficiência, em ambos os sexos, seguindo a tendência de maior incidência na população feminina. As mulheres negras apresentaram a maior incidência: 30,9% do total da população negra. Para as pessoas com pelo menos uma das deficiências, a população feminina superou a masculina em 5,3 pontos percentuais, o correspondente a 19.805.367 (21,2%) homens e 25.800.681 (26,5%) mulheres. O censo apontou, ainda, que a taxa de alfabetização para a população total foi de 90,6%, enquanto a do segmento de pessoas com pelo menos uma das deficiências foi de 81,7%. Para ambos os grupos, as regiões Norte e Nordeste apresentaram as menores taxas de alfabetização. As regiões Sudeste, Sul e Centro Oeste tiveram as maiores, 94,6%, 95% e 92,9% para as pessoas sem deficiência e 88,2%, 88,1% e 84,6% para as pessoas com

³⁶ Fonte: Censo 2010, IBGE. Resultados da Amostra.

deficiência. Quanto ao nível de instrução, que mede a proporção de pessoas de 15 anos de idade ou mais que atingiram determinados anos de estudo, em 2010, na população com deficiência, 14,2% possuíam o fundamental completo, 17,7%, o médio completo e 6,7% possuíam superior completo.

3.2 PROCESSOS DE DESENVOLVIMENTO PESSOAL E SOCIAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: COMO ATUAM A FAMÍLIA E A ESCOLA

O começo deste século está marcado por temas que denunciam a necessidade do indivíduo refletir sobre uma lógica inquestionável, a da aceitação pelas diferenças humanas. Tais diferenças aparecem naturalmente, de maneira inegável, seja pela etnia, gênero, opção sexual, características linguísticas regionais, cor dos olhos, cabelos ou de qualquer dos hábitos que oportunizam ao indivíduo o direito de simplesmente ser diferente. Todavia, mesmo considerando as características peculiares a cada sujeito, a aceitação das diferenças costuma padecer de muita resistência. O fato que justifica tal atitude está relacionado a dois motivos. O primeiro é a busca incessante da humanidade pelo paradigma da igualdade. O segundo se refere à rejeição pelo diferente vivenciada pelos sujeitos no decorrer da história.

Por outro lado, com a chegada do século XXI, presenciamos o desencadeamento de crises de variadas ordens, repercutindo no comportamento da sociedade. Nesse contexto, nasce um novo paradigma modificando os valores até então tidos como “corretos”, predominantes e construídos historicamente. Esse paradigma está voltado para questões sobre a igualdade e as diferenças entre as pessoas, e se constitui como um dos grandes desafios desse século.

Paradoxalmente, é importante observar que esse mesmo século também é cenário da expansão do nível de consciência sobre a questão do gênero, do nascimento de ações voltadas para o respeito aos grupos minoritários socialmente, como também da importância de se defender a diversidade existente entre povos e culturas. E, muito embora este século chegue acompanhado de avanços tecnológicos nunca vistos anteriormente, os quais repercutem na sobre a atuação dos sujeitos e na cura de doenças, estes mesmos avanços colaboram para intensificar a exclusão social e educacional de pessoas que apresentam algum tipo de diferença. Nesse ínterim, as diferenças originadas pelas deficiências aparentes, quer sejam,

sensoriais, motoras ou mentais, chamam mais a atenção do outro e repercutem de forma pejorativa originando estigmas e preconceitos dentro da sociedade(GOFFMAN, 1978).

Assim, este século aponta a importância de uma reforma de valores que possam subsidiar as atitudes do sujeito. Valores esses que operam na construção de uma sociedade voltada para a compreensão da pluralidade entre os povos e culturas, como tantas outras diferenças presentes entre os homens e mulheres. De tal modo, esta sociedade demandará um outro entendimento para a elaboração de uma nova ordem regulada com base no princípio da diversidade entre os sujeitos. Nesse contexto, caberá aos espaços educativos aquilatarm as ações voltadas para as diferenças, o que só será possível a partir da adoção de uma proposta de educação inclusiva que se direcione para compreender o indivíduo definido pelas diferenças na sua historicidade, como sujeito individual e elemento da coletividade.

Nessa perspectiva, tentando compreender o indivíduo como ser social que aprende na relação com o outro, é oportuno fazer referência aos pressupostos da teoria Sócio-Histórico-Cultural, tendo Lev Semenovich Vygotsky como seu representante. Esta teoria apresenta os processos psicológicos superiores humanos mediados pela linguagem e estruturados pelos espaços anatômicos físicos no cérebro, como também pelos sistemas funcionais dinâmicos e historicamente mutáveis. A cognição se constitui pelas experiências sociais, e é grande a importância do ambiente. À medida que aprende, o sujeito - e seu cérebro - se desenvolve. Paralelamente, compreende-se que, do ponto de vista da escola inclusiva, cérebro e contexto não se separam sendo que a competência cognitiva se conquista independente dos *déficits* que o indivíduo apresenta. Tal compreensão é respaldada pela teoria da plasticidade cerebral³⁷, a qual comprova a capacidade do cérebro de se modificar sob a ação das experiências, das percepções, das ações e dos comportamentos (ORTEGA, 2009).

Assim, segundo Vygotsky (1989), o indivíduo se constitui como ser devido aos processos de maturação orgânica e, principalmente, através de suas interações sociais a partir das trocas que estabelece com seus semelhantes, as quais dão origem às suas formações psíquicas. É por meio das relações sociais, das interações e das trocas dos indivíduos com os seus semelhantes e com o meio – processo de mediação – que se originam as funções

³⁷ Habilidade possuída pelo cérebro de se remodelar a partir das experiências do sujeito, refazendo as suas conexões em função das necessidades do sujeito e dos fatores do meio ambiente. Assim, a relação que o ser humano estabelece com o meio produz transformações no seu cérebro, possibilitando uma constante adaptação e aprendizagem ao longo da vida. Portanto, o processo de plasticidade cerebral torna o indivíduo mais eficaz.

psíquicas superiores. Assim, para esse teórico, tais funções estão vinculadas ao aprendizado e à apropriação do legado cultural de seu grupo.

Segundo essa teoria, o patrimônio cultural, nas suas formas material e simbólica, consiste no conjunto de valores e conhecimentos que a humanidade construiu no decorrer de sua história. Entretanto, para que o indivíduo possa se apropriar desse conhecimento, necessária se faz a mediação com os outros, especialmente com aqueles mais experientes do seu grupo cultural. Nesse contexto, o conhecimento, antes de existir como próprio, existe como conhecimento compartilhado. A relação da criança com os objetos do conhecimento está mediatizada pelas relações que estabelece com os adultos ou com outras crianças; só em seguida é que essas relações estarão mediatizadas pelos conhecimentos próprios, ou seja, pelas representações mentais que se estruturam e reestruturam durante o processo de apropriação da cultura.

Assim, para que essa apropriação se efetive, é preciso que haja a internalização, o aprendizado, o qual implica a transformação dos processos externos ou interpsicológicos (consolidados nas atividades entre as pessoas) num processo intrapsicológico (a atividade é reconstruída interna e individualmente). Nesse sentido, o processo de desenvolvimento do indivíduo, originado por sua inclusão num grupo cultural específico, ocorre de “fora para dentro”, como assinala Oliveira (1998). Ou seja, a princípio, o ser humano realiza ações de ordem externa, que serão analisadas pelas pessoas com quem convive, segundo os significados estabelecidos culturalmente. A partir dessa análise, será possibilitado ao sujeito conferir significados às suas ações e, paralelamente, desenvolver processos psicológicos internos, que podem ser interpretados por ele mesmo a partir dos instrumentos colocados pelo grupo social do qual participa e compreendidos através dos códigos partilhados pelos membros desse grupo. Dessa maneira, para Vygotsky, o desenvolvimento pleno do ser humano depende do aprendizado que realiza num certo grupo cultural, através da interação que estabelece com os outros indivíduos da sua espécie. Para esse autor, é o aprendizado que possibilita e movimenta o processo de desenvolvimento, isto é, o aprendizado é o aspecto necessário e universal, uma espécie de garantia do desenvolvimento das características psicológicas especificamente humanas e culturalmente organizadas.

Nessa perspectiva, Vygotsky faz referência a dois planos de desenvolvimento: o primeiro, que diz respeito às conquistas já adquiridas, ou seja, o nível de desenvolvimento real; e o segundo, que denomina de nível de desenvolvimento potencial ou proximal, o qual se

refere às capacidades a serem construídas. O nível de desenvolvimento real pode ser entendido como capacidade de realizar tarefas independentemente. Esse nível de desenvolvimento real caracteriza o desenvolvimento da criança de maneira retrospectiva, referindo-se a etapas já alcançadas por ela. “As funções psicológicas que fazem parte do nível de desenvolvimento real da criança em determinado momento de sua vida são aquelas já bem estabelecidas naquele momento. São resultados de processos de desenvolvimento já completados, já consolidados” (OLIVEIRA, 1998, p. 59).

O nível de desenvolvimento potencial também se refere ao que o indivíduo já é capaz de fazer mediante a ajuda de outras pessoas, que podem ser adultos ou companheiros mais capazes. Nesse aspecto, denomina-se de zona de desenvolvimento proximal (ZDP):

a distância entre o nível atual de desenvolvimento, conforme determinado pela resolução de problemas independente e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através de resolução de problemas sob orientação de um adulto ou em colaboração com mais pares (VYGOTSKY apud RODRIGUEZ, 1997, p. 56, tradução nossa)³⁸.

O desenvolvimento da criança passa a ser visto de maneira prospectiva, visto que a zona de desenvolvimento potencial define as funções que estão em processo de maturação, presentes em estado embrionário.

Essa análise revela a importância básica da relação social no desenvolvimento psíquico, como a fonte de onde a criança recebe o material para a formação das qualidades psíquicas de sua personalidade. É nessa relação mediatizada pelo adulto que a criança se apropria do patrimônio cultural acumulado pela sociedade. Essa apropriação se realiza através da atividade da criança na relação com os objetos e fenômenos do mundo que a rodeia, nas relações práticas e verbais com as pessoas e nas atividades conjuntas que realiza com elas. Dessa forma, as qualidades psíquicas, nas quais se apoia a atividade da criança, não surgem, mas se formam durante o processo de socialização e educação.

É válido ressaltar que os postulados vygotskyanos oferecem aspectos imprescindíveis para o desenvolvimento de uma educação baseada nas possibilidades de aprendizagem e também no desenvolvimento das potencialidades das pessoas com deficiência.

Partindo da ideia de oposição à concepção biologizante do desenvolvimento, Vygotsky postulou uma orientação eminentemente otimista e positiva com relação à

³⁸ *la distancia entre el nivel de desarrollo actual, según determinado por la solución independiente de problemas, y el nivel de desarrollo potencial, según determinado por medio de la solución de problemas bajo la orientación de un adulto o en colaboración con pares más.*

deficiência, afirmando que, tanto no processo de formação e desenvolvimento da personalidade das crianças “normais” como no de crianças com deficiência, atuam as mesmas leis gerais.

A peculiaridade positiva das crianças com deficiência também se origina, em primeiro lugar, não porque nela desaparece umas ou outras observadas em uma criança normal, mas porque o desaparecimento das funções dá origem a novas formações que representam, na sua unidade, uma reação da personalidade perante a deficiência, a compensação no processo de desenvolvimento. (VYGOTSKY, 1989, p. 7, tradução nossa)³⁹.

A ideia do *déficit* como uma limitação puramente quantitativa do desenvolvimento se opunha às ideias de Vygotsky, segundo as quais em que uma criança com *déficit* não é simplesmente uma criança menos desenvolvida, mas alguém que se desenvolveu de modo diferente. Dessa forma, uma criança auditiva é uma criança normal, mas sem o ouvido e palavra falada. São essas especificidades das estruturas biológica e psicológica, o tipo de desenvolvimento e de personalidade, e não as proporções, aquilo que diferencia uma criança com e sem *déficit*. Em função desses pressupostos, Vygotsky idealizou que a opção educativa fundamental para as crianças com *déficit*, inclusive aquelas com deficiência intelectual, deve se basear na organização especial de suas funções e em suas características mais positivas. Como afirma Stern⁴⁰ (1971, p. 122) “tudo o que não me destrói, me faz mais forte, pois na compensação da debilidade surge a força, e das deficiências, as capacidades”. Assim, se um órgão, devido a uma deficiência funcional ou morfológica, não alcança cumprir por completo suas tarefas, o sistema nervoso central e o aparato psicológico do homem assumem a tarefa de compensar o funcionamento deficiente do mesmo.

Nesses termos, da mesma maneira que vêm as fraquezas, vêm as condições para enfrentá-las. Esse seria o paradoxo que moveria a compensação e a supercompensação na educação da criança com deficiência. O caráter social na educação é fundamental na teoria de Vygotsky, e mostra a importância da educação coletiva, considerando a unidade do intelecto e do afeto na educação da criança com deficiência.

³⁹ *La peculiaridad positiva del niño con deficiencias también se origina, en primer lugar, no porque en él desaparece unas u otras funciones observadas en un niño normal, sino porque esta desaparición de las funciones hace que surjan nuevas formaciones que representan, en su unidad, una reacción de la personalidad ante la deficiencia, la compensación en el proceso de desarrollo.*

⁴⁰ Stern Willian (1871-1938), psicólogo alemão, trabalhou na área da psicologia infantil e diferença. Vygotsky (1989) se apoiou nas ideias de W. Stern quando disse que é na área das funções psicológicas que a deficiência de uma capacidade é compensada por completo, ou em parte, com o desenvolvimento mais forte de outra capacidade.

Nessa perspectiva, fica evidenciada a necessidade de uma educação que possibilite o desenvolvimento das potencialidades das pessoas, tornando-as capazes de assumirem plenamente seu papel ativo e transformador no grupo social do qual fazem parte. Vygotsky considera o defeito como uma limitação, cuja influência é dupla e contraditória. Primeiro porque o defeito abate o organismo e prejudica sua atividade; segundo porque, além de dificultar e alterar a atividade do organismo, serve como estímulo para o desenvolvimento de outras funções e o provoca a realizar uma ação intensificada para poder compensar a deficiência e, assim, vencer as dificuldades. Tendo como base essas premissas, a defectologia contemporânea estabelece como postulado central que qualquer defeito origina estímulos para a formação da compensação. Nesse sentido, Vygotsky (1987, p. 7, tradução nossa) ressalta que “se uma criança cega ou surda alcança o mesmo desenvolvimento que uma criança normal, então as crianças com deficiência o alcançam de um modo diferente, por outra via, com outros meios e para o pedagogo é muito importante conhecer a peculiaridade da via pela qual ele deve conduzir a criança”⁴¹.

A compensação do defeito funciona como uma reação da personalidade diante da deficiência, e dá início a novos processos de desenvolvimento, substitui, superestrutura e equilibra as funções psíquicas. Assim, a conduta do sujeito com deficiência intelectual, tanto no aspecto psicológico quanto no pedagógico, pode ser totalmente igualada à da criança normal. A educação da pessoa com deficiência intelectual, *a priori*, não se diferencia em nada da educação da pessoa normal. Ela está apta para a plenitude da conduta humana e da vida ativa. Toda a particularidade em sua educação se limita apenas à substituição de umas vias por outras assegurando o desenvolvimento do potencial dos indivíduos com deficiência intelectual.

Sobre a caracterização dos defeitos, Vygotsky os classifica em dois tipos:

- a) os primários, que estão relacionados ao aspecto biológico;
- b) os secundários, que dizem respeito às consequências produzidas pelo defeito primário no período de desenvolvimento da criança. “Isto tem uma enorme importância educativa e está intimamente relacionado com a tarefa prática que tem a escola: conhecer qual das

⁴¹ *Si un niño ciego o sordo alcanza en el desarrollo lo mismo que un niño normal, entonces los niños con deficiencia lo alcanzan de un modo diferente, por otra vía, con otros medios y para el pedagogo es muy importante conocer la peculiaridad de la vía por la cual él debe conducir al niño.*

particularidades é a primária e qual, a secundária.” (RODRIGUEZ, 1997, p. 23, tradução nossa)⁴².

Como afirma Vygotsky, não se pode negar que a deficiência intelectual é uma questão de ordem biológica; entretanto, o educador tem de enfrentar não somente esse aspecto, como as suas consequências sociais. Assim, o conhecimento sobre a estrutura do defeito deve se constituir no aspecto norteador da prática pedagógica com os alunos com deficiência. Nesse sentido, é sensato considerar que a base das deficiências

Se encontra intimamente relacionado com a estrutura do defeito e de maneira muito íntima com os chamados defeitos secundários, terciários, etc. , que em última análise, nos permitem definir o tipo de necessidade educativa especial da criança para em correspondência com ela, organizar sua orientação pedagógica, apoiados na concepção vigotskiana do trabalho corretivo-compensatório. (RODRIGUEZ, 1997, p. 24, tradução nossa)⁴³.

Compreende-se, portanto, que a família e a escola desempenham um papel muito importante para o desenvolvimento integral da pessoa deficiente, sendo que, nesse sistema de influências, sob o qual transcorre a formação do sujeito, a família ocupa, para Vygotsky, um lugar privilegiado, por transmitir ao indivíduo a herança cultural própria da família e da sociedade, bem como os elementos essenciais para a sua formação. Dessa forma, a família se constitui como um grupo social primário, no qual se realiza a chamada socialização primária, que consiste na apreensão dos papéis sociais, na formação da identidade social e pessoal do indivíduo, como também na imagem que a pessoa tem de si mesma. Posteriormente, em contato com o grupo social mais amplo, através do processo de socialização secundária, é que o indivíduo deverá fazer novos ajustes visando à sua adaptação. Nesse aspecto, o tipo de inserção social que a pessoa terá vai depender do que ocorreu durante seus anos formativos, no seu grupo social de origem.

Nesse aspecto, apesar de a família não ser o único espaço onde se pode tratar a questão da socialização, constitui-se, sem dúvida, num âmbito privilegiado, visto que ela tende a ser o primeiro grupo responsável pela tarefa socializadora. A família se institui, pois, como uma das mediações entre o homem e a sociedade. Sob esse ângulo, ela não só interioriza aspectos

⁴² *Esto tiene una enorme importancia pedagógica y está estrechamente relacionado con la tarea practica que tiene ante sí la escuela: conocer cual de las particularidades es la primaria y cual, la secundari.*

⁴³ *Se encuentra en estrecha relación con la estructura del defecto y de manera muy íntima con los llamados defectos secundarios, terciarios, etc., que son quienes, en última instancia, nos permiten definir el tipo de necesidad educativa especial del niño para en correspondencia con ella, organizar su atención pedagógica, apoyados en la concepción vigotskiana del trabajo correctivo-compensatorio*

ideológicos dominantes na sociedade, como projeta, ainda em outros grupos, os modelos de relação criados e recriados dentro do próprio grupo.

A família é em si mesma, um sistema de apoio que fornece a seus membros informações sobre o mundo, transmite aos mais pequenos o conhecimento de sua cultura necessária para obter o sucesso em sua vida diária, e ensina a seus filhos como eles são e para que servem as coisas; também ensina aos filhos um sistema de valores que enaltecem ou reprimem determinados comportamentos da criança, permeando através das histórias que contam, o tipo de jogos que são ensinados, as mensagens que lhes dão e, em geral, todas as atividades que se iniciam com eles. A família também fornece códigos de conduta, ensina a seus filhos como se comportar em diferentes situações e contextos sociais, ou o que é o mesmo, a adotar comportamentos adequados, sempre de acordo com seus sistemas de valores. (TIMOSTHE, 2000, p. 9, tradução nossa)⁴⁴.

Portanto, sabemos que é por meio dos pais que a criança recebe as primeiras informações sobre o contexto que a rodeia e constrói sua imagem acerca do mundo. É no interior da família que ela adquire ou se apropria das formas de comunicação, dos valores e das normas de conduta que lhe permitem relacionar-se com os demais (PORTELA, 2002). É também no seio da sua família, e basicamente através dos seus pais, que a criança compreende o que acontece fora dela, encontra explicações para os fenômenos que observa e aprende a dar solução aos problemas que lhe são propostos. A família pode, então, ser concebida como o centro de socialização dos filhos, constituindo-se, dessa forma, como um grupo peculiar que funciona por metas internas, tais como a afirmação e o desenvolvimento da subjetividade de seus componentes. Nesse sentido, as relações familiares constituem um fator de educação e, embora se caracterizem pela informalidade, cumprem suas funções de instrução, personalização e socialização da criança. Pois, como afirma Vygotsky (apud DÁVILLA, 2001, p. 1, tradução nossa)⁴⁵.

⁴⁴ *La familia es en sí misma, un sistema de apoyo que ofrece a sus miembros información sobre el mundo, transmite a los más pequeños el conocimiento de su cultura necesaria para obtener éxito en su vida cotidiana, y enseña a sus hijos cómo son e para qué sirven las cosas; también aporta a los hijos un sistema de valores que hacen que se alaben o repriman determinados comportamientos del niño, impregnando a través de los cuentos que se les narran, el tipo de juegos que se les enseña, los mensajes que les dan, y en general, todas las actividades que inician con ellos. La familia aporta también códigos de conducta, enseña a sus hijos cómo deben comportarse en las diferentes situaciones y contextos sociales o, lo que es lo mismo, a tener comportamientos adecuados, siempre de acuerdo a sus sistemas de valores.*

⁴⁵ *Para entender al individuo hay que conocer las relaciones sociales en las que se desenvuelve, de aquí se depende el gran papel que desempeñan las relaciones interpersonales en la conformación de nuestra estructura psicológica.*

Para entender o indivíduo deve se conhecer as relações sociais em que ele se desenvolve, a partir daqui se compreende o grande papel que desempenha as relações interpessoais na formação de nossa estrutura psicológica.

E, por fim, na formação das características da personalidade. Diante de tais considerações, não se pode, pois, entender a pessoa com deficiência intelectual em sua integridade, sem se considerar o contexto familiar de que faz parte.

As atividades educativas oferecidas pela escola, as quais se constituem de formas diferentes daquelas ocorridas no cotidiano extra-escolar, são sistemáticas. Dessa maneira, possuem uma intencionalidade deliberada como também um compromisso explícito, que é legitimado historicamente por tornar acessível os conhecimentos formalmente organizados e acumulados aos indivíduos, que são desafiados a se tornarem cientes dos próprios processos mentais. Para Vygotsky (1994), no processo de interação com esses conhecimentos através das atividades desenvolvidas e dos conceitos apreendidos na escola, e da mediação com o outro, sobretudo dos mais experientes do seu grupo cultural, o sujeito se transforma, adquirindo novos modos de operação intelectual, o que lhe possibilita fazer generalizações mais amplas e abstrações sobre a realidade. Como resultado desse processo, à medida que o sujeito amplia seu universo cultural, modifica sua relação cognitiva com o mundo, começando especificamente pela família.

Assim, não podemos deixar de reconhecer que, “entre os fatores que exercem influência educativa na formação da personalidade do indivíduo, a família e a escola ocupam um lugar imprescindível e indissociável” (PORTELA, 2012, p. 193). Apesar de possuírem características e possibilidades diferenciadas, com bastante frequência essas instituições se superpõem e se complementam, atingindo ambas a conduta do indivíduo de tal modo que não se pode abordar seu desenvolvimento e educação sem tê-las em conta. As influências educativas da escola fazem parte do grupo de normas institucionalizadas, uma vez que são orientadas por regulamentos e atividades programadas, transcendendo, assim, os marcos da interação espontânea. Já as influências da família se exercem por vias não sistematizadas, ou seja, informalmente.

No campo da aprendizagem da pessoa com deficiência, Vygotsky (1994) entende que o aprender é um processo no qual o sujeito adquire informações, habilidades, atitudes e valores a partir do seu contato com a realidade, o meio ambiente e as outras pessoas. De tal forma, a aprendizagem não é apenas um processo cognitivo, mas também afetivo. Assim, a

cognição e a afetividade favorecem a eficácia cognitiva, e as relações sociais entram como teor estruturante tão essencial quanto qualquer outro componente.

Entretanto, observamos, geralmente, as pessoas possuidoras de habilidades cognitivas abaixo do desejado serem “privadas” de situações-problemas e de conflitos cognitivos por se entender que não compensa o investimento de tempo e esforço diante dos resultados que se obterá. Essa compreensão é decorrente da crença de professores e demais profissionais da escola nas limitações da pessoa, associada ainda a um sentimento de “compaixão”, levando-os a acreditarem na preservação do sujeito diante de uma condição que pode lhe causar sofrimento. Com isso, colocam de lado os desafios que são fundamentais para o exercício da aprendizagem. Retomando então Vygotsky (1994), pode-se afirmar que o desafio está localizado entre a zona de desenvolvimento real e a zona potencial, ou seja, encontra-se na zona de desenvolvimento proximal.

Portanto, ainda para esse autor, o estado de desenvolvimento mental de um indivíduo não pode ser definido pelas respostas que a pessoa possa dar, pois essas respostas podem sinalizar apenas o nível de desenvolvimento real, não sendo satisfatórias para definir o estado de desenvolvimento mental. O referido estado, para ser verificado, precisará revelar o nível de desenvolvimento real e a zona de desenvolvimento proximal. A esse respeito, Mantoan (1998) assegura que todas as pessoas precisam ser colocadas em situações desafiadoras como forma de aprenderem a viver o desequilíbrio cognitivo e emocional entendendo que, sem eles, a pessoa não consegue tomar consciência dos problemas a serem resolvidos nem da sua capacidade de enfrentá-los e superá-los. A aprendizagem representa, pois, o caminho para que essas situações aconteçam, e é através dela que a pessoa constrói a sua autonomia intelectual e social.

Diante do exposto, precisamos levar em conta que o grau de comprometimento intelectual de um indivíduo não deve ser o fator determinante da aprendizagem. A crença nas limitações do outro acaba por ser prejudicial, resultando num autoconceito negativo para a pessoa com deficiência. Em decorrência disso, as pessoas com “limitações” comumente assumem essa atitude e creem que nunca poderão transformar a situação que lhes foi dada. No contexto escolar, é usual as pessoas com deficiência intelectual terem sua idade cronológica substituída por uma suposta idade mental e, por consequência, acaba-se evitando que elas possam vivenciar os vários papéis sociais concernentes a sua idade, gênero e cultura, o que incidirá na perda da significação social das aprendizagens.

Tal assertiva nos leva a inferir que a aprendizagem e o desenvolvimento do indivíduo não devem ser determinados pela aparência do sujeito. E quem acaba realmente limitando o seu desempenho é a sociedade, no caso específico, a escola, que não se prepara adequadamente para atender às necessidades diversificadas das pessoas a que atende.

Porém, a esperança reside em acreditar que a visão excludente do indivíduo está, cada vez mais, sendo substituída pelo seu reconhecimento como ser social que aprende na relação com o mundo e com o outro. Outrossim, a aprendizagem toma uma nova dimensão direcionada para as necessidades individuais e as condições do meio social. Isso se reflete na forma de percebermos a educação das pessoas com deficiência hoje, no Brasil. Essa educação advém de transformações que marcham no sentido de requerer uma educação geral, mas também atenta para suas particularidades.

Depois de quase cem anos, os pensamentos de Vygotsky ganham maior representatividade na educação; contudo, confrontam-se, como naquele tempo, com oposições. Ele reconheceu que a incompreensão acerca da “psicologia da deficiência” gerava o fracasso escolar. A nova perspectiva da educação especial é uma provocação que os educadores e a sociedade ainda não elaboraram muito bem. O empenho e o aprofundamento sobre a proposta de educação social sugerida por Vygotsky seguramente conduzirão a uma inovadora prática educacional, consciente das potencialidades no sentido de as pessoas com deficiências aprenderem e se desenvolverem socialmente.

3.3 O MOMENTO DIFÍCIL: QUANDO AS FAMÍLIAS CONSTATAM A DEFICIÊNCIA

Na maioria das sociedades ocidentais, cabe à família a tarefa de determinar como vão se dimensionar as práticas de criação, educação e socialização utilizadas com os(as) filhos(as), compondo todo o ambiente em que eles vivem e estabelecendo formas e limites para as relações e interações entre as gerações mais velhas e mais novas. Nesse sentido, torna-se importante estudar a situação familiar quando do nascimento da pessoa com deficiência.

De um modo geral, as relações familiares são muito diversificadas, e seu funcionamento muda quando alterações ocorrem em um membro ou no sistema como um todo (SILVA; DESSEN, 2001). A fase inicial, na constituição da família, caracteriza-se pela união do novo casal e, especialmente, pelo nascimento do primeiro(a) filho(a). Essa fase é considerada crítica, levando-se em conta que a configuração diádica sofre profundas mudanças no processo de transformação para uma configuração triádica. O nascimento de

uma criança traz consigo mudanças significativas nos hábitos da família e, segundo mostram alguns estudos (MARQUES, 1995; MARTINEZ; ALVES 1995), a partir do momento que a mulher toma consciência de que está grávida, há toda uma alteração ambiental, sobretudo na estrutura psíquica e biológica da mãe. Em suma, é possível que surjam períodos marcados por dificuldades e desequilíbrios dos membros da família, os quais têm sido tratados como crises normais. Entretanto, como bem afirmam Brito e Dessen (1999, p. 4), “lamentavelmente, pouco se conhece a respeito desses períodos, quando ocorrem problemas no desenvolvimento do(a) filho(a)”.

O nascimento de uma criança com deficiência, portanto, confronta toda a expectativa dos pais, e a família é acometida por uma situação inesperada. Quando um casal está esperando o nascimento de um(a) filho(a), os futuros pais e as outras pessoas da família têm inúmeras expectativas sobre a criança que se encontra por vir, e que lugar ela tomará. Os progenitores cogitam uma criança em suas mentes e, desde o início da gravidez, fantasiam sobre o sexo do bebê, a atuação na escola, a profissão e a orientação sexual que irá ter. O espaço da criança na família será definido pelas expectativas que os pais têm sobre a mesma. Para Amiralian (1986), a disposição de ter um filho se ajusta com a efetivação de desejos dos pais, das suas demandas e com as recompensas que a criança poderá lhes dar de retorno.

Nesse aspecto, ninguém espera que a criança ao nascer traga consigo uma deficiência ou uma doença crônica ou, em outras palavras, uma imperfeição. Dessa forma, quando essa situação ocorre, instala-se uma crise na família, uma vez que ela precisa reajustar suas expectativas e planos a essa novo fato que lhe é dado e com o qual não esperava contar. Os projetos futuros para essa criança são renunciados, e à experiência de parentalidade deve ser dado um novo significado. Logo, o nascimento de um(a) filho(a) com deficiência ou a ocorrência de uma deficiência posteriormente em uma criança, até o momento tida como “normal”, torna-se um conflito psicológico muito forte para qualquer família, por mais informada – o que normalmente não acontece com a maior parte da população – e estrutura que esteja. Para Caldin (2012, p. 145), os pais diante do choque da constatação da deficiência do filho, “correm o risco de esquecer a simples evidência de que a criança com deficiência é, em primeiro lugar, uma criança, e que necessita de cuidados, da atenção dos pais e de abordagens educativas como qualquer outra.”

Fiamenghi Jr. e Messa (2007, p. 243) sinalizam que existe uma precariedade de informações para os pais diante do diagnóstico da deficiência do filho, pois “a maioria dos

pais não tem acesso a informações e, em consequência, muitas vezes não conseguem seguir as orientações dos profissionais”. Logo, a tolerância com que a família irá lidar com a situação dependerá das experiências prévias, aprendizado e personalidade dos seus membros. Para Casarin (1999), o diagnóstico da Síndrome de Down em um filho desencadeia, na família, um processo idêntico ao luto. Trata-se de um luto pela perda da fantasia do filho perfeito, da criança sadia. Determinados planos e expectativas são rompidos por conta do novo fato, e a aceitação de um filho com deficiência exige uma ressignificação dos valores e objetivos da família (AMIRALIAN, 1986). Os projetos da família são geralmente preteridos com o nascimento de uma criança, e alguns sacrifícios do casal são transitórios, mas, quando a criança nasce com deficiência, essa prorrogação pode se prolongar (NÚÑEZ, 2003).

Inicialmente, a reação é de choque, depois de tristeza e ansiedade, para posteriormente ocorrer uma organização no processo de aceitação da criança. Inicialmente, as mães vivenciam um período de choque e descrença, normalmente acompanhado de depressão e desorganização emocional. Com o passar do tempo, os pais procuram se adaptar, para tentarem ajudar a criança deficiente e, assim, lentamente, procuram atingir o estágio de organização emocional. Segundo Silva e Dessen (2001), a família passa por um processo de superação até que aceite a criança com deficiência e institua um ambiente familiar propício para a inclusão dessa criança.

Em geral, a chegada da criança que apresenta uma deficiência torna-se um acontecimento desestruturador, que interrompe o equilíbrio familiar. Quanto ao impacto inicial e a sua extensão e profundidade, esses estão relacionados diretamente à dinâmica interna de cada família e de cada um de seus membros.

Em cada família, por mais que existam semelhanças entre marido e mulher, as reações ao nascimento do filho com deficiência são diferentes. Cada um possui um tipo de personalidade, traz consigo valores adquiridos em suas famílias e encontra a sua própria forma de enfrentar a situação. Geralmente há um isolamento, com cada um percebendo apenas os seus próprios sentimentos e necessidades não sendo capaz de ver o outro (BRITO; DESSEN, 1999, p. 05).

Portanto, a forma como cada família supera uma crise depende de seus recursos e da intensidade do evento. Trata-se de um momento em que convivem a possibilidade de crescimento, o fortalecimento, a maturidade e o risco de transtornos psíquicos. Determinados aspectos irão definir o sentido da vivência em cada família: a história de cada pessoa, as circunstâncias de conflito ocorridas antes e a maneira como foram resolvidas, o sistema de crenças, a competência de encarar ocasiões de mudança, a existência ou não de um lugar para

a criança com deficiência dentro do sistema familiar, o nível de expectativas, a capacidade de comunicação do grupo familiar, o nível cultural e socioeconômico da família, a existência ou não da rede de apoio, a capacidade da família de se relacionar com os outros e de buscar ajuda, e a possibilidade de que a família esteja enfrentando outra crise simultânea à do nascimento da criança com deficiência (NÚÑEZ, 2003).

No caso das famílias com um indivíduo deficiente, as fases do desenvolvimento podem sofrer influências do processo de adaptação da família também à deficiência. Além das tensões de transição naturais do grupo familiar, a família lida com as particularidades da deficiência e sua evolução. Os pais com filhos deficientes convivem com apreensões durante toda a vida, do nascimento até a chegada da senilidade, sobretudo pela falta de instituições que possibilitem cuidar das pessoas deficientes à medida que elas envelhecem. Nos últimos anos, essa inquietação com o envelhecimento das pessoas com deficiência tem se agravado porque, com o progresso de técnicas cirúrgicas e de tratamentos especializados, a expectativa de vida de pessoas deficientes aumentou expressivamente.

Assim, há diversos fatores no desenvolvimento do(a) filho(a) com deficiência que podem desencadear estresse para a família e influenciar o ciclo de vida familiar. O Quadro 01 apresenta uma síntese das fases propostas pelos autores Turnbull, Summers e Brotherson (1986) e as áreas de maior estresse para famílias de pessoas com deficiência. Os autores compartilham a ideia de que estas famílias tem disposição para experimentar mais o estresse que as demais famílias que não possuem entre seus membros uma pessoa com deficiência.

Fase	Áreas de estresse
Casal	Expectativa de ter filhos. Adaptação à vida a dois.
Crescimento/ desenvolvimento/pré- escola	Medo de que a criança tenha algum problema. Diagnóstico. Procura de ajuda e tratamento. Falar aos outros familiares e aos irmãos acerca do problema.
Idade escolar	Reação de outras crianças e familiares às características especiais da criança. Escolaridade.
Adolescência	Rejeição aos companheiros. Preparação vocacional. Aspectos relacionados com a emergência da sexualidade.
Iniciação à vida adulta	Preocupações de habitação. Preocupações financeiras. Oportunidades de socialização.
Pós-parental	Preocupação com a segurança e cuidados a longo prazo do(a) filho(a).

	Interações com os prestadores de serviço. Lidar com os interesses do(a) filho(a) no que respeita a namoro, casamento.
Envelhecimento	Cuidado e supervisão do(a) filho(a) com deficiência pós-morte dos pais. Transferência de responsabilidades para outro subsistema familiar ou prestador de serviços.

QUADRO 01: Ciclo de vida da família com uma criança com NEE

Fonte: TURNBULL, A; SUMMERS, J.; BROTHERTON, M. *Family life cycle*. In: GALLAGHER, J.; VIETZE, P. (Eds.). *Families of handicapped persons*. Baltimore: Paul H. Brookes, 1986. (Adaptado)

Portanto, quando da descoberta das “restrições” do filho, ocorrem as costumeiras preocupações que os pais têm com relação ao sucesso, aceitação social e independência financeira de seus(as) filhos(as). Dessa maneira, alguns genitores, mesmo constatando que o (a)filho(a) deficiente está evoluindo, não se sentem satisfeitos, visto que a sua revolta e rejeição são muito fortes, necessitando de longo processo de elaboração para que possam dar prioridade ao filho e não a sua deficiência. Nesse estado de coisas, os outros membros da família também são, de certa forma, atingidos pelo nascimento de uma criança deficiente. No momento em que a mãe dispensa cuidados excessivos à criança deficiente, negligenciando o cuidado com os outros filhos, normalmente desenvolve-se neles um sentimento negativo com relação ao irmão.

Regen e colaboradores (1994, p. 25) registram que “frequentemente casais e famílias mudam seus planos de vida em função de uma criança com deficiência, o que nem sempre é necessário”. Nessa situação, a utilização de um sistema de suporte social competente pode agir como um redutor de estresse para os genitores.

O impacto da identificação de uma deficiência em um dos membros da família pode ser entendido como uma ruptura no desenvolvimento normal do relacionamento familiar, trazendo sérias consequências: dentre elas, a dificuldade no estabelecimento do vínculo afetivo entre os pais e o filho afetado pela deficiência.

Um estudo realizado por Hanson (2003) com famílias em que filhos com síndrome de Down fizeram parte de um programa de intervenção na infância, cujo diagnóstico da Síndrome de Down foi reavaliado após vinte e cinco anos, seus resultados mostram que os pais notam as características positivas da criança com Síndrome de Down, que variam desde a criança ser considerada como bênção, e passa pelas experiências prazerosas dos pais em observar as aquisições dos filhos e pela facilidade em educar uma criança com Síndrome de

Down, quando comparada com os filhos saudáveis, que apresentavam problemas como uso de drogas e gravidez na adolescência, todos ausentes nos adolescentes com a Síndrome. Logicamente, esses pais também expressaram sentimentos negativos, como a preocupação com as complicações médicas, o ostracismo e a falta de apoio para as crianças quando crescem, além de uma rede social muito restrita, quando os filhos atingem a adolescência.

Por conseguinte, a ideia de que essas famílias sejam necessariamente abaladas em sua qualidade de vida deve ser revista. Núñez (2003), ao pesquisar famílias com filhos deficientes, descreve as tensões presentes nos vínculos e os indicadores de risco nessas famílias. Conclui que estas tensões familiares não surgem em resultado direto da deficiência, mas em função das probabilidades da família harmonizar-se ou não a tal situação.

Além dos problemas internos inerentes à situação da deficiência, os genitores precisam também lidar com as pressões externas, uma vez que a sociedade segrega o deficiente, tratando-o como incapacitado e o colocando ainda em escolas e classes especiais. Essa postura é, de certa forma, confirmada pelos próprios pais, através de comportamentos de condescendência, impaciência e atitudes depreciativas em relação ao(à) filho(a). Ressalta-se que as posturas discriminatórias para com as deficiências acontecem nas diversas classes sociais. As reações inadequadas diante da situação são frequentes, considerando que existe uma insatisfação e também um despreparo das pessoas para com as deficiências. De forma geral, a sociedade demonstra, quase sempre, compaixão, adota posturas superprotetoras ou até finge ignorar o caso. Quanto à vida futura da família, a existência de um filho deficiente normalmente altera de forma significativa o projeto de vida do casal. Com base em estudos, verifica-se que, se o casal já possuir algum filho normal, é possível que não tenha outros após o deficiente.

Entretanto, se o primogênito for deficiente, possivelmente o casal vai querer tentar ter outros filhos. Klaus e Kennell (1978, p. 35) dizem que “a adaptação à crise desencadeada pelo nascimento de um filho deficiente depende das experiências anteriores dos pais e respectivos ajustes realizados na ocasião do referido nascimento.”

Em síntese, o nascimento de um filho é sempre acompanhado de expectativas e medos. Independentemente de ser “normal” ou “atípico”, o novo ser estabelece um marco na vida do casal. Entretanto, a chegada de um(a) filho(a) deficiente afeta mais sensivelmente a rotina da família. Diante do desafio imposto, certos pais conseguem atingir um “ponto de equilíbrio”, enquanto outros são mais afetados. Entretanto, “é preciso compreender que a família que vive a experiência da deficiência é uma família como as demais. Todos(as) nós

vivenciamos ao longo de nossas vidas situações que devemos enfrentar, e no caso dessas famílias, especificamente, é a deficiência. (QUEIROZ, 2010, p. 59)

O fato é que, após o nascimento de um(a) filho(a), a dinâmica familiar não será mais a mesma, e a forma como será feita sua trajetória dependerá da capacidade de aceitação e de superação dos problemas originados na família. Assim, buscando superar ou amenizar tais dificuldades e, ao se darem conta da necessidade de socialização do(a) filho(a), eles mobilizam estratégias como forma de encontrar respostas para as necessidades que o(a) filho(a) apresenta. Essas estratégias estarão relacionadas com as implicações trazidas pela deficiência, ou seja, quanto mais implicações a deficiência apresentar, de forma a afetar a autonomia do indivíduo, mais solicitará dos pais investimentos em termos afetivos, financeiros, educacionais, médico-terapêuticos. Concomitantemente, esses investimentos estão pautados nas condições socioculturais e financeiras dos pais, tendo em vista que o processo é oneroso tanto em matéria de dinheiro quanto de tempo para as famílias.

Ao longo desta pesquisa, pudemos observar que os recursos financeiros são aspectos relevantes para a lide com a deficiência, configurando-se como um elemento determinante nas condições de inclusão educacional e social das pessoas com deficiência. A esse respeito, Queiroz (2010, p. 56) coloca que este é um elemento importante a ser considerado, uma vez que

interfere nas condições de a família realizar intervenções de ajuda ao filho, pois, dependendo da especificidade da deficiência, os custos com atendimento e acompanhamento podem ser muito altos. Por vezes, encontramos pessoas com o mesmo tipo de deficiência, seja intelectual, físico-motora ou sensorial, e mesmo grau de comprometimento, com desenvolvimentos bastante distintos, consequência dos contextos sociais, econômicos e culturais em que vivem.

Neste sentido, Miltiades e Pruchno (2001), ao realizarem uma pesquisa com mães de filhos deficientes adultos, concluíram que elas ainda continuam vivendo situações de cuidado e de responsabilidade pela vida dos filhos, negociando com as agências formais de apoio ou auxiliando nas atividades da vida diária, ou seja, assumindo um papel vitalício de cuidadoras. A rede de apoio e os serviços disponibilizados para tratamento e acompanhamento da pessoa com deficiência parecem favorecer a adaptação da família, que necessita ser atendida com recursos e profissionais adequados. Assim, entender que uma pessoa com limitações, mas também com potencialidades, pode realizar o seu desenvolvimento de forma adequada supõe, inevitavelmente, falar de um contexto familiar saudável. São fenômenos como esses que

precisam ser estudados. Esta investigação propõe olhar para o interior das famílias procurando entender, através das narrativas dos pais/responsável de pessoas com deficiência intelectual, as estratégias de cuidado elaboradas por eles diante da necessidade de cuidar, educar e socializar filhos(as) com deficiência intelectual.

No capítulo a seguir, portanto, apresentamos a discussão sobre os referenciais metodológicos, o tratamento e a análise dos dados.

CAPÍTULO 4

A INVESTIGAÇÃO: REFERENCIAIS METODOLÓGICOS, TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Um conhecimento vale até que novas observações ou experiências o contradigam (Autor desconhecido).

Este capítulo é dedicado a um delineamento do transcurso da investigação ao longo dos quatro anos de estudo na busca de uma aproximação junto ao objeto de pesquisa. No primeiro momento, apresentamos o enfoque adotado assim como o instrumento empregado. No segundo, mostramos a forma como foram selecionados os sujeitos da amostra, os procedimentos desenvolvidos na coleta e análise dos dados.

4.1 DESENHO DA INVESTIGAÇÃO

Este estudo tem o propósito de se inserir no conjunto de investigações que procuram refletir sobre a temática deficiência e sua relação com as estratégias de cuidado, partindo de uma discussão que acentua a importância sobre o que se processa no interior da família quando há a presença de uma pessoa com deficiência. Do ponto de vista metodológico, trata-se de um estudo empírico de cunho exploratório, cujo universo de participantes envolve cuidadores(as), das camadas popular e média, com filhos(as)/parentes a partir de 18 (dezoito) anos em processo de escolarização, de ambos os sexos, do município de Salvador - Bahia.

A investigação privilegiou um universo de 16 (dezesesseis) famílias de pessoas com deficiência. Optamos, nesta pesquisa, pelo enfoque qualitativo, por considerá-lo o mais adequado ao desenvolvimento deste estudo, uma vez que busca atentar para a produção dos discursos dos sujeitos investigados e a obtenção de dados em profundidade. Vale ressaltar que tal enfoque se caracteriza, fundamentalmente, por uma relação direta do pesquisador com a situação pesquisada, permitindo-lhe reconstruir os processos e as relações que configuram a experiência do cotidiano familiar e as práticas de cuidado, educação e socialização das pessoas com deficiência.

Sobre a opção pela pesquisa do tipo exploratório, esta se justificou pela necessidade de entendimento da natureza do problema, quer dizer, saber como se dá a formação e atuação de

redes de apoio parental⁴⁶ e social no cuidado e educação da pessoa com deficiência intelectual. Dada a escassez de estudos sobre a temática, esse tipo de pesquisa permitiu, certamente, ampliar a familiaridade com o objeto.

Com relação ao instrumento de coleta de dados, a preocupação inicial foi encontrar o procedimento que pudesse dar conta de apreender a realidade em foco sem perder a especificidade, nem a visão do todo. Para que isso fosse possível e, com o intuito de atingir os objetivos propostos nessa investigação, foi aplicada **a entrevista do tipo semi-estruturada**. Buscando a aproximação e o distanciamento necessários, decidimos pela entrevista semi-estruturada pelas seguintes razões: em primeiro lugar, porque permite aos entrevistados explicitarem seus sentimentos, desejos, experiências, e aprofundarem livremente questões que julgassem de maior valor ou pertinência; e em segundo, por se tratar de uma técnica que não implica o preenchimento de questionários, evita constrangimentos às pessoas que se encontram afastadas da leitura e da escrita.

O roteiro da entrevista (Apêndice 2) foi organizado a partir de **categorias fundamentais**, definidas *a priori* e que foram perseguidas ao longo de todo o trabalho. São elas: socialização, rede parental alargada e redes sociais de apoio. Portanto, a partir de indicadores elaboramos perguntas que provocassem situações dialógicas espontâneas, permitindo uma nova condução diante de situações delicadas ou questões pessoais que pudessem suscitar sentimentos mais profundos, ansiedade ou emoções. Para tanto, no roteiro dessa *entrevista*, foram levantados como eixos de questionamentos:

1 Percorso escolar e profissional dos pais/responsáveis: procuramos compreender como foi o percurso escolar e profissional dos pais/responsáveis, como também identificar o nível sócio-cultural dos mesmos.

2 História e organização familiar dos pais/responsáveis: buscamos identificar a configuração familiar dos pais/responsáveis, o papel da parentela no cuidar e educar o sujeito com deficiência, assim como os tipos de interação e ajuda encontrados entre os membros da família alargada.

3 A família e a pessoa com deficiência: neste momento, o nosso intento foi verificar a estrutura familiar da pessoa com deficiência, o processo de gestação da pessoa com deficiência, a identificação da deficiência, a reação da família diante da constatação da

⁴⁶ O termo “parental” refere-se neste estudo a pais (pai e mãe) como também a todos aqueles que constituem o conjunto de indivíduos que possuem um parente em comum.

deficiência, as alterações ocorridas na dinâmica familiar a partir da constatação da deficiência e os procedimentos utilizados na formação das redes de apoio parental e social.

4 Práticas educativas e os projetos familiares para a pessoa com deficiência: optamos por privilegiar os dados referentes às condições socioeconômicas das famílias, as interações entre pais/responsáveis e pessoa deficiente, a autonomia da pessoa deficiente, a maneira dos pais/responsáveis conduzirem a educação da pessoa deficiente. Vislumbramos saber se existem diferenças nas práticas educativas familiares, conforme o(a) filho(a)/parente tenha ou não deficiência; identificar os métodos pedagógicos que os pais/responsáveis utilizam(a) para transmitir seus valores e orientar a conduta dos(as) filhos(as), sobretudo, da pessoa deficiente; identificar as qualidades e aptidões que eles desejam(a) que seus(as) filhos(as)/parentes adquiram gradativamente, assim como sobre os projetos de vida que idealizaram inicialmente para eles(as) e que expectativas ainda possuem atualmente sobre os mesmos.

5 Escolaridade: nesse eixo de questionamento os nossos propósitos foram: identificar o processo de escolarização do indivíduo com deficiência; verificar a existência de diferenças na forma de conduzir a escolarização do(a) filho(a)/parente com deficiência perante os demais irmãos, caso os tenham; identificar se outras pessoas estão ou estiveram envolvidas nesse processo, assumindo funções parentais. Procuramos também colher elementos sobre as expectativas, atitudes e práticas dos(as) cuidadores(as) com relação à escolarização da pessoa com deficiência, através da escolha da escola, da importância a ela atribuída nos projetos dessas famílias, das atitudes e estratégias de acompanhamento escolar.

6 Relação pais/responsáveis-escola: buscamos verificar como os pais/responsáveis se relacionam(a) com a escola da pessoa com deficiência.

Dessa forma, a análise do não verbal e daquilo que se revela, como afirma Quivy (1998, p.198), pelas “condutas instituídas e os códigos de comportamento, relação com o corpo, os modos de vida e os traços culturais, a organização espacial dos grupos” permitiram-nos apreender os referidos comportamentos e acontecimentos no próprio momento em que se produziram, dando veracidade aos acontecimentos em relação às palavras e aos discursos proferidos nas entrevistas. Nesse sentido, a entrevista, seguida da análise temática, ofereceram à investigação aqui proposta uma complementaridade que permitiu um trabalho aprofundado, com um grau de validade satisfatório.

4.1.1 O encontro com os sujeitos

Como o intento deste trabalho não foi colocar em evidência, rigorosamente, a quantidade, mas mostrar o que é significativo nas estratégias de cuidado elaboradas pelas famílias diante da necessidade de cuidar, educar e socializar filhos(as) com deficiência intelectual selecionamos para o universo desta investigação pais/responsáveis de pessoas com deficiência intelectual a partir de 18 (dezoito) anos de idade. Assim, à época da realização da coleta de dados (2012), os(as) filhos(as)/parentes possuíam entre 18 e 54 anos. Portanto, compreende-se que ter e acompanhar um sujeito com deficiência nesta faixa etária representa para os pais/responsáveis uma experiência a longo prazo; significa lidar com entrevistados que falaram de um tema que se alonga no tempo: o processo de socialização.

Entretanto, a impossibilidade de obtenção de uma base de sondagem com relação ao número de famílias de pessoas com deficiência intelectual em Salvador-Ba impediu o estabelecimento de um percentual representativo da amostra. A opção pela referida população se justifica, a princípio, por ser uma única deficiência, a intelectual; a opção por famílias que tenham pessoas com o referido tipo de deficiência justifica-se pelas restrições que esta impõe à autonomia do estudante, o que implica a exigência de uma presença maior dos pais/responsáveis no seu processo de cuidado, educação e socialização. Assim, a preferência, neste estudo, por vários outros tipos de deficiência poderia se configurar em fator de interferência na mobilização das redes de apoio parental e social pelos pais/responsáveis como também na construção dos projetos de vida que eles elaboram para os(as) filhos(as)/parentes. Também a existência de várias instituições especializadas em deficiência intelectual em Salvador – CEEBA, Ser Down, APAE, etc., poderia facilitar o trabalho de investigação. Quanto à definição de estudar famílias de sujeitos com deficiência intelectual com certa delimitação etária, procuramos levar em consideração que, estando os(as) filhos(as)/parentes acima dos 18 anos, a atuação das redes de apoio parental e social no cuidado, educação e socialização da pessoa com deficiência intelectual seria mais fácil de ser visualizada, tendo em vista já ter sido, mesmo que em parte, realizada. Ademais, é válido lembrar que a preocupação e os estudos voltados para a pessoa com deficiência intelectual adulta⁴⁷ são bastante recentes no mundo. O movimento em todo o globo em prol da livre

⁴⁷ O entendimento do termo “adulto” significa o indivíduo que não se encontra mais na fase infantil ou da adolescência. No caso das pessoas com deficiência intelectual, prevalece o artigo 4º do Código Civil Brasileiro ao afirmar que: “São incapazes de certos atos, ou à maneira de os exercer: II - os que, por deficiência mental, têm o discernimento reduzido.”

manifestação de tais pessoas tem se expandido muito, em decorrência dos progressos da medicina que vem lhes possibilitando chances de uma maior longevidade como de uma melhor qualidade de vida e de adaptação aos diferentes contextos sociais. Isso demonstra a relevância de se estudarem pessoas com deficiência intelectual na fase adulta.

Para a escolha das famílias, um dos critérios que utilizamos foi o da diversidade socioprofissional, pela própria disponibilidade de acesso que tivemos aos pais das camadas popular e média, e por conta de uma das questões propostas na investigação⁴⁸ estar relacionada ao referido critério. Além disso, a variável “classe social” poderia nos fornecer mais informações sobre as redes de apoio parental e social, bem como sobre as dinâmicas internas das famílias a serem pesquisadas. Lembramos que a opção por trabalhar com pais pertencentes a diferentes classes sociais não foi motivada pelo intento de realizar um trabalho comparativo. Entretanto, a compreensão segundo a qual as dinâmicas internas das famílias se distinguem também pelos recursos materiais/financeiros disponíveis levou-nos a, deliberadamente, selecionar entrevistados pertencentes a classes sociais distintas. Outras variáveis, como nível de escolaridade e profissão, são também tomadas como relevantes dentro desse argumento. Por isso, não é possível afirmar que o que mobiliza a pesquisa é uma comparação marcada apenas pela classe social.

Porém, oportunamente, esclarecemos que nos mantivemos atentas, no tratamento das informações para verificar se o processo de formação e atuação das redes de apoio parental e social no cuidado e educação da pessoa com deficiência intelectual estaria vinculado ao contexto sociocultural das famílias, ou seja, se as famílias dessas pessoas, de diferentes capitais culturais e sócio-profissionais, estariam predispostas a desempenhar funções e papéis diferenciados no âmbito do cuidado, educação e socialização do indivíduo com deficiência intelectual, e se tal predisposição encontra-se estreitamente associada ao patrimônio sociocultural possuído por elas. Dessa forma, os pais/responsáveis foram selecionados a partir da diversidade dos perfis socioculturais relativos ao problema em estudo. Assim sendo, a opção por famílias de classes sociais diferenciadas se justifica pelas dinâmicas internas dos seus membros variarem segundo o “perfil dos capitais escolares e sócio-profissionais.” (ABOIM, 2005, p. 288). Procuramos levantar os níveis de escolaridade e a profissão das mães, e dos pais/responsáveis pela pessoa com deficiência intelectual, como mostra o Quadro 02:

⁴⁸ A questão de pesquisa, como se pode verificar é: a escolha das redes de entajuda depende do posicionamento das famílias na estrutura sócio-profissional?

Nº	CUIDADORES(AS)	NIVEL DE ESCOLARIDADE BAIXO	NIVEL DE ESCOLARIDADE MÉDIO/ALTO	PROFISSÃO
		Ensino Fundamental	Ensino Médio/Curso Superior	
01	Mãe		Ensino Médio	Dona de casa
	Pai (falecido)	Analfabeto		Motorista
02	Mãe	5º ano		Sacoleira
	Pai	6º ano		Almoxarife/bancário
03	Mãe	3º ano		Dona de casa
	Pai (falecido)	5º ano		Cozinheiro
04	Mãe		Ensino Médio	Esteticista
	Pai		Ensino Médio	Motorista de ônibus
05	Mãe	8º ano		Dona de casa
	Pai	8º ano		Motorista autônomo
06	Mãe	9º ano		Dona de casa
	Pai		Ensino Médio incompleto	Segurança
07	Mãe	6º ano		Dona de casa
	Pai		Ensino Médio	Motorista aposentado
08	Mãe	5º ano		Dona de casa
	Pai	5º ano		Pintor
09	Mãe		Curso Superior/Pedagogia/ Pós-Graduação em Educação	Servidora pública municipal
	Pai		Curso Superior/Engenharia Civil	Técnico Petrobrás
10	Mãe		Curso Superior/Sociologia	Servidora pública municipal
	Pai		Curso Superior/Direito	Advogado
11	Irmã da pessoa deficiente		Curso Superior (Medicina)	Médica homeopata
	Cunhado da pessoa deficiente		Curso Superior incompleto	Aposentado da Petrobrás
12	Mãe		Ensino Médio	Dona de casa
	Pai		Curso Superior/Engenharia Civil	Técnico da Petrobrás
13	Mãe		Ensino Médio	Servidora pública estadual/Técnica de laboratório
	Pai	5º ano		Sargento da Polícia Militar
14	Mãe	9º ano		Aposentada
	Pai		Ensino Médio	Corretor de imóveis
15	Mãe		Curso Superior/Filosofia/Mestrado Clínica Superior/Filosofia	Servidora pública estadual
	Pai		Ensino Médio	Corretor de seguros
16	Mãe		Ensino Médio	Servidora pública estadual/Embasa
	Pai		Ensino Médio	Auxiliar de contabilidade

QUADRO 02: Nível de escolaridade e profissão dos pais/responsáveis⁴⁹

⁴⁹ Os pais/responsáveis foram definidos neste quadro como cuidadores(as) por serem as pessoas responsáveis pela criação, educação e socialização do sujeito.

Assim, no processo de escolha do universo de pesquisados optamos pelo nível de escolaridade primeiramente das mães, em seguida dos pais e/ou responsáveis. Destaca-se que as mães se constituíram como sujeitos focos da entrevista, uma vez que, na realidade cultural brasileira, como apontam várias pesquisas⁵⁰, são elas as principais responsáveis pela educação dos(as) filhos(as), tanto nas classes populares quanto nas classes média e alta, por serem consideradas mais próximas e mais presentes no cotidiano dos(as) filhos(as). Entretanto, um pai e uma irmã⁵¹, foram também entrevistados.

Outro critério que utilizamos para a escolha das famílias foi possuírem e conviverem com um(a) filho(a)/parente com deficiência intelectual. Dessa forma, foram selecionadas 08 (oito) famílias de pessoas com deficiência intelectual de classe popular e 08 (oito) famílias de pessoas com deficiência intelectual de classe média, totalizando 16 (dezesesseis) famílias. A escolha das famílias foi realizada a partir do Centro de Educação Especial da Bahia - CEEBA e da Associação de Pais de Crianças com Síndrome de Down - Ser Down, localizadas na cidade de Salvador. A princípio, consideramos que essas instituições seriam suficientes para o fornecimento dos dados; entretanto, como isso não foi possível, foi necessário buscarmos contatos com outras famílias através das mães, pais e parentes dos entrevistados. Assim, como os critérios básicos estabelecidos para a escolha das famílias era o nível de estudo dos pais /responsáveis e a idade da pessoa com deficiência intelectual, no levantamento feito no CEEBA, através de consultas às fichas dos alunos, constatamos uma diversidade cultural e de idade dos alunos que atendia à demanda da pesquisa⁵².

É importante frisar que essas instituições, por meio de um contato prévio inicial, mostraram-se disponíveis em fornecer as informações necessárias para a localização das famílias⁵³.

Porém, a dificuldade na disponibilidade de algumas mães, pais e/ou responsáveis em disporem de tempo para a realização da entrevista, indicou a necessidade de buscarmos outros caminhos. Ressaltamos que esses entrevistados encaixavam-se no perfil da classe média, pois

⁵⁰ Ver a esse respeito: Nogueira, Romanelli; Zago (2000); Marini; Mello (2000); Breganholi; Mello (2000).

⁵¹ A cuidadora nº 11, Maria de Fátima, é a responsável legal pela tutela do irmão João.

⁵² Destaca-se que o CEEBA abriga alunos de camadas populares e médias, ou seja, mais favorecidas social e culturalmente. Isto se justifica porque, mesmo sendo uma instituição de caráter público, os pais na maioria das vezes, optam por ela tendo em vista que a oferta de escolas especializadas em deficiência intelectual particulares em Salvador que atendam alunos com idade superior a 18 (dezoito) anos ainda é insuficiente, dando poucas opções de escolha aos pais.

⁵³ O fato da pesquisadora ser professora da UNEB e atuar no campo disciplinar da educação especial também favoreceu o acesso às instituições citadas.

os responsáveis dos alunos da classe popular sempre se encontravam na escola aguardando pelo(a) filho(a)/parente enquanto assistiam às aulas e desenvolviam suas atividades.

Assim, diante da necessidade de encontrarmos entrevistados(as) com nível de escolaridade superior, procuramos os contatos de pessoas com deficiência intelectual a partir dos sujeitos já entrevistados. Logo, solicitamos aos(às) cuidadores(as) o telefone dos pais/responsáveis de pessoas com deficiência intelectual que se encaixassem no perfil requerido, conhecidos por eles e que, *a priori*, pudessem ter interesse em participar da pesquisa. Obtidos os meios de contato com os pais/responsáveis das pessoas com deficiência, passamos, então, para a etapa de triagem definitiva da amostra, tendo como critério básico o nível cultural dos(as) cuidadores(as) e a idade dos alunos.

Nos contatos com os(as) cuidadores(as), buscamos, a princípio, apresentar o tema da investigação e perceber se havia algum interesse por parte deles(as) no trabalho. Registrado o interesse dos pais/responsáveis pelo trabalho, inquirimos, em seguida, sobre a disponibilidade deles(as) em quererem participar da entrevista com dia, horário e local escolhidos por eles(as). Assim, as entrevistas com as mães da classe popular deram-se na própria instituição, pois, como já frisamos anteriormente, geralmente ficam aguardando os(as) filhos(as) enquanto assistem às aulas. Os responsáveis portam um cartão de acesso do(a) filho(a)/parente com deficiência que dá direito à entrada no transporte coletivo gratuito, tanto do proprietário do cartão quanto do seu acompanhante, por se entender que são pessoas com deficiência e que, por não usufruírem de uma autonomia necessária, precisam de um acompanhante. Com isso, os responsáveis, geralmente as mães, aguardam pelo término das atividades para retornarem para casa com o(a) seu(sua) parente.

Sobre as entrevistas com as mães, pais e/ou responsáveis de classe média, como muitos dos alunos com deficiência eram conduzidos à escola por meio de transporte escolar, motorista particular ou o próprio responsável os deixava na instituição e os pegava no final das aulas, o contato foi feito por meio de telefone, e as entrevistas foram realizadas em seu local de trabalho ou na residência dos mesmos.

A amostra se caracterizou como diversificada e procurou atingir um ponto de saturação⁵⁴, ou seja, um quantitativo de informantes que se mostrasse suficiente para oferecer os elementos satisfatórios ao levantamento dos dados. Dessa forma, constituímos como

⁵⁴ Para um melhor entendimento sobre a questão, consultar a respeito: Blanchet; Gotman (1992); Demazière; Dubar (1997).

amostra 16 (dezesesseis) pais/responsáveis de pessoas com deficiência intelectual de Salvador, cuja distribuição é apresentada no Quadro 03 e complementada pelo Quadro 04 com os dados sobre os(as) filhos(as)/parentes. Ambos os quadros são apresentados a seguir:

CUIDADOR(A)		ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO	ESTADO CIVIL	Nº DE FILHOS	Nº DE FILHOS (AS)/PARENTES COM DEFICIÊNCIA
01	Vera	Ensino Médio incompleto	Dona de casa	Viúva	01	01
02	Josefa	5º ano	Sacoleira	Divorciada	03	01
03	Antônia	3º ano	Dona de casa	Viúva	01	01
04	Áurea	Ensino Médio	Esteticista	Casada	02	01
05	Marilu	8º ano	Dona de casa	Casada	02	01
06	Sônia	6º ano	Dona de casa	Casada	02	01
07	Jaciara	6º ano	Donadecasa	Separada	04	01
08	Angélica	5º ano	Dona de casa	Casada	02	01
09	Telma	Pós-Graduação (Educação)	Servidora pública municipal	Separada	01	01
10	Simone	Curso Superior (Sociologia)	Servidora pública estadual	Separada	01	01
11	Maria de Fátima	Curso Superior (Medicina)	Médica	Casada	0	01
12	Tâmara	Ensino Médio	Dona de casa	União consensual	02	02 ⁵⁵
13	Jadson	5º ano	Sargento da Polícia Militar	Casado	02	01
14	Marisa	9º ano	Dona de casa	Divorciada	03	02 ⁵⁶
15	Natália	Mestrado em Filosofia Clínica	Servidora pública estadual	Divorciada	03	01
16	Sara	Ensino Médio	Servidora pública estadual	Recomposta (União consensual)	02	01

QUADRO 03: Apresentação da amostra dos(as) cuidadores(as)

⁵⁵ Os 02 filhos da cuidadora Tâmara possuem deficiência. O filho mais velho, “D”, 26 anos, tem deficiência física, adquirida depois de adulto em um acidente de trânsito; e Ivo, 18 anos, possui Síndrome de Down.

⁵⁶ A cuidadora Marisa têm 03 filhos, sendo duas do sexo feminino e 01 do sexo masculino. O filho mais velho, “F”, 41 anos, e a filha mais nova, Taiane, 39 anos, possuem deficiência intelectual, resultante da Síndrome de Cole – Carpenter.

Classe popular			
ESCOLA	FILHOS(AS)/PARENTES	IDADE	SEXO
CEEBa	01 Roque	30	Masculino
CEEBa	02 Emilson	41	Masculino
CEEBa	03 Jônatas	34	Masculino
CEEBa	04 Tarcísio	20	Masculino
CEEBa	05 Isabela	18	Feminino
CEEBa	06 Silvia	24	Feminino
CEEBa	07 Raquel	41	Feminino
CEEBa	08 Jade	27	Feminino
Classe média			
ESCOLA	FILHOS(AS)/PARENTES	IDADE	SEXO
2 de Julho	09 Paulo	24	Masculino
CEEBa	10 Augusto	27	Masculino
CEEBa	11 João	54	Masculino
CEEBa	12 Ivo	18	Masculino
CEEBa	13 Márcia	38	Feminino
CEEBa	14 Taiane	39	Feminino
CEEBa	15 Gardênia	23	Feminino
SESI	16 Daniela	30	Feminino

QUADRO 04: Apresentação dos(as) filhos(as)/parentes com deficiência

É oportuno ressaltar que solicitamos aos(às) informantes, antes da realização da entrevista, a permissão para a gravação em áudio da fala dos mesmos como forma de ficarmos mais atentos as suas respostas. Eles foram devidamente informados sobre a transcrição, a garantia de sigilo que assegura a privacidade dos dados confidenciais envolvidos na entrevista e informações adicionais necessárias para que a entrevista ocorresse de forma segura e confortável (Apêndice 2).

Assim, para assegurar espontaneidade e melhor comunicação com os(as) informantes, as entrevistas foram gravadas individualmente, em local escolhido pelos(as) informantes(as). Vale destacar a importância de entrevistar alguns(mas) depoentes nas residências ou local de trabalho, pois o fato de estarem inseridos em seus ambientes enriqueceu de forma

significativa a compreensão de suas falas e de seus entornos. Como afirmam ainda Bogdan e Biklen (1994), é importante estar inserido no ambiente natural dos sujeitos, o que permite compreender melhor as ações e as falas. Já a técnica da gravação foi muito útil, por poder dar às mães, pais ou responsáveis a atenção merecida e não perder elementos importantes das suas falas, o que não aconteceria se fosse utilizado o registro escrito. Talvez pelo fato de a pesquisadora ser mulher e professora, portanto, já ter vivência com mães, pais e responsáveis de alunos(as), não foi encontrada dificuldade alguma de interação e de comunicação, mesmo com pessoas totalmente desconhecidas; tampouco houve dificuldades quanto ao procedimento e técnicas utilizados.

Nos encontros com as mães, pais e/ou responsáveis, enfatizamos, a princípio, os objetivos da pesquisa, colocando as pessoas à vontade. Os(as) informantes, na maior parte dos casos, empolgaram-se com as gravações, demonstrando prazer e satisfação com a situação de expressar sentimentos e pensamentos.

Assim, as 16 famílias entrevistadas apresentam a seguinte configuração:

CONFIGURAÇÃO	Nº FAMÍLIAS
Nucleares	07
Divorciadas	03
Separadas	03
Viuvez	02
Recomposta	01
TOTAL: 16	

QUADRO 05: Configuração das famílias pesquisadas

Após a realização das entrevistas, imediatamente passamos para a escuta e transcrição dos depoimentos gravados, procurando, ao mesmo tempo, registrar os comportamentos, os gestos, as expressões não-verbais, entonações e silêncios que pudessem ajudar a interpretar o fenômeno estudado. Assim, sem causar qualquer tipo de desconforto para os presentes, pudemos estar atentos à emergência ou à transformação dos comportamentos das mães, pais ou responsáveis, aos efeitos que eles produziam e aos contextos em que eles aconteciam, o que permitiu estabelecer relações com o que era dito por eles(as).

4.1.2 Os métodos de análise

Para o tratamento dos dados coletados empiricamente, fizemos uso sistemático da *análise de conteúdo*, concebida aqui como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que visa a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição dos

conteúdos das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção dessas mensagens. O interesse que motivou a utilização dessa análise baseia-se em dois aspectos. O primeiro diz respeito ao fato de os dados serem obtidos em entrevistas, situação em que, como afirma P. Henry e S. Moscovici (apud BARDIN, 1977, p. 33) “tudo o que é dito ou escrito é susceptível de ser submetido a uma análise de conteúdo”. O segundo aspecto está vinculado à intenção de compreender além dos significados imediatos, ultrapassando a incerteza e buscando o rigor e a necessidade de descobrir, e de ir além das aparências. Assim, optar pela análise de conteúdo para o tratamento dos dados é: “situar-se ao lado daqueles que, de Durkheim a P. Bourdieu passando por Bachelard, querem dizer não ‘à ilusão da transparência’ dos fatos sociais, recusando ou tentando afastar os perigos da compreensão espontânea” (BARDIN, 1977, p. 28).

Todavia, pelo fato de a análise de conteúdo ser também um método empírico composto de técnicas de análise dependentes do tipo de interpretação que se estabelece como objetivo, optamos, nesta investigação, pela técnica de *análise temática*. Através dessa técnica de análise, procuramos descobrir os núcleos de sentido que compõem os discursos das mães, pais e/ou responsáveis de pessoas com deficiência intelectual, cuja presença tenha significação para o objetivo analítico visado, qual seja saber quais as estratégias de cuidado elaboradas pelas famílias diante da necessidade de cuidar, educar e socializar filhos(as)/parentes com deficiência intelectual.

Basicamente, a importância de utilizar essa técnica de análise de dados está na sua devida adequação ao estudo do que está implícito nas falas dos pais/responsáveis, como também no fato de obrigar o pesquisador a manter certa distância em relação às interpretações espontâneas e, particularmente, às próprias, uma vez que a análise parte de critérios que recorrem mais à organização interna dos discursos do que ao seu conteúdo explícito.

Como foi dito anteriormente, a pesquisa esteve todo o tempo ancorada nos estudos sobre educação, em particular os da educação inclusiva, sem perder de vista as referências multidisciplinares, uma vez que o objeto de estudo localiza-se nas estratégias de cuidado e educação elaboradas pelas famílias no processo de cuidar e educar pessoas com deficiência intelectual.

O quadro abaixo representa o horizonte das categorias principais abarcadas nessa pesquisa:

Categorias fundamentais	
Categorias fundamentais	Indicadores
Socialização da pessoa com deficiência	- Formação de redes
	- Busca de apoio em diferentes redes
	Mobilização de diferentes agentes para identificação do diagnóstico. Este indicador está relacionado a: - Necessidade de apoio e informação sobre a deficiência, e de conhecimento dos serviços especializados existentes. - Necessidade de apoio financeiro. - Necessidade de construção da autonomia do(a) filho(a)/parente com deficiência. - Sentimentos de culpabilização com relação à aceitação/compreensão da deficiência, desvalorização são a expressão do percurso de busca por uma socialização adequada da criança.
	- Atenção contínua ao futuro do(a) filho(a)/parente deficiente: escola/aprendizagem, necessidade de informações relacionadas com estratégias de apoio/aprendizagem, autonomia.
	- Preocupação em não faltar o apoio ao deficiente: medo do futuro e do falecimento dos pais/responsáveis.
Rede de apoio parental alargada	- Parentes consanguíneos e/ou afins ⁵⁷ que se aproximaram ou se afastaram a partir da constatação da deficiência do(a) filho(a)/parente.
	- Parentes consanguíneos e/ou afins que os(as) cuidadores(as) contaram e contam em ajuda financeira, material, doméstica, outros serviços, moral, cuidados aos(às) filhos(as)/parentes com deficiência.
	- Parentes consanguíneos e/ou afins que habitam próximo à residência do(a) informante e que estabelecem relação estreita com eles(as).
	- Parentes com quem os(as) cuidadores(as) contam no processo educativo e de transmissão de valores ao(à) filho(a)/parente com deficiência.
	- Parentes consanguíneos e/ou afins com quem os(as) cuidadores(as) costumam conversar, trocar ideias e experiências sobre a criação e educação dos(as) filhos(as), sobretudo daquele(a) com deficiência.
Redes de apoio social⁵⁸	- Amigos, vizinhos ou outras pessoas que se aproximaram ou se afastaram a partir da constatação da deficiência do(a) filho(a)/parente.
	- Vizinhos, amigos ou outras pessoas com quem os(as) cuidadores(as) contaram e contam em ajuda financeira, material, doméstica, outros serviços, moral, cuidados à pessoa com deficiência ou cuidados com os(as) outros(as) filhos(as) não deficientes.
	- Amigos, vizinhos ou outras pessoas que habitam próximo à residência dos(as) cuidadores(as) e que estabelecem relação estreita com eles(as).
	- Especialistas e demais profissionais com quem os(as) cuidadores(as) contam em serviços no cuidado e educação do(a) filho(a)/parentes; escola.
	- Procedimentos utilizados pelos(as) cuidadores(as) na formação de outras redes de apoio sociais.
Categorias explicativas	
Lar de cuidados	
Percepção/entendimento dos(as) cuidadores(as) face à deficiência do filho(a)/parente.	

QUADRO 06: Categorias de análise

Como pode ser observado, nesse quadro interpretativo constam as categorias fundamentais e seus indicadores, e as categorias explicativas definidas *a posteriori*, que nortearam a análise dos dados e levaram à comprovação da hipótese dessa investigação. É importante ressaltar que as categorias *a posteriori* não possuem indicadores, tendo em vista

⁵⁷ Entende-se nesse estudo por parentes “afins” aqueles que não provêm de laços de sangue: enteados(as), padrasto, madrasta, cunhados(as), co-cunhados(as), compadres, comadres, sogro(a), genro, nora, ou qualquer outro agregado familiar.

⁵⁸ Na categoria “Redes de apoio social” estão listadas as pessoas que prestam apoio regular ou frequente à família da pessoa com deficiência.

que emergiram no processo de tratamento e análise de dados, portanto, após aplicação da entrevista.

Quanto aos(as) informantes, esses foram agrupados segundo o critério do nível de escolaridade, tomando-se como referência o último ano de estudo dos mesmos, como demonstra o quadro a seguir:

BAIXO		MÉDIO/ALTO	
Ensino Fundamental	Cuidador(a)	Ensino Médio	Cuidador(a)
3º ano:	01	Completo	04
5º ano:	02		
6º ano:	02	Curso Superior	02
8º ano:	01		
9º ano:	01		
Ensino médio incompleto	01	Pós-graduação	02
Total	08	Total:	08

QUADRO 07: Nível de Escolaridade dos(as) informantes

Como pode ser constatado no quadro acima, os(as) informantes com escolaridade mais baixa atingiram o 9º ano do Ensino Fundamental como o ápice da escolarização. Entretanto, no grupo médio/alto de pais/responsáveis, tem-se desde o curso médio ao superior completo e ainda a pós-graduação.

Dessa forma, tomando por base os dados encontrados, efetivou-se inicialmente uma caracterização dos(as) cuidadores(as), a qual se apresenta a seguir:

4.1.2.1 Os(as) cuidadores(as): quem são?

Cuidadora 01: Vera, mãe de Roque

Vera, 54 anos, viúva, estudou até o Ensino Médio. Sua profissão é dona de casa, pois ela não pode se ausentar para poder cuidar do filho. Dessa maneira, sua forma de sobrevivência provém do LOAS⁵⁹, benefício dado pelo Governo Federal às pessoas

⁵⁹ Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC-LOAS dado ao idoso e à pessoa com deficiência. É um benefício da assistência social, integrante do Sistema Único da Assistência Social – SUAS, pago pelo Governo Federal, cuja operacionalização do reconhecimento do direito é do Instituto Nacional do Seguro Social – INSS e assegurado por lei, que permite o acesso de idosos e pessoas com deficiência às condições mínimas de uma vida digna. A lei que o regulamenta é: Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS -

consideradas impedidas de trabalhar, no caso, o filho Roque. A cuidadora reside em um bairro popular de Salvador; é evangélica, da Igreja Pentecostal. Teve apenas um filho, Roque, que possui 30 anos de idade e estuda no CEEBA.

Cuidadora 02: Josefa, mãe de Emilson

A mãe Josefa é a cuidadora do filho Emilson, e tem 64 anos de idade. Estudou até o 5º ano do Ensino Fundamental e se encontra divorciada do marido, 68 anos, pai do filho com deficiência, almoxarife de uma empresa não especificada. Josefa exerce a profissão de sacoleira, recebe o benefício do LOAS, reside em um bairro de classe trabalhadora de Salvador e é membro participante da igreja Católica. Teve 04 filhos, dentre eles Emilson, que tem 41 anos e estuda no CEEBA.

Cuidadora 03: Antônia, mãe de Jônatas

Antônia é a cuidadora do seu único filho Jônatas, de 34 anos, que estuda no CEEBA. Ela é viúva, tem 71 anos, estudou até o 3º ano do Ensino Fundamental e é evangélica da Igreja Batista. Reside em um bairro popular da cidade, e está aposentada.

Cuidadora 04: Áurea, mãe de Tarcísio

Áurea é a principal cuidadora do filho com deficiência. Casada, mora em um bairro popular de Salvador. Possui 49 anos, estudou até o Ensino Médio, concluindo o curso de Administração de Empresas. É esteticista, teve 02 filhos e seu filho Tarcísio possui 20 anos e estuda no CEEBA. Ela faz parte da Igreja Católica. Seu marido, 51 anos, concluiu o Ensino Médio e exerce a profissão de motorista de ônibus.

Cuidadora 05: Marilu, mãe de Isabela

Marilu, 37 anos, reside em um bairro popular de Salvador, estudou até o 8º ano do Ensino Fundamental e se ocupa dos afazeres domésticos pela necessidade de acompanhar a educação das 02 filhas, sobretudo de Isabela, que possui deficiência intelectual. Isabela está

com 18 anos e estuda no CEEBA. Marilu é casada e membro da Igreja Católica. Seu marido, 68 anos, estudou até o 8º ano do Ensino Fundamental e é motorista.

Cuidadora 06: Sônia, mãe de Sílvia

Sônia, 43 anos, estudou até o até o 6º ano do Ensino Fundamental, é a principal cuidadora da filha Sílvia. Reside em um bairro popular de Salvador e exerce a profissão de dona de casa para poder se dedicar à educação das filhas. É casada e membro da Igreja Católica. Seu marido, 46 anos, exerce a profissão de segurança, no setor privado. Tem 02 filhas, sendo que Sílvia tem 24 anos e estuda no CEEBA.

Cuidadora 07: Jaciara, mãe de Raquel

Jaciara tem 63 anos, estudou até o 6º ano do Ensino Fundamental e reside em um bairro de classe trabalhadora de Salvador. É católica e dona de casa. Mãe de seis filhos, encontra-se separada há 15 anos de uma união consensual. Seu ex-marido, 71 anos, concluiu o Ensino Médio e é motorista aposentado. Sua filha Raquel tem 41 anos e estuda no CEEBA. Seus outros filhos têm idades ente 32 e 40 anos.

Cuidadora 08: Angélica, mãe de Jade

Angélica, principal cuidadora da filha Jade, é dona de casa, tem 51 anos de idade e estudou até o 5º ano do Ensino Fundamental. Membro da Igreja Católica, reside em um bairro popular de Salvado e mantém uma união consensual de 34 anos, a qual teve 02 filhos. Sua filha Jade tem 27 anos e estuda no CEEBA. Seu marido, 57 anos, estudou até o 5º ano do Ensino Fundamental e exerce a função de pintor na construção civil.

Cuidadora 09: Telma, mãe de Paulo

Telma, com 60 anos, tem curso superior de Pedagogia com pós-graduação na área de educação; é servidora pública da rede de ensino municipal de Salvador. Separada, única responsável pelo filho é membro da Igreja Católica, reside em bairro de classe média-alta de Salvador. Teve apenas um filho, Paulo, 24 anos, que estuda na escola 2 de Julho.. O pai de Paulo, engenheiro civil, tem 57 anos e exerce a função de técnico da Petrobrás.

Cuidadora 10: Simone, mãe de Augusto

Simone, 53 anos, concluiu o curso superior de Sociologia, é servidora pública estadual e se encontra separada da união consensual com o pai de Augusto. Reside em um bairro de classe média/alta de Salvador e é membro da Igreja Católica. Seu ex-marido, 65 anos, exerce a profissão de advogado. Teve apenas 01 filho, Augusto, 27 anos e estuda no CEEBA.

Cuidadora 11: Maria de Fátima, irmã de João

Maria de Fátima é irmã e tutora de João. Assumiu essa função há 13 anos, após o falecimento dos seus pais. Com 62 anos, ela possui curso superior e exerce a função de médica homeopata. Casada e sem filhos, é espírita e mora num bairro de classe média/alta de Salvador. Seu irmão tutelado, João, tem 54 anos e estuda no CEEBA. Seu marido, com 76 anos, possui curso superior incompleto e se encontra aposentado da Petrobrás.

Cuidadora 12: Tâmara, mãe de Ivo

Tâmara, com 51 anos de idade, concluiu o ensino médio, reside num bairro de classe média/alta de Salvador. Possui uma união consensual de 20 anos com o pai dos seus 02 filhos. É católica e exerce a profissão de dona de casa por considerar mais apropriada para atender às necessidades dos seus 02 filhos: Ivo, 18 anos, que estuda no CEEBA e possui Síndrome de Down; e “D” 26 anos, que se tornou deficiente físico após adulto em um acidente de trânsito. Seu companheiro, 61 anos, é engenheiro civil e trabalha na Petrobrás.

Cuidador 13: Jadson, pai de Márcia

Jadson, 69 anos, estudou até o 5º ano do Ensino Fundamental e mora num bairro de classe média/alta de Salvador. Freqüentador do espiritismo e casado, tem 01 casal de filhos, dentre eles Márcia, 38 anos que estuda no CEEBA. Exerce a função de sargento da Polícia Militar na condição de reserva. Sua esposa, 70 anos, concluiu o Ensino Médio e é servidora pública estadual na função de técnica de laboratório.

Cuidadora 14: Marisa, mãe de Taiane

Marisa, 70 anos, estudou até o 9º ano do Ensino Fundamental, é membro da igreja Católica e reside num bairro de classe média/alta de Salvador. Encontra-se divorciada faz 15 anos, e têm 03 filhos, sendo duas do sexo feminino e 01 do sexo masculino. O filho mais velho, “F”, 41 anos, e a filha mais nova, Taiane, 39 anos, possuem deficiência intelectual, resultante da Síndrome de Cole – Carpenter. Taiane recebe o benefício do LOAS e estuda no CEEBA. Seu ex-marido, 68 anos, pai dos seus 03 filhos, concluiu o Ensino Médio e exerce a função de corretor de imóveis.

Cuidadora 15: Natália, mãe de Gardênia

Natália, 52 anos, tem curso superior de Filosofia com pós-graduação em Filosofia Clínica. Reside no bairro de classe média de Salvador e tem como opção religiosa o espiritismo. Exerce a função de servidora pública estadual na área da educação, é divorciada e tem 03 filhos, sendo dois do sexo masculino e uma do sexo feminino. Dentre seus filhos, Gardênia, 23 anos, estuda no CEEBA e trabalha numa rede de lanchonetes *fast food*. Seu ex-marido, pai dos seus filhos(a), 58 anos, concluiu o Ensino Médio e exerce a função de corretor de seguros.

Cuidadora 16: Sara, mãe de Daniela

Sara, 52 anos, mora num bairro de classe média de Salvador. Estudou até o ensino médio e exerce a função de servidora pública estadual, na Embasa. É evangélica da Igreja Batista e mantém a segunda união consensual. É separada do pai de suas duas filhas faz 20 anos, o qual estudou até concluir o Ensino Médio e exerce a função de contador administrativo em empresa particular. Sobre a união atual, é mantida há 17 anos. O padrasto das filhas, 54 anos, concluiu o Ensino Médio e atua no ramo de turismo, na função de guia. Sua filha Daniela, 30 anos, estuda no SESI.

Como previsto, o desenvolvimento da pesquisa demandou alguns ajustes na metodologia. Ajustes que mantiveram seus aspectos essenciais e, ao mesmo tempo, permitiram melhor compreender e descrever o fenômeno investigado. Portanto, concluída a apresentação da metodologia e das considerações sobre sua aplicação, passamos então para a análise das categorias que subsidiaram esse estudo.

CAPÍTULO 5

QUANDO O CUIDADO EXIGE ESPECIALIZAÇÃO

Uma observação séria revela frequentemente outros factos além dos esperados e outras relações que não devemos negligenciar (QUIVY, 1998, p. 211).

Após a aplicação da entrevista semi-estruturada com os pais/responsáveis, e perseguindo o objeto de estudo dessa investigação - as estratégias de cuidado e educação das famílias no cuidar e educar pessoas com deficiência intelectual -, iniciamos o processo de análise junto às informações coletadas com os(as) informantes, tomando em conta os aspectos elencados neste estudo, os quais se direcionam para a **pergunta de pesquisa**: como se dá a formação e atuação de redes de apoio parental e social no cuidado e educação da pessoa com deficiência intelectual? Desse modo, ao longo do levantamento dos dados, embora vários outros temas tenham surgido, não deixamos que se perdesse o foco da investigação, garantindo a permanência do objeto de estudo original, o qual já fora explicitado.

Os temas fundamentais que fizeram parte desta pesquisa foram definidos de duas maneiras: A primeira, a partir de categorias definidas *a priori*, aquelas construídas, por assim dizer, durante o processo de elaboração do projeto, quais sejam: socialização da pessoa com deficiência, rede parental alargada e redes sociais de apoio. A segunda, a partir de categorias definidas *a posteriori*, categorias explicativas, aquelas que emergiram no processo de tratamento e análise de dados, e que contribuíram para uma melhor compreensão do objeto de estudo da investigação, a saber: lar de cuidados e percepção/entendimento dos pais face à deficiência do(a) filho(a)/parente. Dentro desse quadro explicativo da análise de dados, é válido destacar a abordagem que fazemos de algumas questões, as quais poderiam compor um debate para ser apresentado na conclusão ou mesmo na introdução do trabalho. No entanto, o desejo de escrever sobre tais questões e de encaixar as “coisas” na racionalidade das entrevistas nos encaminhou para esta opção, abrindo espaço na análise de dados para trazer tais colocações. Logo, quando do início da análise dos dados, demo-nos conta da importância de atribuímos tratamento a estas situações, o que por ora realizamos. Assim, apresentamos aqui três demandas que avaliamos relevantes.

A primeira é que, mesmo considerando a racionalidade buscada pelo instrumento da coleta de dados, seja ele entrevista ou qualquer outro instrumento que se destine a esta finalidade, o momento de realização da entrevista não deixa de exercer também uma função

de exercício da intimidade, configurando-se como a parte “fina”, especial do trabalho de campo, na qual o pesquisador lida com os sentimentos, situações e dramas específicos da história individual de cada um dos seus(suas) informantes. Portanto, criar condições confortáveis para que os(as) entrevistados(as) contassem seus dramas e expressassem suas emoções, exigiu estratégias para a condução da busca dos dados direcionados aos objetivos propostos nesta pesquisa. E no caso do tema da deficiência que, de um modo específico, está diretamente relacionado ao campo afetivo, emocional em que não se está dialogando necessariamente sobre histórias de sucesso ou de aventuras, as pessoas, na maioria das vezes, no momento de serem inquiridas, relembram e se emocionam com os acontecimentos que lhes marcaram e usufruem dessa oportunidade para falar sobre suas angústias e anseios, independente do que era proposto como tema. Assim sendo, as entrevistas foram marcadas pela emoção. No entanto, mesmo considerando essas intercorrências, o objeto de estudo da investigação não foi ocultado. Ocorre que, além de tudo isso, buscamos dar lugar e voz aos temas que emergiram durante a exposição dos(as) informantes, o que a racionalidade científica não pôde impedir que os percebesse. Assim, foi-nos dada mais uma oportunidade de ampliar o olhar sobre o objeto de estudo da pesquisa na perspectiva dos(as) cuidadores(as) das pessoas com deficiência intelectual.

Seguindo essa linha de raciocínio, a segunda questão se volta para analisar um tema recorrente na fala dos(as) cuidadores(as): “respeito às opiniões das pessoas com deficiência”. Esse tema emergiu na fala de vários cuidadores(as), entretanto, foi inquirido de uma outra maneira na entrevista, sendo relacionado ao tema da autonomia da pessoa com deficiência.

Assim, sobre a questão do que as pessoas com deficiência intelectual pensam ou querem para a sua vida, a predominância das falas dos(as) cuidadores(as) revela que os(as) mesmos(as) não são ouvidos, e suas opiniões nem sempre são consideradas. A este respeito, por exemplo, temos a fala de Jacira sobre sua filha: “*É inútil. Faz o que eu quero. Ela não tem aquela vontade própria. Eu sempre tenho que decidir o que fazer sobre a sua vida e suas vontades*”. Por outro lado, vimos registrado também que o respeito pelas opiniões da pessoa com deficiência está relacionado com o nível sociocultural dos pais/responsáveis. Eles acatam a opinião da pessoa com deficiência se possuem informações sobre a deficiência, sobre suas potencialidades e limitações, e a reconhece como sujeito. Assim sendo, os pais/responsáveis, ao serem indagados sobre o tema, responderam:

Tem sim. Quando ele diz que não quer ir, ele não vai mesmo, não. Eu pergunto e ele diz que não vai, não. Melhor do que ouvido: é respeitado! (TELMA, mãe de PAULO).

Foi ele que escolheu ir pro CEEBA eu não queria que ele fosse pro CEEBA. Aí era meu preconceito com escola pública. Eu achava que não tinha. . . Isso foi pra mim uma surpresa e tanto! Ele escolheu, ele disse: “Minha mãe, a escolha é minha” (SIMONE, mãe de AUGUSTO).

Com isso, mesmo constatando a condição dos(as) filhos(as)/parentes para fazerem escolhas conscientes, alguns pais/responsáveis silenciam essa possibilidade e os consideram inabilitados para fazerem opções de qualquer ordem. Sabemos que o posicionamento adotado por esses cuidadores(as) está fundamentado na ideia preconcebida, internalizada por eles(as), da deficiência como “incapacidade”, o que influencia a forma como veem a autonomia de pensamento dos mesmos. Assim, aqueles pais/responsáveis que, mesmo considerando as limitações impostas pela deficiência intelectual, percebem o seu(sua) filho(a) ou parente como sujeito detentor de desejos e anseios como qualquer outra pessoa, valorizam essa potencialidade apresentada por ele(a) e a consideram nos momentos apropriados de decisões sobre a sua vida.

A terceira e última questão que merece ser destacada nesse quadro explicativo da análise de dados refere-se ao gênero. No projeto de tese original, pensamos em considerar o gênero das pessoas com deficiência intelectual como elemento distintivo de situações, projeções e expectativas de pais/responsáveis, cuidadores(as). Ou seja, ao contemplar essa variável, buscaríamos conferir a existência de diferenças marcantes no processo de criar e educar meninos e meninas com deficiência por considerarmos inicialmente tratamentos distintos dados aos gêneros, sobre o que Salem (1980, p. 25) teve a oportunidade de observar:

As esferas prioritárias sobre as quais a interferência é estabelecida e exercida [pelos pais] são diferentes para os dois sexos. As moças sofrem uma maior vigilância na área referente a vida afetiva/sexual, ao passo que o controle básico exercido para os rapazes gira em torno de sua vida acadêmica e profissional. Não obstante, é também inegável que a qualidade dessa interferência seja distinta para rapazes e moças. As expectativas que recaem sobre o filho numa família pressupõem o estímulo a ações mais independentes e uma maior emancipação psicológica com respeito aos pais, embora preservando a fidelidade aos valores centrais da geração mais velha. Este tipo de autonomia com relação à família se constitui em um pré-requisito para o desempenho bem-sucedido no mundo extradoméstico e, por conseguinte, para a realização do projeto de preservação do status familiar. O treinamento básico praticado pelas moças, ao contrário, processa-se de modo a resguardá-las e retê-las no universo da família, estimulando, nessa medida, sua dependência e infantilização.

No entanto, tal distinção foi pouco a pouco sendo abandonada ao longo da pesquisa, uma vez que observamos que os deficientes, quase unanimemente, são concebidas pelos(as) cuidadores(as) praticamente como “assexuados”. Desta forma, não apresentaram modelos educativos diferenciados para socializá-los(as) segundo o gênero. Os dados revelaram que a preocupação dos pais/responsáveis sobre o tema da distinção entre os gêneros está relacionada unicamente com a possibilidade de surgimento de uma gravidez da filha deficiente e, com isso, acarretar mais problemas tendo em vista se tratar, segundo eles(as), de uma pessoa sem autonomia e independência. A esse respeito, os cuidadores Sônia, Jadson e Natália relatam que:

Como é que Sílvia vai namorar? Sílvia é minha companheira, eu saio com ela e tudo. Se Sílvia for namorar, eu vou ficar como? Eu vou ficar sozinha, é? Ela diz: “Não, minha mãe!”. Sílvia é minha companheira. (...) Eu acho mais que os outros vão se aproveitar de minha filha. Eu tenho medo, aí eu não deixo. A menina [referindo-se a alguém conhecido dela] falou que eu tenho que deixar, mas eu tenho medo de deixar alguém normal, assim que não tem esses problemas que ela tem, e só querer pegar minha filha pra engravidar, usar... Aí eu fico morrendo de medo. Eu só tenho medo disso, ela também. É por isso que eu não deixo. E aí pronto. (...) Peço pra não acontecer com Sílvia, pra Sílvia não engravidar e ter um filho. Se eu fosse deixar as duas [referindo-se às duas filhas], porque tem uma mãe que tem as duas filhas normal e se vê doida, uma com 15 outra com 13. Assim, já é umas meninas tudo danada (SÔNIA, mãe de SÍLVIA).

Teve um rapaz que trabalhava no IAPSEB que queria, porque queria, mas... E ele sabia do problema [referindo-se à deficiência da filha] e queria se casar com ela [Márcia], mas a gente não deu assim coisa [importância], porque sabia que talvez não desse certo (JADSON, pai de MÁRCIA).

Ela namorou uma vez, mas foi um namorinho, foi uma coisa muito simbólica, e aquela coisa leve de ser, né? Só de pitoquinho há uns cinco anos atrás com um aluno meu lá do (...) Aí aí ela disse: “Eu também vou casar, mãe?” Eu disse: “Ah! Minha filha, não queira, não. Eu já não descasei?” Ainda brinquei assim com ela. Você é um menina moderna, você trabalha, você tem seu salário, você tem seus colegas não precisa. Na hora que acontecer, eu vou ter que administrar isso. São coisas que eu não administro, não tenho vergonha de dizer. Ela quer realmente ter um relacionamento e não consigo administrar isso sobre nenhuma hipótese. Eu não consigo administrar, mas eu vou conseguir. É só porque ela é uma menininha, uma bonequinha, a filha caçula, sabe? Que não tem ainda a malícia do mundo. Eu acho que ela vai ter. É claro que se isso acontecer... Isso vai acontecer com o par dela, com o igual, com o semelhante, mas aí vamos pra frente. Ela não tem aquela coisa de. . . não tem. A galera do (...) [referindo-se à escola onde a filha estudou anteriormente], aonde ela tava até dezembro, todos eles namoram entre si, mas mesmo ali, naquele grupo dela.... Ela se encantou por um, mas também não foi nada, sabe? Eu credito, às vezes, que é mais pela mídia do que pela vontade (NATÁLIA, mãe de GARDÊNIA).

Portanto, é comum os pais desenvolverem uma visão infantilizada acerca dos seus (suas) filhos(as), negando os desejos e necessidades sexuais específicos de cada gênero. Segundo Smeha (2004), para a sociedade de um modo geral, a representação da sexualidade do deficiente é um paradoxo: em determinados momentos se apresenta como inexistente; em outros, de forma exacerbada.

Dando prosseguimento ao que definimos para esse capítulo, apresentamos a seguir os resultados encontrados nas categorias de análise aqui propostas, como forma de encontrar a resposta para o problema de pesquisa anunciado nesse estudo, qual seja: como se dá a formação e atuação de redes de apoio parental e social no cuidado e educação da pessoa com deficiência intelectual?

5. 1 CATEGORIAS DE ANÁLISE

5.1.1 Lar de cuidados

A necessidade de cuidar é universal, visto que, em alguma circunstância (da vida), ninguém escapa dela (CARVALHO, 2003, p. 668).

A família exerce um papel importante na vida dos indivíduos e, ao longo de sua história, corresponde a um grupo social que exerce influência sobre a vida das pessoas, sendo entendida como um grupo com uma organização complexa, que compõe um contexto social mais amplo com o qual mantém interação constante (ALVES, 2004). Assim, a família tem uma ação importante na organização da personalidade dos indivíduos, além de influenciar o comportamento individual através da aquisição de valores, normas, crenças e padrões de comportamento necessários para a convivência em sociedade.

Pode-se dizer, portanto, que como lugar de convivência e de cuidado, a família ocidental é um agrupamento responsável pelo processo de socialização primária das crianças e dos adolescentes (SCHENKER; MINAYO, 2003). Para Romanelli (1997), a família corresponde a um lugar privilegiado de afeto, no qual estão inseridos relacionamentos íntimos, expressão de emoções e de sentimentos. Portanto, pode-se dizer que é no interior da família que o indivíduo mantém seus primeiros relacionamentos interpessoais com pessoas

significativas, estabelecendo trocas emocionais que funcionam como um suporte afetivo importante quando os indivíduos atingem a idade adulta.

Nessa conjuntura, o cuidar se constitui num aspecto, sobretudo, da solidariedade familiar, e são as condições socioculturais, de gênero e intergeracional envolvidas na questão, que explicam o ato de assumir o cuidado de alguém, exclusivamente no âmbito familiar. A noção de cuidado implica o vínculo afetivo, emotivo e sentimental das pessoas envolvidas e supõe uma relação entre aquele que oferece o cuidado e aquele que o recebe, sugerindo uma lógica de reciprocidade. Nesse sentido, segundo Aguirre (2007), o cuidado é o resultado de muitos atos pequenos e sutis, conscientes ou inconscientes, ainda que não se possa considerar que sejam naturais ou sem esforço. Além do mais, nas tarefas de cuidado se envolvem sentimentos, ações, conhecimento e tempo.

Mesmo considerando que a noção de lar de cuidados não é equivalente à de grupo doméstico⁶⁰ em que a sua unidade não está baseada na convivência mas na consciência de um objetivo comum e que, dessa forma, pode ser entendido como um grupo de parentesco instável⁶¹ que se mobiliza por uma causa comum, qualquer que seja essa causa: cuidar de um doente, idoso ou pessoa com deficiência, o projeto de construção de uma casa, os estudos de um filho(a), etc; para falar, então, de lar de cuidados nessa investigação; para tratar do espaço em que as pessoas com deficiência intelectual são criadas, educadas e, portanto, socializadas; onde os laços afetivos são construídos e fortalecidos, percebemos a necessidade de delinear inicialmente a estrutura familiar em que essas pessoas se encontram.

Sabemos que, as famílias variam quanto à forma, dimensão, classe, estrutura, religião, *background* cultural, educação e saúde. Dentre outros fatores, diferem também quanto à localização geográfica em que se situa o agregado - rural, urbana, suburbana; variam quanto aos valores e às crenças, suas histórias e mitos; e quanto à quantidade e à qualidade da rede parental e de amigos. Atendendo a todas estas diferenças, há que se considerar cada família como única; portanto, caracterizá-la de uma forma exclusiva, seria com certeza, inútil. Dessa maneira, a estrutura familiar pode apresentar diferentes variações: o número de pais, o número

⁶⁰ O grupo doméstico está baseado na divisão do trabalho doméstico e na repartição dos recursos entre seus membros. Os indivíduos que participam desse grupo podem ser ligados pelo nome ou pelo sangue, ou por uma relação eletiva que não é uma relação de consanguinidade ou de aliança (um vizinho, ou até uma pessoa remunerada, por exemplo uma babá).

⁶¹ O lar de cuidados é considerado um grupo instável porque a causa comum, o objetivo pode desaparecer a qualquer momento e seus contornos não são fixos.

de filhos, a idade dos pais, a presença dos avós, a dimensão do parentesco, os grupos sociais aos quais a família está relacionada, tudo isso constitui fatores que podem influenciar as reações da família diante da deficiência.

5.1.1.1 Organização/estruturação familiar dos cuidadores

Nas famílias pesquisadas, identificamos que elas se encontram estruturadas em várias configurações⁶²: sete famílias são nucleares (uma é união consensual⁶³), três cuidadoras são divorciadas e três são separadas (uma é monoparental feminina), duas cuidadoras são viúvas e uma é recomposta por união consensual. Quanto ao número de filhos(as), a família que possui o maior número é 04 e o menor número é zero⁶⁴. A maioria das famílias (07), possuem 02 filhos(as). Não foi registrada a presença de avós residindo com as famílias, mas de outros parentes, como: irmã materna (01 família), irmão materno (01), sobrinho paterno (01). Quanto à localização, as famílias pesquisadas estão distribuídas por toda a grande cidade de Salvador: 08 (oito) residindo em bairros populares e 08 (oito) residindo em áreas de classe média/alta.

Diante das constatações acerca do cuidar, educar e socializar a pessoa com deficiência intelectual, observamos que as famílias que apresentam um maior número de filhos(as) possuem menos estresse face a sua presença para ambas as classes sociais. Andrada e Rodrigues (1999) sugerem que um maior número de filhos(as) cria uma grande atmosfera de normalidade, em que os pais se mostram mais dispostos para aceitar a deficiência quando se verifica a presença de uma outra criança sem deficiência, pois fica evidenciado que eles foram capazes de "produzir" uma criança normal. Quanto ao número de pais, pai ou mãe único(a), constatamos também que é um elemento influenciador nas reações da família face à deficiência. A presença de um(a) companheiro(a), mesmo quando não participa nos cuidados

⁶² Entende-se por configurações familiares as diversas formas como se encontram organizadas as famílias atualmente. Dentre as configurações encontradas nas famílias entrevistadas temos: *famílias nucleares*: também chamadas tradicionais, são constituídas de pai, mãe e filhos. *Famílias recompostas*: entende-se uma segunda união formada por casais em que um ou ambos os parceiros se separam dos primeiros cônjuges e se casam novamente no civil ou se ligam através de união consensual. Criam-se, assim, as famílias recompostas em que ambos ou um dos parceiros têm filhos da união anterior e, muitas vezes, acabam tendo filhos dessa nova união. *Famílias monoparentais*: são aquelas em que um dos pais de uma criança arca com as responsabilidades de criar o filho ou os filhos. Isso ocorre, por exemplo, quando o pai não reconhece o filho e abandona a mãe, quando um dos pais morre ou quando os pais desfazem a família pela separação ou divórcio.

⁶³ Entende-se por união consensual as pessoas que moram juntas sem terem oficializado o casamento.

⁶⁴ Esse cuidador que não tem filhos(as) é o que se encontra com a tutela do irmão com deficiência intelectual.

diários junto à pessoa com deficiência, demonstrou favorecer a capacidade do(a) cuidador(a) para enfrentá-la. Assim, a cuidadora Josefa fala com relação à participação do marido na criação e educação junto aos(às) filhos(as) enquanto estavam juntos:

Que pra ele, tudo oh! [gesticula com as mãos] Não gosto nem de lembrar. Eu nunca tive apoio dele (JOSEFA, mãe de EMILSON).

Ainda sobre a ausência do pai na criação do(a) filho(a) com deficiência, a cuidadora Simone, que se separou do marido algum tempo depois do nascimento de Augusto, quando inquirida sobre o que o pai pensa do futuro do filho, afirma que:

Eu nem sei se o pai dele [de Augusto] pensa no futuro dele. Nunca conversei isso com o pai dele. Não sei lhe dizer absolutamente nada nesse assunto. Nunca foi conversado comigo e o pai dele; nunca conversei nem sobre o presente, nem sobre o passado e nem sobre o futuro (SIMONE, mãe de AUGUSTO).

A narrativa dos(as) cuidadores(as) sugere que a adaptação diante da deficiência parece ser mais fácil em famílias que conta com pai e mãe. Eles(as) também relataram que uma vez já tendo os(as) filhos(as) criados(as), as coisas ficaram mais fáceis de serem aceitas do que no início, logo que identificada a deficiência intelectual do(a) filho(a), quando o nível de estresse era maior. O cuidado a um familiar foi classificado como uma tarefa difícil. A dificuldade expressa por eles(as) está relacionada a diversos fatores, dentre eles: o fato de assumirem novas responsabilidades, o desgaste físico e o estresse. Isso leva a constatar que os pais mais jovens apresentam maiores dificuldades diante da situação da deficiência, visto que a falta de preparação para educar os(as) filhos(as) e a pouca experiência de vida tornam-os mais expostos. Assim, perante os problemas que a pessoa com deficiência vai colocando paulatinamente, a família se vê obrigada a iniciar toda uma conjuntura de ajustamentos nas suas relações intrafamiliares, no sentido de se adaptar ao novo membro.

Os trabalhos pioneiros de Phillippe Ariès (1988) já apontavam que a família moderna nasce da redefinição do lugar das crianças na família: de marginais, elas passam a estar no centro, mobilizando recursos materiais e afetivos. As entrevistas demonstram como, a partir do momento em que existem filhos, as prioridades da família se alteram e a educação das crianças passa a ser central. As narrativas sobre a chegada do filho, sobretudo daquele com deficiência, acentuam a dimensão das mudanças e do esforço despendido para lhe fazer face. “Limitação” é a palavra chave para resumir as mudanças ocorridas na família. Tudo na família passa a circular em torno dos cuidados e do ritmo do(a) filho(a) com deficiência. É

provável que, com o crescimento do(a) filho(a), essa condição das famílias melhore; mas o centramento existente sobre ele não diminui: o investimento afetivo e material que se faz é muito relevante.

5.1.1.2 Alterações ocorridas na dinâmica familiar a partir da constatação da deficiência filho(a)/parente: preocupações e disponibilidade de tempo

Com relação às mudanças ocorridas na dinâmica familiar a partir da constatação da deficiência do(a) filho (a)/parente, é importante compreender que as famílias diferem e reagem de formas diferentes ao impacto causado pelo descobrimento de um membro seu com deficiência. Isso porque o ato de cuidar significa vivenciar uma diversidade de sentimentos. Tais sentimentos são, em geral, ambivalentes. A diversidade de sentimentos se justifica pelo intenso envolvimento afetivo proporcionado pelos laços familiares dos sujeitos envolvidos na relação Cuidador – Ser cuidado (LAVINSKY; VIEIRA, 2004). Corroborando a afirmação desses autores, os sujeitos da pesquisa se mostraram envoltos em um misto de sentimentos, sendo o sentimento de amor manifestado pelos cuidadores o predominante – isso porque cuidar implica amar como condição prévia; assim sendo, o ato de cuidar seria a materialização do amor (CAMPOS, 2005).

Partindo dessa compreensão, e sendo a família um sistema social composto por significativo número de relações, um acontecimento que afeta um dos membros da família tem impacto sobre todos os outros (BROFENBRENNER, 1979), considerando que a presença de uma pessoa com deficiência altera, de forma direta ou indireta, a natureza e a dinâmica das relações familiares. Assim, de acordo com os inquiridos da pesquisa, as principais alterações registradas por eles(as) foram as “preocupações” e a “maior disponibilidade de tempo”. Isso é confirmado pelas cuidadoras Sara e Natália:

Quando tava pra prestar vestibular, até prestei, mas não. Por causa do problema de Daiane, eu não pude concluir: eu tive que me doar totalmente, né? Que foi assim, coisa que aconteceu. E a gente assim, muito novinha e tal, ficamos naquela expectativa e tudo. Não pensava mais em nada, quase eu perco o trabalho de tanto me preocupar e me dedicar a ela (SARA, mãe de DANIELA).

Foi me dando a noção de que o que mudou na verdade é que ela [a filha Gardênia] pede pra você um tempo maior, que os meninos [os outros dois filhos] não precisavam. E a consciência que você tem que ter é que isso não

vai acabar, como os meninos, com o terceiro ano deles [último ano do Ensino Médio]. O terceiro ano dela vai ser pra vida toda e eles vão embora um dia (NATÁLIA, mãe de GARDÊNIA).

Eu pedi licença sem vencimento do Estado [o vínculo empregatício com a rede estadual de ensino] pra ficar mais à vontade. Depois eu vi que isso não ia resolver nada. Seria dois anos [o afastamento do emprego] eu voltei com um ano e meio. E tinha pessoas que me ajudavam em casa com o programa de reabilitação neurológica (NATÁLIA, mãe de GARDÊNIA).

Em casa, os cuidadores relatam que os(as) filhos(as) com deficiência são normalmente imaturos(as), cuja atuação não ultrapassa pequenas ajudas nos afazeres domésticos, em atividades específicas, quando orientados(as). Sua autonomia é pontual para realizar determinadas ações como nas atividades quotidianas de higiene pessoal (tomar banho, escovar os dentes), vestir a roupa ou comer sozinho(a), ligar o aparelho de TV. Nas demais atividades, o(a) deficiente requer acompanhamento integral do(a) cuidador(a). Por esse motivo, 03 (três) cuidadores (as) de ambas as classes sociais disseram ter deixado de trabalhar para dar melhor assistência aos (às) filhos(as)/parentes. A fala da cuidadora Tâmara confirma o dito:

Depois que Ivo nasceu eu abri uma loja de calçados infantis, mas não deu certo. Aí fiquei e tal.... Depois meu filho [o outro filho] perdeu a perna, o mais velho. (...) Aí ficou difícil, porque agora eram duas pessoas com necessidades especiais e eu não trabalhei mais. Aí foi passando o tempo, levava ele pra fisioterapia, pra terapia, fui me acomodando. Na verdade eu não tinha tempo. (...) eu deixava um filho na escola e ia pegar o outro. Aí eu não fiz mais nada (TAMARA, mãe de IVO).

As cuidadoras Áurea e Josefa decidiram pelo emprego informal. Trabalham como cabelereira/esteticista e sacoleira, pois, segundo elas, podem organizar o tempo segundo as necessidades dos(as) filhos(as) visando a atendê-los(as) melhor. Assim, no momento em que eles(as) estão na escola, as mães desenvolvem suas atividades profissionais:

Não parei de trabalhar, não. Eu não tenho assim carteira, um trabalho com um vínculo empregatício, porque não tem condição. Mas eu nunca deixei de trabalhar com cabelo e massagem. Aliás, eu nunca deixei de fazer nada por causa dele. Eu não vejo ele como empecilho pra nada; pelo contrário, eu acho assim, é como eu lhe falei: eu tenho que ter cuidados com ele, em relação à vida dele, mas com o que eu teria com o outro [o filho mais velho] numa idade dele. Mas isso não é motivo pra dizer: “ah, eu não trabalho por causa de meu filho! Eu não vou pra isso!” Nada disso. Tem que conciliar a coisa (ÁUREA, mãe de TARCÍSIO).

Trabalhava, eu vendia roupa pra uma moça. E aí haja peso! E eu saía pra vender. (...) Aí ela: “Não, Jéu, você tem competência de você pegar sua mercadoria pra você. Pense como eu vendia minha filha, (...) o lugar onde eu ia... Aquelas coisas minhas, ia atrás pra vender as coisas. (...) Eu

comecei a trabalhar, e tudo pra batalhar pra poder ajudar nas despesas (JOSEFA, mãe de EMILSON).

É frequente o cuidador vivenciar mudanças no seu modo de viver, que geram modificações e insatisfações em sua qualidade de vida. Como observam Beck e Lopes (2007), o ato de cuidar, sobretudo integralmente, traz prejuízos à vida do cuidador como um todo. Tais prejuízos são observados nas seguintes áreas: trabalho - prejuízo que, por sua vez, ocasiona um impacto financeiro considerável; relacionamento conjugal; cuidado pessoal; e relações sociais. Bocchi (2004) também ressalta a sobrecarga de atividades e a indisponibilidade de ajuda da família como fatores que contribuem para a limitação na rotina do cuidador, não lhe restando tempo suficiente para cuidar de si próprio.

Mesmo considerando que a identificação da deficiência trouxe preocupações para os(as) cuidadores(as) e uma nova reestruturação na dinâmica de cada família, a cuidadora Angélica, quando perguntada sobre o que mudou na sua vida após a constatação da deficiência da filha Jade, disse que a necessidade de ter que caminhar com a filha, conduzindo-a para médicos é como se tivesse sido uma libertação para ela:

Mudou muita coisa porque ela me libertou de muitas coisa. Como eu lhe falei, ele [o marido] me privou de muitas coisas, né? De ficar dentro de casa, né? Que eu não saia com meus filhos. Mas, a partir do momento que eu tive ela [Jade], ele não podia me privar de sair. Eu achei que aí me levantou mais: através dela, eu tive que retomar minha vida (ANGÉLICA, mãe de JADE).

Também a cuidadora Simone reconhece que a chegada de um filho com deficiência intelectual muda a rotina da família; todavia, registra que não deixou de realizar suas atividades profissionais e sociais por conta do filho Augusto:

Eu acho que não foi nem a constatação, eu acho que o nascimento de qualquer filho muda; muda, e muda muito, né? Que você se limita em sua vida. Pra mim mudou, pra mim que tinha..., que sou muito livre, é natural que isso mude. Mas, ao mesmo tempo, como eu sempre tive uma boa infraestrutura [refere-se à presença de secretárias do lar], não me atrapalhava muito, não. Eu nunca deixei de fazer nada por causa dele [do filho Augusto]. Quando ele tava pequeno, colocava ele no carrinho e levava pra todos lugares que eu ia (SIMONE, mãe de AUGUSTO).

Como esta pesquisa é desenvolvida com famílias de pessoas com deficiência na fase adulta, fato já mencionado na metodologia do trabalho, e por verificar como se deu o desenvolvimento/execução do projeto de vida que os pais/parentes responsáveis pensaram para elas, passadas as preocupações iniciais incididas pela identificação do diagnóstico, foi

evidenciada na fala dos(as) cuidadores(as) uma outra preocupação decorrente da chegada do(a) filho(a) na fase da adolescência. A preocupação é em torno do não acompanhamento do(a) filho(a) nas etapas escolares e, por isso, eles não acompanham o grupo de iguais, provocando diferenciação e separação entre si. Segundo os cuidadores, enquanto o(a) filho(a)/parente se encontra na fase infantil, esta diferenciação não é tão evidenciada, posto que as crianças, independente de competência intelectual, encontram-se todas na mesma condição, quer seja série/idade. Por conseguinte, isso acaba se refletindo na aceitação do(a) filho(a) nos vários grupos sociais, na formação de amigos, etc. Este dado é confirmado pela cuidadora Tâmara, mãe de Ivo:

Não tem um colega que ligue, que chame pra almoçar. Eu vejo os meninos marcando: “Olhe, vá amanhã almoçar na minha casa, minha mãe vai te pegar, que não sei o quê...” A adolescência é cruel por natureza, não é? A discriminação começa. Quando ele era criança, bebezinho de dois anos, ficou com quatro anos, cinco anos na escola, foi tudo normal. Depois que ele passou pra pré-adolescência, que começou a dificuldade, que ele não acompanha a galera e eles não querem ficar atrasados, eles querem ganhar, eles querem coisas pra ontem.

Por conseguinte, como pudemos observar, a questão das “preocupações” ocasionadas para a família a partir da constatação da deficiência do(a) filho(a), em especial para os(as) cuidadores(as), não é uniforme para o grupo de famílias entrevistadas. Como ficou demonstrado, estas preocupações variam segundo a dinâmica interna própria de cada família.

5.1.1.3 Os sentimentos de conformidade e insatisfação face à deficiência

Para tratar a questão dos sentimentos de conformidade e insatisfação dos(as) cuidadores(as) face à deficiência do(a) filho(a)/parente, trazemos inicialmente dados sobre o diagnóstico⁶⁵ da deficiência intelectual nas famílias analisadas, ressaltando que nem todas as pessoas com deficiência intelectual, que compõem nossa amostra têm causa na Síndrome de Down. Entre as entrevistas com a classe popular, registramos que os 08 cuidadores possuem o diagnóstico da deficiência do(a) filho(a)/parente. Dentre eles, 02 têm como causa a Síndrome de Down. Os demais cuidadores, em número de 06, relatam ter descoberto a deficiência após

⁶⁵ A identificação do diagnóstico médico no caso de doenças ou mesmo deficiência se faz importante por procurar localizar as causas dos sintomas físicos e mentais, a fim de prescrever os respectivos tratamentos. Para as famílias entrevistadas, possuir o diagnóstico da deficiência do(a) filho(a)/parente significou buscar o emprego de intervenções médicas preventivas que pudessem ajudá-lo os(as) filhos(as)/parentes a superarem as limitações demandadas pela deficiência intelectual.

o nascimento e que a causa da mesma tem origem: congênita, ou seja, malformação do sistema nervoso, (02 casos), crises convulsivas (03 casos) e trauma emocional (01 caso). Quanto aos 08 cuidadores da classe média/alta, 03 afirmam ter a causa da deficiência na Síndrome de Down e uma na Síndrome de Cole – Carpenter. Os 04 restantes apontam a causa da deficiência ter ocorrido após o nascimento da criança, sendo: 01 por erro médico, na fase perinatal (entre a gestação e o parto), e 03 por crises convulsivas.

Com relação à postura dos(as) cuidadores(as) de conformidade ou insatisfação face à deficiência do(a) filho(a)/parente, o relato dos(as) mesmos(as) demonstra que esse aspecto varia segundo o nível sócio-profissional das famílias. Assim, os(as) 08 cuidadores(as) da classe popular dizem se conformar com a deficiência do(a) filho(a) e alguns(as) dentre eles(as) afirmam que sua vinda foi um designio divino Deus ou uma missão:

A partir do momento que me disseram que ela tinha esse problema, eu achei assim: que Deus me deu essa filha que ficasse na minha dependência, né? Eu ajudando ela, eu sei lá, e daqui pra frente só Deus é que sabe, né? (ANGÉLICA, mãe de JADE).

Tarcísio é como eu lhe falei. Tarcísio é... Tarcísio preenche, né? Tarcísio preenche. Tarcísio é alegria, preencheu a gente no sentido, né...? De ter..., você ter uma missão perante a vida, de ter que cuidar da pessoa (AUREA, mãe de TARCÍSIO).

Isso nos leva a inferir que as pessoas em geral têm necessidade de explicações para os fatos e situações, de modo que acalmem as suas angústias. No caso dos(as) cuidadores(as) da classe popular, eles(as) buscaram amparo no abstrato, no místico, na religião.

Quanto aos cuidadores da classe média, eles(as) buscam uma explicação racional baseada em critérios médicos. Assim, a conformidade com a mesma está no fato de entenderem que as pessoas não são iguais e que essas situações podem acontecer com qualquer pessoa:

E eu me lembro que eu estava assim parecendo que estava desfalecendo, e eu ouvi alguém dizer assim: “Doutor, doutor, socorre aqui essa moça já tá aqui esse tempo todo! Ele disse: “Vocês são loucas [com as enfermeiras]?. Cortem ela pra operar”. Eu senti aquilo arder, aí ele subiu aqui [no abdômen], aí nasceu [a filha Daniela]. Mas, aí estava laçada [a criança], e aí complicou por isso. Toda vez que eu fazia força [durante o parto], ela ficava sem oxigenação, aí teve atrofia do cerebelo que eles falaram. Aí, dessa atrofia, ela começou com 11 meses a fazer crise. Primeiro deu uma febre, e depois, do nada, ela começou a convulsionar, entendeu? (SARA, mãe de DANIELA).

Quando ele nasceu, eu me lembro (...) que ele gemia muito. Eu perguntei ao pediatra: “Doutor Washington, por que ele geme assim?” Doutor Washington só me respondeu: “Ele tá sentindo dor (...). Ele foi pra incubadora porque ele respirou líquido amniótico, então ele tá com os alvéolos cheios de líquido”. Foi no parto [a causa da deficiência], na hora do parto, então era..., podia ser uma sequela maior, e a parte afetada dele foi a parte cognitiva, porque ele não leu, ele não lê, eu não consegui alfabetizar Augusto ainda. (...) Nunca tive diagnóstico, até hoje eu não tenho (SIMONE, mãe de AUGUSTO).

5.1.1.4 Estratégias utilizadas para criação dos(as) filhos(as), sobretudo, daquele(a) com deficiência

Para tratar das estratégias empregadas pelas famílias para criação, educação e socialização dos(as) filhos(as) com deficiência nos amparamos nos modelos e métodos educativos e na inclusão social utilizados pelas famílias para cuidar, educar e socializar o(a) filho(a) com deficiência. Logo, mesmo considerando que a escolha da amostra foi realizada de forma intencional e deliberada, reiteramos no início dessa análise, o que já afirmamos na metodologia do trabalho, ou seja, no grupo de famílias pesquisado, se reproduz o comportamento predominante na sociedade: são as mães as principais responsáveis pela educação dos(as) filhos(as), independente da condição sociocultural das famílias. Nas 16 famílias entrevistadas, tivemos a participação de 14 mães como cuidadoras das pessoas com deficiência e uma irmã com a função de tutela do irmão, após o falecimento dos pais. Quanto ao outro cuidador, trata-se de um pai. Portanto, mais uma vez, percebemos a importância da mãe na educação dos(as) filhos(as). Elas se constituem como as principais responsáveis por legitimar ou rechaçar conhecimentos e valores adquiridos pelos(as) filhos(as) no processo de formação e convivência. Exercem, portanto, importante mediação na relação da pessoa com deficiência e o mundo. Importante destacar que, o fato de os(as) filhos(as) conversarem mais com a mãe cria a oportunidade para a difusão de conhecimentos e experiências que fazem parte de seu acervo cultural, mesmo que seja reduzido. Por sua vez, esse acervo cultural transmitido pela mãe constitui elemento significativo no processo de reprodução social da família, que tem, na escolarização dos(as) filhos(as), um recurso importante para promover uma relativa mobilidade social deles e, indiretamente, da própria unidade doméstica. As mães também se comunicam de modo mais afetivo com os(as) filhos(as) e acompanham a educação escolar dos mesmos, apesar de os progenitores, nas famílias de classe popular, ainda tomarem as maiores decisões na família.

5.1.1.4.a) Modelos educativos

Entendendo os modelos educativos utilizados pelas famílias como a concepção educativa, o padrão conceitual de educação através dos quais os pais/responsáveis se basearam para orientar o ato de cuidar, educar e socializar o(a) filho(a)/parente com deficiência, identificamos basicamente três tipos de modelos: o **tradicional**, em que os pais primam pela sua autoridade, utilizando às vezes castigos físicos; o modelo do **diálogo**, em que a criação e educação acontecem sob as normas da negociação e o modelo da **proteção**, em que a pessoa com deficiência é preservada de determinadas situações por conta da deficiência que possui, por ser considerada “indefesa”. Assim, no que se refere à forma como os(as) cuidadores(as) educam seus(seus) filhos(as)/parentes, com deficiência intelectual, as narrativas demonstram o empenho que os mesmos realizam para serem bons pais/responsáveis. De um modo geral, seu objetivo é: “ser diferente” do que foram seus pais: autoritários, distantes, ausentes, pouco afetuosos. Além de provedores, eles querem ser companheiros dos(as) seus(as) filhos(as) e participarem ativamente do seu desenvolvimento. Assim, 15 cuidadores(as) afirmam educar os(as) filhos(as) de modo diferente da maneira como foram educados; 13 cuidadores(as) afirmam ser necessário acompanhar as mudanças originadas pelo tempo, e que hoje não se pode mais educar da mesma maneira com que se educava no passado, pois os valores se modificaram e, também, eles(as) precisam atender às necessidade dos(as) filhos(as) com deficiência. Os cuidadores Jadson e Sara, quando inquiridos se a forma como educam suas filhas é igual ou diferente da maneira como foram educados, eles afirmaram que:

Há! A minha é diferente, muito diferente! E meu pai, é como eu disse, ele não tinha religião, não tinha educação e eu sou uma pessoa contra o negócio de espancamento. Eu sou a favor de diálogo, viu? (JADSON, pai de MÁRCIA).

Bem diferente. Minha mãe era assim: se ela olhasse pra mim... Ou você falasse: "Dona "D" você deixa Sônia ir lá pra casa?" Dependendo de como ela olhasse pra mim, eu sabia se era pra eu dizer que queria ir ou não. E hoje em dia não é assim [sorriu]. Os meninos não é pra querer ir pra casa de fulano mas eles: "Não minha mãe, eu quero, deixe". Sabe? E tudo mais, e era outra coisa, né? O respeito era outro, "L" [referindo-se a outra filha] me chama de você. Agora Daniela é diferente. Daniela é assim, ela: " dá bênção minha mãe. Olhe mãe tou indo, tchau, viu? Um beijo, tchau!" Com relação à minha mãe, a gente não podia dizer que ela era feia, se a gente olhasse: "Tá mim olhando assim por quê? Eu sou sua mãe" (SARA, mãe de DANIELA).

As cuidadoras Sônia e Josefa, apesar de afirmarem não repetirem o modelo educativo dos pais por não quererem que seus filhos(as) venham sofrer o quanto elas sofreram, por apanharem dos pais ou irmãos, elas também praticam tais atos:

Eu tive que brigar muito com meu irmão. Meu irmão mais velho brigava muito comigo, batia muito em mim. Então ele não queria que eu namorasse com ninguém (...), então ele batia e brigava muito. Brigava muito com ele, batia muito, me dava cada porrada, pra eu não namorar! (...) Eu hoje deixo minhas filhas sair, e eu não saía. Se eu saísse, chegava e ainda tomava porrada. Já fiz muito isso com ela, até hoje eu faço, às vezes até eu lembro do passado e faço com minhas filhas. Eu mermo reclamo com elas porque elas chegaram tarde. Assim, alta mesmo [referindo-se ao tamanho da filha] eu, às vezes, dou um tapa nela, que quando ela chega tarde eu reclamo com ela, porque a violência tá demais! (...) Mas falo com ela, ela responde. Eu dou uns dois tapas nela (riso) Mãe é assim mermo. Cê dá um tapa e tem que beijar, abraçar e, às vezes, dá um tapa também. Eu fui muito sofrida. Não saía pra lugar nenhum e minhas filhas saem: “Mainha, eu vou num show”. “Mainha, eu vou ali”. E eu não saía. Se eu fosse sair hoje, quando chegasse dormia na rua, dormia na porta (SÔNIA, mãe de SÍLVA).

Eu acho um pouco diferente, porque naquele tempo era acostumada..., porrada era tudo, né? Errou, pau. E meus filhos, eu mais chamava um pouco a atenção, botava de castigo e batia também, porque num... há quarenta anos atrás era a lei da pancada, mas nunca espanquei não. Batia quando era necessário. Raquel também apanhava quando era necessário. Ela era agressiva, a gente não ia poder deixar ela acabar com os outros, então ela tomava os tapinhas dela também (JACIARA, mãe de RAQUEL).

A inferência que fazemos diante desta situação é que as cuidadoras Sônia e Josefa consideram que a prática de “espancar”, agredir fisicamente, seja uma forma de “maltrato”. O que fica evidenciado é que a atitude delas se revela como maneira de impor limites aos(as) filhos(as).

A cuidadora Antônia diz criar o filho diferente, porque não gostava da forma como a mãe a criava “solta”, sem limites, na casa dos outros:

Menina, não me lembro, eu fui criada uma pessoa assim: minha mãe não me prendia, eu fui criada à vontade, muito nas casas dos outro. Já ele [o filho Jônatas], nada de casa dos outro, não, só fica dentro de casa. Ou aqui ou na casa de minha irmã, ou pra médico.

No contexto das famílias entrevistadas, a cuidadora Marisa diz ter utilizado o modelo educativo da proteção, e que hoje ela se arrepende pela opção que fez:

Protegi demais Taiane, protegi demais e foi errado. Eu reconheço que fui errada, mas eu protegi muito ela, sempre me disseram: “Olhe, Taiane fez isso. Mas eu tinha pena dela, que não devia ser assim tanto! Eu protegi demais, sinceramente!”

Podemos inferir que o fato dessa cuidadora ter optado pela superproteção, está relacionado ao fato da filha ser mulher e deficiente. Comumente, esses dois fatores faz com que os outros a conceba como indefesa.

A cuidadora Natália acredita que o modelo educativo que os pais em geral adotam tem como referência a forma como cada um foi criado:

Eu acho que a gente tem sempre o reflexo da criação dos pais, eu não acredito que a gente tome como modelo literalmente a forma como a gente foi criada, não, porque a gente tava só como filhos. Eu acredito que a gente tome como conduta, não sei bem, a gente vai seguir o ritmo. O ritmo foi esse. Aí junta o ritmo e a melodia, aí você vai.... Eu só me lembro de uma determina época do meu filho mais velho que ele começou a sair, nada de mais. Eu não tive pulso com ele, aí eu ligue pra meu pai: “Meu pai, por favor, me ajude que eu só sei criar menino pequeno (sorriu). Menino grande eu não sei não”. (...) Aos poucos, a gente vai canalizando que os filhos crescem mesmo e a gente tem que seguir o ritmo deles, né? (...) Então eu acredito que... É como eu te falei: eu não sei se foi um método, mas eu acho, Cláudia, que criar filho é uma coisa intuitiva, minha intuição eu não sei se. . . Eu não sei... Porque às vezes eu me pego analisando isso. Por que acertei tanto com “M” e “T”? Por que eu acertei? Porque eu tenho dois filhos. Eu entreguei dois filhos pra humanidade. Sem nenhuma modéstia, é extraordinário! São muito bacanas os dois e eu simplesmente fui criando, fui criando, saiu do peito foi pra papinha, fui criando, foi pra prontidão, depois pra alfabetização, aí eu fui criando, fui criando e foi dando naturalmente certo, entendeu? Ao longo da criação, principalmente dos dois, eu fui pra o interior nos fins de semana porque “M” gostava muito.

Sobre a questão de adotar um modelo de educação diferenciado para os(as) filhos(as), considerando os aspectos “gênero” e “deficiência”, os(as) 12 cuidadores(as) que possuem mais de um(a) filho(a) afirmaram que os(as) educam de forma semelhante, tomando em conta apenas que o(a) filho(a) com deficiência demanda maior atenção e preocupação. Dessa maneira, a cuidadora Áurea afirma que a forma como educa e cuida dos filhos é

Igual. Eu não vejo diferença entre eles. A única diferença que eu vejo é como eu lhe falei, né? Que ele precisa de mais acompanhamento, digamos assim de uma atenção mais minha do que deveria na idade dele. Mas a nível de educar, de comportamento, por exemplo, de eu comprar roupa, de comer, pra mim é tudo igual.

No que se refere à relação entre os irmãos, dos 12 cuidadores(as) que possuem outros filhos(as) além da pessoa com deficiência, 09 relataram que os(as) irmãos(ãs) desenvolvem sentimentos de afeto, cuidado e proteção para com aquele(a) que possui a deficiência intelectual:

É boa, ele leva o irmão pra aniversário, leva pra shopping. Se for praia com outra pessoa, eu deixo ele ir [referindo-se a Ivo], mas se for com “D” [o outro filho que possui deficiência física] eu já não deixo, porque, às vezes, ele quer correr e ir pro mar sozinho, e “D” não tem aquele pulso, por causa da prótese. Ele não pode ficar na areia, nem na água do mar, por causa da prótese (TELMA, mãe de IVO).

“E” [referindo-se ao seu outro filho] mermo, às vezes..., sábado mermo ele me ligou: “Mainha, arrume Emilson todo que vou passar aí pra pegar pra ir num aniversário comigo”. Aí eu disse: “Oh! Pelo amor de Deus, não dá bebida a ele, não, e não deixa ninguém dar não”. Aí Emilson disse: “Ah, ah! Vou sim tomar uma cerveja”, ele me diz: “Eu disse uma cerveja!” (JOSEFA, mãe de EMILSON).

Apenas 03 (três) famílias relatam atitudes negativas de “preconceito” ou “rancor” de irmãos(ãs) com relação ao ente com deficiência. As cuidadoras Sara, Sônia e Áurea, trazem esse relato:

Olhe, elas duas não se unem muito, não. As duas briga muito, então “S” (a outra filha) diz: “Ah! Mainha, por que você fez essa menina? Não era pra ter Sílvia.” Aí “S”: “Não era pra ter você, eu sou mais velha que você, você não era pra vim, você veio de ousada, não era pra você vim, não!” (...). Ela ofende muito, ofende. (...) Ela não gosta de sair com a irmã, não gosta, não. Diz que tem vergonha, que ela não sai com Sílvia de jeito nenhum. Até no computador, quando ela tá no computador e Sílvia chega, ela muda. Sílvia não pode sentar na cama de “S” que ela briga, briga muito. As duas não se unem. Às vezes ela tem aquele carinho com Sílvia: “Não, venha, Sílvia que eu penteio seu cabelo”. Mas eu sinto que é quando ela quer alguma coisa, interesse. Quando ela quiser alguma coisa assim... Quando ela tá no computador e ela não quer se levantar, ela fala: “Ô Sí, pegue água pra mim aí! Se Sílvia tá com dinheiro: “ô Sí, me dê um dinheiro aí!” (...) Então ela só quer bem a Sílvia por interesse. (...) Eu evito muito Sílvia com “S” (...). “S” sabe? Ela rejeita Sílvia. É igual ao primo de Sílvia. E isso é desde pequena. (...) Desde pequena, elas duas brigam muito e eu não tenho separação: tudo que é de uma, é de outra; que tudo que eu compro pra uma, é pra outra (SÔNIA, mãe de SILVIA).

Parece mentira. Quando ele (referindo-se ao seu outro filho) era criança, ele vivia melhor com Tarcísio. Ele tinha mais um... como é que diz assim..., era mais compreensivo, entendia melhor. Mas, depois de grande, ele tem uma hora que ele é meio impaciente, mas não é toda vez, não, entendeu? (ÁUREA, mãe de TARCÍSIO).

Por conseguinte, destacamos que o fato de algumas famílias terem se direcionado mais aos cuidados do(a) filho(a) com deficiência, reduzindo, em parte, a atenção para os(as) demais, ocasionou dificuldades de ordem emocional nos mesmos. Sobre a questão, a cuidadora Sara afirma que:

“L” [referindo-se à outra filha] também, com essa brincadeira toda, tem uma sequelazinha emocional que você sabe, né? Eu deixei ela várias vezes pra viajar com Daniela pra fora, pra outros lugares, e ela ficou. Teve um

tempo que a gente foi pra São Paulo. Ficamos quarenta e cinco dias. Ela sem ver a gente. E aí, quando a gente mandou buscar, foi até minha sobrinha que foi com ela. Quando ela chegou no aeroporto que ela olhou a gente, olhou o pai, ela só falou papai e ficou sem fala. Só falou no outro dia devagarzinho. Ela foi falando alguma coisa, ela via as pessoas na rua, homens de barba: papai? Pai? Ficava assim. Minha mãe falava assim: olhe, é melhor você mandar buscar ela”. E a gente fora tentando resolver o problema de Daniela (SARA, mãe de DANIELA).

Portanto, essas dificuldades emocionais se refletem em ciúmes junto ao(à) irmão(ã) com deficiência intelectual. Ainda, a cuidadora Sara se coloca:

Ela [referindo-se à outra filha] pode cuidar dela [Daniela] sem eu estar de junto, mas ela sempre teve ciúmes. “L” tem ciúmes até hoje. Eu pensei que quando ela crescesse, ela fosse amadurecendo, ia melhorando. “L” nunca me ajudou com Daniela. Ela nunca mim mostrou assim que ela era solidária a isso. Sentar, me dar uma força... Porque ela sempre se mostrou assim (SARA, mãe de DANIELA).

No que se refere ainda à relação entre irmãos(ãs), destacamos que não houve característica que pudesse diferenciar os dois grupos de famílias, as pertencentes às classes popular ou média. Constatamos que a relação entre os irmãos em ambas as classes é marcada pela dinâmica interna de cada família. Assim, o comportamento de acolhimento, rejeição ou ciúme entre eles(as) depende da forma como as relações foram conduzidas dentro da temática no processo de cuidar e educar os(as) filhos(as).

5.1.1.4.b) Métodos e “espaços” educativos

Para falar dos métodos educativos utilizados pelos pais para elaborar e executar o projeto de vida que pensaram para os(as) filhos(as) com deficiência, reportamo-nos ao que é dito por Porreca (2010), ao afirmar que a família é um dos lugares mais importantes da socialização e educação das gerações mais novas, onde se transmite não só a vida, mas também o seu sentido, o conjunto de valores e critérios de orientação da conduta. Assim, percebemos que os(as) cuidadores(as), no processo de criarem estratégias voltadas então para o cuidar, educar e socializar o(a) filho(a) com deficiência intelectual, utilizaram como recurso a inserção em redes de apoio tanto parental quanto social. Eles(as) registraram a necessidade, a partir do diagnóstico da deficiência, de estabelecerem contato com outras pessoas e instituições em busca de apoios para tratar das demandas ocasionadas pela deficiência. Essa

questão será melhor discutida no decorrer da análise, junto às categorias “socialização”, “rede de apoio parental” e “rede de apoio social”.

Para tratar do tema das estratégias utilizadas pelos pais para a criação e educação dos(as) filhos(as), trouxemos aqui a questão discutida na categoria “percepção/entendimento dos pais face à deficiência do(a) filho(a)” com ênfase nas expectativas que os cuidadores(as) nutrem acerca da escolarização dos (as) mesmos⁶⁶. O que gerou essa decisão foi o fato de que as expectativas dos(as) cuidadores(as) estão motivadas pela concepção de deficiência que possuem. Por conseguinte, quando eles(as) mantêm um conceito otimista perante a deficiência do(a) filho(a)/parente, a atitude que adotam diante do ato de cuidar e educar volta-se para buscar estratégias educativas que desenvolvam outras aptidões no(a) filho(a)/parente. Para tanto, por compreender que é no processo de escolarização dos(as) filhos (as)/parentes que a família coloca uma acentuada esperança de êxito, é que orientaremos essa análise para o aspecto da escolarização e da construção da autonomia do sujeito deficiente.

Assim, percebemos que no grupo dos sete cuidadores(as) que concebem a deficiência do(a) filho(a)/parente pelo espectro das suas limitações e incapacidades encontram-se 06 (seis) da classe popular, com nível de escolaridade baixo. E a cuidadora de classe média que também compõe esse grupo, estudou até o 9º ano do Ensino Fundamental. Esses(as) cuidadores(as), mesmo tendo o interesse em oferecer o que há de melhor para os(as) filhos(as), sobretudo porque não querem que eles passem pelas mesmas dificuldades que incidiram em suas vidas, deparam-se com dois agravantes: a escassez dos recursos financeiros e, e o não domínio de códigos ou determinadas “categorias de pensamento” (BOURDIEU, 1998, p. 205). Com isso, acabam se tornando passivos na busca de estratégias educativas para o(a) filho(a) com deficiência. Essa passividade apresentada pelos(as) cuidadores(as) é decorrente da condição de ilegitimidade em que se encontram diante da cultura escolar.

De acordo com Bourdieu (1998, p. 205), “do mesmo modo que as religiões nas sociedades primitivas, a cultura escolar propicia aos indivíduos um corpo comum de categorias de pensamento que tornam possível a comunicação”. Os(as) cuidadores(as) referidos acima, nas suas relações com a escolarização dos(as) filhos(as), ao lidarem com tais códigos ou “categorias de pensamento”, sentem-se de certa forma intimidados porque essas categorias, por sua vez, causam-lhes uma limitação no ato de buscarem estratégias educativas

⁶⁶ A questão da expectativa dos pais sobre o processo de escolarização dos(as) filhos(as) com deficiência intelectual é discutida na categoria “percepção/entendimento dos pais face à deficiência do(a) filho(a)”.

e de interferirem no processo escolar dos(as) filhos(as) com deficiência intelectual. Dessa forma, o processo de comunicação e intervenção entre eles(as), a escolarização dos(as) filhos(as) e a instituição escolar fica enfraquecido por, muitas vezes, acatarem o que a escola e as demais instituições que os filhos(as) frequentam sugerirem, sem maiores reflexões.

Esse processo de auto-exclusão escolar pelo qual passam as classes populares é referendado pelos pressupostos da Teoria da Reprodução, que o justificam mediante o conceito de *ethos* de classe e de capital cultural. O *ethos* de classe, segundo Bourdieu (apud SWARTZ, 1997, p. 39), diz respeito a um “sistema de valores implícitos e profundamente internalizados que, entre outras coisas, participa na definição das atitudes em relação ao capital cultural e as instituições educacionais”. Para Bourdieu, o fato de as pessoas permanecerem ou não na escola depende da percepção que têm da probabilidade de que os indivíduos de sua classe social têm de serem bem sucedidos academicamente. Assim, ele afirma que “existe uma correlação estreita entre esperanças subjetivas e oportunidades objetivas; essas últimas modificam efetivamente as atitudes e o comportamento, agindo através das primeiras” (BOURDIEU; SAINT-MARTIN apud SWARTZ, 1997, p. 39). Dessa forma, as expectativas e ambições que apresentam os(as) cuidadores(as) em relação à educação e à profissionalização dos(as) filhos(as) são resultados estruturalmente determinados da experiência e da prática educacional deles(as) como membros de um grupo cultural determinado. Assim, o *ethos* de classe, “é o principal determinante dos estudos” (BOURDIEU; SAINT-MARTIN apud SWARTZ, 1997, p. 40).

Com relação ao capital cultural, constata-se que, numa ordem social estratificada, como é o caso da sociedade capitalista, as classes dominantes regulam os significados culturais mais valorizados socialmente e os legitimam. Quando inculcados através da educação, esses significados geralmente são aceitos e respeitados pelas classes subordinadas na ordem social. Na realidade, cada família transmite a seus(suas) filhos(as), mais precisamente por vias indiretas que diretas, um capital cultural que difere segundo as classes sociais e é responsável pela diferença inicial diante da experiência escolar e, conseqüentemente, pelas taxas de êxito. Nessa perspectiva, as desigualdades escolares resultam, em parte, da menor ou maior distância entre a cultura escolar, que impõe e legitima o arbitrário cultural dominante. Assim, as classes populares, por possuírem propriedades culturais não condizentes com aquelas da classe dominante, não apresentam valor no mercado do capital cultural, efetivando-se, assim, o processo de exclusão dessas classes. E, à escola, como afirma Silva (1992, p. 33), cabe à função de:

Legitimar as desigualdades produzidas no âmbito da família, transmutando-as em diferenças nos esforços de aquisição perante a cultura escolar. (...) ela faz com que pareça que as desigualdades não se devam às injustiças socialmente produzidas, mas à falta de capacidade e talento na aquisição escolar da cultura.

Assim, o capital cultural e o *ethos* de classe ao se combinarem concorrem para definir as condutas escolares e as atitudes diante da escola, que constituem o princípio de eliminação diferencial das crianças das diferentes classes sociais. Dessa forma, ainda que o êxito escolar, diretamente relacionado ao capital cultural legado pelo meio familiar, desempenhe um papel na escolha da orientação, parece que o determinante principal do prosseguimento dos estudos se configura na atitude da família a respeito da escola.

Logo, podemos constatar que o investimento que os pais e cuidadores(as) têm feito na criação e educação dos(as) filhos(as) está voltado para a formação escolar básica: ler, escrever e contar, além da construção da autonomia do sujeito:

Imaginava assim que ela aprendesse a ler, estudar e aprendesse a ler pra ela se desenvolver, né? O futuro dela, né? (...) A partir do momento que me disseram que ela tinha esse problema, eu achei assim: que Deus me deu essa filha, que ficasse na minha dependência, né? Eu ajudano ela, eu sei lá, e daqui pra frente só Deus é que sabe, né? (ANGÉLICA, mãe de JADE).

Registramos também que as cuidadoras Sônia e Marilu, como estratégia de cuidar e educar, colocaram as filhas para fazer atividade física:

Ela [a filha Sílvia] tava na academia⁶⁷, mas a academia agora fechou. Fechou não, ficou sem professor. Aí quando eu retornei agora, ele [o responsável pela academia] falou que só pode 20 pessoas só. Que agora têm 10 vagas lá, que é pra eu ir lá pra ver se coloca ela [a filha Sílvia] lá. Agora só tá aqui mesmo com dança, capoeira, aqui mesmo no CEEBA (SÔNIA, mãe de SÍLVIA).

Ela [a filha Isabela] tava praticando dança, mas agora não quis mais saber de dança, lá em Plataforma mermo (MARILU, mãe de ISABELA).

O outro grupo, formado por 09 cuidadores(as), sendo 07 da classe média, com formação do ensino médio completo ao curso superior tendo, inclusive, alguns dentre eles com pós-graduação *lato sensu* ou *stricto sensu* e, 02 da classe popular, sendo que desses últimos um possui o 5º ano do Ensino Fundamental e o outro Ensino Médio completo.

⁶⁷ A academia a que a cuidadora Sônia se refere é administrada por uma Organização Não Governamental/ONG localizada no bairro da Barra e destinada a oferecer serviço gratuito, no turno vespertino, para pessoas com deficiência.

Eles(as) procuram perceber o(a) filho(a)/parente deficiente além das limitações que lhe são inerentes, reconhecendo suas outras habilidades, e buscam estratégias que desenvolvam suas demais potencialidades. A cuidadora Áurea, quando questionada sobre as qualidades que pensou e pensa desenvolver no filho Tarcísio, afirma que:

Uma delas é autonomia, né? Autonomia... que ele possa amadurecer. Idade cronológica não, né? Mas mental. Que ele possa ter um desenvolvimento espiritual, eu sei que ele tem bom, mas no que diz respeito ao entendimento, desenvolvimento intelectual, que ele possa ter pelo menos dentro daquilo que ele puder alcançar pra se tornar uma pessoa independente. Senão também não tem problema nenhum. Eu acho assim: o que ele tem mais agora é tempo pra se aperfeiçoar. Tem... Num busco tempo nem hora, entendeu? Eu acho que agora é caminhar, e a escola pode ajudar nisso (ÁUREA, mãe TARCÍSIO).

Destaca-se a preocupação desses(as) cuidadores(as) em colocarem os(as) filhos(as) desde cedo na escola visando, com isso, ao desenvolvimento de suas potencialidades. Na escolha da escola, esses(as) cuidadores(as) deixam evidenciada a opção por escolas regulares da rede particular de ensino. Segundo eles(as), a opção por escolas desse gênero baseia-se nos seguintes critérios: maior possibilidade de qualidade de ensino oferecida nessas instituições; melhor qualificação profissional dos professores; chance de poderem exigir mais do trabalho desenvolvido pela instituição. Portanto, a atuação que apresentam esses(as) cuidadores(as) diante da escola dos(as) filhos(as), que, preocupados com o desenvolvimento dos mesmos, sobretudo no que diz respeito aos aspectos cognitivo e social, é sentida na busca junto aos professores e à direção da escola por orientação e esclarecimentos acerca do andamento do trabalho realizado. Somado a isso, os(as) cuidadores(as) preocupados com a influência que as limitações inerentes à deficiência poderiam e podem acarretar no desempenho escolar dos(as) filhos(as), sobretudo atrasos na escolarização, procuraram recursos para reduzir as dificuldades originadas pela mesma. Assim, utilizaram e utilizam diversos serviços: acompanhamento psicológico, atendimento psicopedagógico particular, estimulação precoce e professor particular.

E também Paulo tem uma estagiária que eu mesma quis botar, porque como eu não tenho condição de ir levar e buscar, eu sei que o rapaz do transporte não vai esperar. Paulo se dispersa. (...) Aí então, ele tem uma estagiária lá. (...) É mais um acompanhante. Ela tem o terceiro grau (TELMA, mãe de PAULO).

Não, depois que eu coloquei ele na fonoaudióloga, ele voltou ao que ele falava. (...) nas primeiras vezes que ele foi com a fonoaudióloga, ele já voltou: mamá, papá, entendeu? (ÁUREA, mãe de TARCÍSIO).

Antes do CEEBA, João tinha reforço escolar em casa e também na casa dos professores, com professores particulares (MARIA DE FÁTIMA, irmã de JOÃO).

Essas atividades são constantes para a maioria dos(as) filhos(as), desde a descoberta da existência da deficiência. Outrossim, lembra-se que o fato da maioria desses(as) cuidadores(as) terem uma situação sócio-cultural favorável beneficiou tanto a busca quanto o custeio desses serviços. Isso fica exemplificado pelos depoimentos da cuidadora Tâmara, mãe de Ivo:

Eu tinha que pagar mensalidade da escola, transporte e salário extra de uma professora pra ficar na sala de aula.

Dentre as iniciativas tidas por esses(as) cuidadores(as), merece destaque a atitude tomada pelas cuidadoras Telma, Simone e Natália. A cuidadora Telma, mãe de Paulo, participou do processo de criação da Ser Down - Associação de Pais de Pessoas com Síndrome de Down -, como forma de agrupar e mobilizar os pais em torno da busca de garantia dos direitos dos(as) filhos(as) e de socializarem informações:

Então ela [uma jornalista que, à época, teve um filho com Síndrome de Down] disse: “Vamos nos cadastrar, catalogar as pessoas que têm filho e tal? Naquela época, foi tão bacana você querer fundar uma associação! Vamos fundar mesmo e tal”. E aí, quando aconteceu um evento de Samara Brandão, novamente ela convidou a Cláudia Werneck que, na época, ela tinha lançado um livro: “Muito prazer”, que fala sobre a Síndrome de Down. Aí ela disse: dessa vez vai um monte de pais. Então, vamos levar o livro de ata, vamos fundar a associação ali. E aí ela comprou o livro de ata e nós fomos pra o evento e lá nós botamos os pais todos pra assinar e colocar os telefones de contato. Aí, a partir daí, passaram mais alguns meses, uma das pessoas que assinou foi “B” né? E aí um dia “B” me disse: “Mulher, vamos ou não vamos fundar essa associação?” Eu digo: “Vamos dividir. Você liga pra uma quantidade de pessoas x e eu uma quantidade de pessoas y”. Aí nós telefonamos pra essas pessoas e fizemos isso em 95. Aí, quando foi no segundo semestre, setembro de 95, nós fizemos. Foi antes até, nós fizemos nossa primeira reunião.

A cuidadora Simone, mãe de Augusto, juntamente com outros pais de pessoas com deficiência intelectual, participou da decisão e criação de uma escola especializada para pessoas com deficiência em Salvador baseada nos princípios do Programa de Estimulação Instrumental – PEI, de Feuerstein⁶⁸.

Na época, tava no auge cooperativa, e nós nos juntamos algumas mães, como Dona “L”, não sei se você conhece dona “L”. É professora da

⁶⁸ O Programa de Estimulação Instrumental é de autoria de Reuven Feuerstein e se constitui numa intervenção projetada para aumentar as habilidades cognitivas necessárias para o pensamento independente, pois acredita que inteligência é modificável, não fixa.

faculdade de educação da (...). Dona “L. J.” tinha um filho hiperativo. (...) Augusto tinha um coleguinha que era filho de “E. B”, não sei se você conhece. (...) Ela fez um mestrado aí na (...). A formação de “E. B” eu acho que é psicóloga, não me lembro mais. Aí mais outras pessoas, e nos juntamos pra fazer uma escola diferente, ok? Vamos lá! [Sorriu] Qualquer novidade eu tô topando! Aí fomos. (...) Isso começou a funcionar na época que a economia tava dolarizada. Foi governo Sarney, né? (...) Eu me lembro bem porque não deu certo. A filha de dona “L. J.” tinha um hotel ali em Stella Mares, Itapuã, e cedeu o espaço desse hotel pra ser a escola. Então rateava o custo da escola com os filhos, com os pais e tal. Só que a escola ficou tão cara por conta da economia, o dólar tava desvalorizado, e no período tava cobrando mil e quinhentos dólares. Eu não posso pagar essa escola mais! [sorriu] Mas valeu a pena. Nós tentamos. “E” [referindo-se a uma amiga] abriu uma escola com aquele método israelense, educação instrumental (...). Você vê, menina, que era uma luta com esse menino que tudo que aparecia de novo a gente ia...

Por sua vez, a cuidadora Natália, buscando oferecer assistência de melhor qualidade à filha como forma de amenizar as limitações acarretadas pela deficiência, buscou recursos no estado do Rio de Janeiro, através de um Programa de Reabilitação Neurológica. Logo, fazia o deslocamento junto com a filha e acompanhante entre duas a três vezes por ano. A filha Gardênia frequentou esse Programa no período entre 01 e 05 anos:

Foi um tratamento todo particular. Então como era muito intenso, eu tinha uma pessoa que me ajudava [a prima]. A primeira [referindo-se à sessão de tratamento], nós levamos 10 dias, porque a família toma esse curso. Nessa clínica, você vai, toma o curso que foi outro apoio formidável que eu tive de minha prima, que é uma grande amiga. (...) Ela fez o treinamento junto comigo. Aí, os dias seguintes, de quatro a seis meses, dependiam muito da resposta da criança. Você ia e levava os dias da consulta, que era quatro a cinco dias, dependia do comprometimento do paciente. (...) Eu fui, na maioria das vezes, a cada quatro a seis meses. Às vezes, a cada quatro meses.

Quando inquirida se o Programa de Reabilitação surtiu resultados, Natália colocou que:

Absolutamente. Eu não conheço nenhum tratamento que dê melhor resultado quanto esse porque não que as outras crianças que não tenham tido não tenham o mesmo desenvolvimento que ela, né? Mas é um tratamento que dá um resultado muito rápido. Ela [a filha] engatinhava com uma perna só. Ela botou as duas no chão, como que ela colocou as duas no chão? Eles têm um trabalho que quase obriga a criança a colocar as duas pernas no chão. Ele te manda fazer um túnel, um túnel da altura dela, e engatinhando ela não pode levantar a outra perna, sabe? Dependendo da criança, você também entra com ela, só que quando foi no caso de Gardênia, meu pai fez um túnel todo apertinho, todo de grade, todo aberto: ela, com um ano e meio, colocou a outra perna no chão; com dois, ela já tava andando.

Outra estratégia educativa da cuidadora Natália, foi quando a filha alcançou a idade adulta. Ela decidiu colocá-la numa escola especializada pública:

A idade de Gardênia é uma idade que a gente sabe que o cognitivo do Down..., acho que o aprendizado alfabético não sei se é assim que diz, Cláudia, é tão insignificante. Não é mais..., não rende mais tanto. No CEEBA tem muitas oficinas, primeiro porque eu conheço quase todo mundo do CEEBA e isso me deixa confortável.

Junto à expectativa de aprendizagem do(as) filho(as), nesse grupo de cuidadores(as), 05 (cinco) dentre eles(as), fazem o registro das dificuldades que tiveram que enfrentar na busca por escolas adequadas e por profissionais qualificados. Nesse sentido, mostram-se insatisfeitos(as) e decepcionados(as) com a falta de prioridade com que as pessoas com deficiência, de um modo geral, são vistas e tratadas no contexto educacional.

Eu acho que o fato de Paulo não aprender também foi do histórico dele, que ele passou, porque como ele tem 24 anos, ele passou por escolas especiais. A escola especial não oportunizou, não deu ênfase ao processo de leitura e escrita. Fazia um monte de coisa, mas não ensina a ler e a escrever, né? Então ele perdeu muito tempo na questão do social na escola, e o social dele quem fazia era eu, né? (TELMMA, mãe de PAULO).

Pois é, então o que eles (as pessoas com deficiência intelectual) fazem é ficar ... Saem da escola um ano, vai pra outra, vivem é. . . migrando de uma pra outra. Sai de uma, enjoo, vai pra outra, é assim. E a escola não tem muita. . . Agora que tem essa possibilidade de incluir no mercado de trabalho. Elas já estão mais atentas, mas de resto, eu acho que é pra passar tempo. (...) Augusto, pra não perder esse negócio da leitura, o interesse pela leitura, eu pagava por fora [contratava um profissional psicopedagogo particular] pra poder ele não perder (SIMONE, mãe de AUGUSTO).

Destaca-se, na atitude desses(as) cuidadores(as), a iniciativa de colocarem os(as) filhos(as) na escola desde cedo, visando, assim, a promover seu desenvolvimento, mesmo que, paralelamente a essa postura assumida por eles(as), não se tenha afastado a noção dos limites impostos pela deficiência intelectual. Todavia, a inabilidade das escolas em que seus(as) filhos(as) estudaram para trabalharem com pessoas com deficiência intelectual, fizeram-lhes, na maioria dos casos, repetir sucessivas vezes o ano. Assim, eles(as) se encontram em situação de defasagem idade/ano escolar. Esse fato trouxe o agravante do fracasso escolar para essas pessoas e, com ele, a ideia de desvio, uma vez que elas não são consideradas simplesmente pessoas inteligentes que se atrasaram, mas sim pessoas diferentes das demais. Não se trata, portanto, de uma diferença quantitativa, mas qualitativa. Assim, como bem afirma Schneider (1999, p. 60), “o desvio é criado pela sociedade; isto é, tal pessoa é desviante porque o rótulo do desvio foi a ela sobreposto com êxito”. Dessa forma, uma vez

colocada uma definição no sujeito, como deficiente, “anormal” ou problemático, ela permeará todas as interpretações subseqüentes de seu comportamento real.

Não podemos deixar de ver esta pessoa de uma maneira ou de outra, e de sobrepor nossas construções mentais ou interpretações ao “seu” comportamento assim que com ele estabelecemos uma relação (LAING apud SCHNEIDER, 1999, p. 57).

A classificação da criança como problemática, excepcional, diferente, anormal, imatura, incapaz, etc. pode levar a efeitos desqualificantes, diminuição de expectativa dos(as) cuidadores(as) e professores e a descrença do sujeito no próprio valor. Portanto, a influência da redução de expectativas, como afirma Scheneider (1999), pode ser suficiente para determinar a reprovação ou atraso escolar de uma indivíduo.

Assim, a cuidadora Simone mostra suas ponderações com relação à existência e a forma de funcionamento de escolas especiais:

Eu acho que isso já passou [referindo-se à existência de escolas especiais], isso é uma coisa que não faz mais sentido no mundo de hoje, na sociedade, no mundo contemporâneo, isso que a gente tem que fazer é mudar a mentalidade, é discutir escola inclusiva mesmo, acabar com isso. É uma luta. É, mas já foi muito pior, que eu tenho um filho de 28 anos. Há 28 anos não se falava nisso, era mais difícil. É porque nem se falava em inclusão, nem se falava (SIMONE, mãe de AUGUSTO).

Ainda nesse contexto, a cuidadora Simone elabora críticas a uma determinada instituição voltada para o atendimento e educação de pessoas com deficiência intelectual:

A mesma angústia minha era a dela [referindo-se à amiga que tem um filho também deficiente]: era de encontrar um lugar legal pra os meninos, né? Fora dessa coisa, desses gueto de escola especial. Teve um período que eu participava do Conselho, mas era do Estado, e discutia muito escolas e chegava muito projetos da (...) [instituição de educação especial a que a cuidadora tem ponderações] e tal, e eu pagaria pra “jogar uma bomba” na (...) [sorriu]. Aí os meninos ficavam com muita, com muita raiva de mim. Eu dizia: “Eu pago, eu pago [sorriu] pra jogar uma bomba lá na (...)”. Tudo bem que tinha a fisioterapia deles, os consultórios médicos e etc. mas a escola não, até as oficinas eu aceito, mas a escola não (SIMONE, mãe de AUGUSTO).

A cuidadora Tâmara elabora críticas à falta de fiscalização nas escolas pela Secretaria de Educação do Estado:

É complicado, é muito complicado. Eu não sei porque esse presidente Lula tirou esse negócio de escola especial e deixa a gente a ver navio. Porque não tem quem fiscaliza assim ... Como se você pega o carro e estaciona no lugar errado você paga multa (...) e por que não tem um órgão, uma pessoa pra fiscalizar as escolas? Que não tem quem olhe mãe. Não tem um site. Isso, as mães que não conseguem escola pro filho, onde tem essa exclusão

you have this organ for you to complain and the organ is... The Ministério Público is not solving other problems, will it solve this? It doesn't solve, no; it doesn't matter if I get a promoter and run after the school. She will audit, she will call for me to know, I will have access to her? I won't have access to her. To start, for you to schedule an interview with her, you pass through a million people and never when you get there. It doesn't matter if I want to put my son in a school through the Ministério Público because the Ministério Público won't audit. The problem is that there is no one to audit. There are many people in the Secretaria de Educação. I went there to the Secretaria de Educação Especial to talk with professor "J. P.". I was very well received by him, but he is out of reality, he is very delayed. He said that he was well sheltered in the Instituto de (...) [instituto de cegos que estudou] and he is now a teacher. But, in the past, he was the one who offered, and now he is the one who has to offer. The problem is completely different from mine. He has a problem with vision, mine is an intellectual deficit.

Sobre a falta de escolas adequadas, a cuidadora Tâmara diz que o filho Ivo ficou sem estudar por um período por não encontrar uma escola adequada para a idade e as condições de aprendizagem dele:

There is a difficulty in school. They don't protect him [the son Ivo]. He is only in the role of the cat [referring to the school activity of the son] and still with his head low [referring to one of the activities that the son did in school when he was studying]. And the people who see... The people cannot say that they will open his brain for him to learn. It is not that the people don't care, because he always had stimulation. He has a plan [medical assistance plan] good to cover all needs. Petrobras is excellent, right? In relation to social service, that is the father's plan, that is a special education plan for children, young people. But the people don't find this human material in the institutions, in the school. The school even of my son... He is not in school this year because I couldn't find it. I was very depressed because of going to schools. No, I won't put him anywhere with 18 years old? Put him with the children in literacy? I won't put him. Mothers won't accept. So you come back with your son in a bad state (TÂMARA, mother of IVO).

Embora a cuidadora Tâmara afirme já ter tentado todas as possibilidades de serviços educacionais na cidade, as dificuldades com as escolas são tão grandes, que não vê muito o que fazer diante da situação.

Constata-se, a partir da fala dessa cuidadora, uma realidade evidente nas escolas, de um modo geral, que é valorizar a zona de desenvolvimento real do aluno, ficando presas ao que ele sabe fazer sozinho, em detrimento da zona de desenvolvimento proximal (VYGOTSKY, 1989), ou seja, de explorar o que ele pode fazer com a ajuda dos outros, através do processo de mediação, desde que, para isso, sejam consideradas suas potencialidades. Assim, ela ainda afirma:

Porque vocês não têm condições de trabalhar com educação [referindo-se a uma escola regular], porque não tem quem fiscalize, porque se tivesse eles não fariam isso e. . . Oh! É tanta gente na Secretaria de Educação fazendo nada. Fui lá, estavam vendendo roupas, no telefone celular. Não, não vi ninguém trabalhando. Nove pessoas em uma sala. Por que não manda aquelas dali fazer fiscalização nas escolas? Procurar saber das mães que não tem vaga? Aí pega, bota tudo na escola especial. A inclusão é um direito de ir e vim da criança. Por que marginal tem direito a sala de sexo, a folga de dia dos pais, às datas civis? Natal sai e faz o que quer, mata e rouba. Quer dizer: meu filho que é especial não tem direito de ir pra escola, não tem escola? O problema não é que eu não tenha dinheiro pra pagar, porque eu tenho, mas eu não consigo. Eu vou deixar meu filho em um lugar que ele não está se sentindo feliz e nem eu também? Eu acho que a gente tem que ficar em sintonia, tem que viver em sintonia porque senão, não anda, não flui.

Outro aspecto relatado pela maioria dos(as) cuidadores(as) é o preconceito que tiveram de enfrentar junto às escolas. E o mais grave para uma delas foi o fato da escola se dizer inclusiva:

O problema não é a escola, o problema também não é a diretoria, o problema é o professor. Porque meu filho já estudou em escola renomada, que é a “T. C” que tem, é... [breve pausa] que se diz inclusiva há 25 anos, que diz que tem 25 anos de inclusão e meu filho lá foi super discriminado. Inclusive na, na... primeira eucaristia, meu filho não fez a primeira eucaristia porque eu tinha que estar presente nas aulas (TÂMARA, mãe de IVO).

Inferre-se, a partir dessa análise, a disposição dos(as) cuidadores(as) e a atenção que dedicam às questões de cuidado e educação dos(as) filhos(as) com deficiência intelectual. Na verdade, esses(as) cuidadores(as) organizaram a dinâmica familiar em torno da criação, educação e escolarização dos(as) filhos(as) com deficiência.

Ainda como recurso estratégico utilizado por esses cuidadores inclui-se a prática de esportes ou atividade física: natação, pilates, capoeira, dança, academia de musculação, *jiu jitsu*, etc. escolhendo-se aquela atividade a que o(a) filho(a) tinha maior afinidade:

Porque no ano passado, ele [referindo-se ao filho Ivo] fazia natação, capoeira e karatê, os três. Mas como eu optei esperar por outras crianças especiais, até por conta de que tá todo mundo lá [no caso, na academia] (TAMARA, mãe de IVO).

Na escola faz natação, faz teatro e faz educação física (SARA, mãe de DANIELA).

Vai ali e volta, vai todo dia pra aula de capoeira, de dança. (...) Capoeira, dança, judô, tudo que tem na academia, ela gosta de fazer (MARISA, mãe de TAIANE).

Pudemos perceber neste estudo o quanto a concepção positiva dos(as) cuidadores (as) acerca dos(as) filhos(as) com deficiência, as informações obtidas sobre a deficiência

intelectual e sobre os mecanismos de como trabalhá-la influenciam na busca de estratégias para a sua criação, educação, socialização e inclusão social.

Nos dois grupos de pais ficou evidenciado que são as mães as principais responsáveis por acompanhar as atividades escolares e extracurriculares do(a) filho(a) com deficiência intelectual. Elas são atraídas para esse compromisso por várias razões: por terem deixado de trabalhar para cuidar do(a) filho(a), por se sentirem mais responsáveis por essa tarefa ou pelo fato do progenitor negligenciar essa função. A fala da cuidadora Natália revela este fato:

O pai dela [de Gardênia] não fez [treinamento no curso de reabilitação neurológica], não teve nenhuma disposição nesse sentido e nem mudou o estilo de vida dele por nada, enquanto que a gente tá na terra de quem abraça mais, né? Eu acho que isso é natural, é mais o instinto da mãe que resolve criar seus filhos sem esperar que o outro faça. O outro pode colaborar. Eu sempre fiz isso com muita disposição, com muita vontade. Eu nunca tive nenhum problema por ser mãe de uma criança especial não. (NATÁLIA, mãe de GARDÊNIA)

No que diz respeito à participação nas reuniões e demais eventos promovidos pela escola, nos dois grupos de pais são as cuidadoras que se fazem mais presentes nesses encontros. Os demais parentes: pai, irmãos, padrasto, tios, sobrinhos normalmente foram ou vão à escola para levar ou pegar a pessoa com deficiência intelectual, ou quando participam das atividades festivas da escola:

Eu tenho uma irmã que ia muito, que vai, essa que ele vai pra casa dela. (...). “E” [referindo-se ao padrasto] ia pra festa de escola, ele foi muito presente na vida de Augusto (SIMONE, mãe de AUGUSTO).

O pai foi só pra uma festa que teve uma vez (ÁUREA, mãe de EMILSON).

O cuidador Jadson disse que, pelo fato da esposa trabalhar e ele ser aposentado, é quem fica mais à frente das atividades escolares da filha Márcia. Logo, quando indagado sobre a questão, ele respondeu que:

Sou eu. Ela [a esposa] trabalha lá na clínica duas vezes na semana.

Entretanto, as cuidadoras Sandra e Telma, quando indagadas a esse respeito respondem que:

Não, eu sozinha que participo (SANDRA, mãe de SÍLVIA).

Não, não. Fica tudo comigo. Porque tudo ele [referindo-se ao marido] me chama: “Tâmara, ele vai tomar um banho”. Ele me chama pra tudo eu

resolver, tudo, tudo, tudo. Acho que, no primeiro casamento, ele era assim. Mas eu digo: “Agora você tem outro filho, com necessidades especiais. Você não acompanhava os outros porque você trabalhava, fazia faculdade, agora é diferente”. (...) É, é...é uma resistência. Ele acha que eu, por eu não trabalhar, tenho que dar conta de tudo: de escola, de reunião, de resolver se é capoeira ou natação, é eu... Eu que brigo, tiro, levo à força. Eu queria era ver se ele ia pra psicólogo, pra praia, shopping. Sabe, não é psicólogo que vai me ajudar não, era só ele me ajudar. Porque tudo quem tem que resolver sou eu, ele não faz nada, só resolve a vida dele (TELMA, mãe de IVO).

Portanto, a inferência que fazemos acerca disso é que vemos se repetir um comportamento social e cultural nas relações entre os gêneros que é o fato das mulheres e mães ainda serem as principais responsáveis pela criação, educação e socialização dos filhos, sobretudo daqueles que apresentam deficiência intelectual.

5.1.1.4.c) Inclusão social da pessoa com deficiência intelectual

A inclusão social do(a) filho(a)/parente com deficiência nos grupos e espaços sociais constituiu-se em mais uma estratégia dos(as) cuidadores(as). A forma como as famílias enfrentam esta realidade parece ser importante para melhorar o processo de inclusão social da pessoa com deficiência intelectual, ou para impedir que esse processo ocorra (GLAT, 2004). Assim, pudemos constatar uma preocupação marcante de 12 (doze) cuidadores(as), tanto da classe popular quanto da classe média, sobre formas de incluir o(a) filho(a)/parente no contexto social mais geral. Portanto, as chances de contato social que essas famílias proporcionam às pessoas com deficiência tornam-se elementos facilitadores da sua inclusão social.

A gente saía e levava, eu sempre levei ele [o filho Augusto] pra passear, ir à praia, pra assim..., viajar. Sempre que a gente viajava levava. Depois que eu me separei, eu disse a ele que queria fazer uma viagem com ele. Ah, meu sonho é fazer uma viagem com você, eu e você sozinhos [a mãe se referindo ao filho]. Eu disse: “Olhe, Augusto, nós vamos viajar pra...[sorriu]. Eu já tinha combinado com minhas amigas, nós vamos passar réveillon lá [em Montevideú]”. Quando chegou em São Paulo, no aeroporto, que eu fui fazer a conexão pra Montevideú, tudo comprado minha filha, perdi minha carteira de identidade (SIMONE, mãe de AUGUSTO).

Porque eu achava que João precisaria ser inserido num contexto educacional, ter um acompanhamento especializado, eu conheci o CEEBA e achei que poderia investir nele, e investi. Ele tem transporte-escolar que

leva e traz, porque eu não tenho tempo pra fazer isso (MARIA DE FÁTIMA, irmã de JOÃO).

Eu levei ele pra todos os lugares, pra tudo. No final de semana, ele já sabia: olha, chegou o final de semana, e ele já sabia que tinha um programa pra ele certo. Então ele sabe, e ainda hoje eu faço isso (TELMA, mãe de PAULO).

A religião foi outra estratégia utilizada pelos(as) cuidadores(as) para inclusão dos(as) filhos(as) deficientes:

Tarcísio é extremamente religioso. (...) Ele é atuante e praticante na religião, a católica. E minha mãe. Ele era muito assim apegado a minha mãe. Minha mãe ensinava tudo a ele, e fazia junto com ele. Então a gente, ele vai todos os domingos pra igreja e todas as terças. Ele participa das atividades lá e todo mundo gosta dele (ÁUREA, mãe de TARCÍSIO).

Quanto aos(às) demais 04 (quatro) cuidadores(as), não registramos nenhuma atitude de impedimento para que os(as) filhos(as) fossem incluídos(as) nos demais grupos sociais, além da escola. Contudo, eles(as) não apresentaram ter esta atitude como algo deliberado.

Vale destacar que esse trabalho não tem como finalidade a comparação entre os dois grupos de pais, classe popular e classe média, como já reiteramos na metodologia do estudo. Entretanto, não podemos negar a influência do aspecto sociocultural sobre a elaboração das estratégias dos pais para cuidarem e educarem seja na busca de informações dos serviços mais adequados para o(a) filho(a)/parente com deficiência ou na disponibilidade financeira para provê-los(as).

5.1.2 Percepção/entendimento dos(as) cuidadores(as) face à deficiência do(a) filho(a)/parente: repercussões sobre a escolarização

É preciso atentar para os conceitos impregnados de conotações implícitas, de que a deficiência impede totalmente o indivíduo de apropriar-se de um aprendizado (VYGOTSKY, 1986, p. 24).

Sobre a categoria explicativa “percepção/entendimento dos(as) cuidadores(as) face à deficiência do filho(a)/parente”, como já foi dito na metodologia do trabalho e no texto introdutório da análise de dados, ela surgiu a partir da realização do trabalho de campo, no tratamento e análise de dados, por se apresentar de forma muito significativa nos depoimentos dos(as) cuidadores(as). Logo, para verificar como os pais/responsáveis percebem, entendem e interpretam a deficiência intelectual do(a) filho(a)/parentes, decidimos partir das expectativas que estes nutrem sobre o processo de escolarização dos mesmos. Assim, procuramos verificar a crença no êxito escolar do(a) filho(a)/parente com deficiência intelectual e a crença na ajuda que a escola pode lhe oferecer na busca pela autonomia. A deliberação em analisarmos esta categoria, a partir das expectativas dos(as) cuidadores(as) sobre a escolarização dos(as) filhos(as)/parentes, decorre da acentuada constatação nos depoimentos dos(as) mesmos(as) e, sobretudo, por ser no processo de escolarização dos(as) filhos(as)/parente onde a família coloca uma grande parcela de esperança sobre o sucesso dos(as) mesmos. Não podemos deixar de reconhecer que:

entre os fatores que exercem influência educativa na formação da personalidade do indivíduo, a família e a escola ocupam um lugar imprescindível e indissociável. Apesar de possuírem características e possibilidades diferenciadas, com bastante frequência, essas instituições se superpõem e se complementam, atingindo ambas a conduta do indivíduo de tal modo, que não se pode abordar o desenvolvimento do indivíduo e a sua educação sem tê-las em conta. As influências educativas da escola fazem parte do grupo de normas institucionalizadas, uma vez que são orientadas por regulamentos e atividades programadas, transcendendo, assim, os marcos da interação espontânea. Já as influências da família se exercem por vias não sistematizadas, ou seja, informalmente (PORTELA, 2002, p. 31).

5.1.2.1 Expectativas dos(as) cuidadores(as) sobre o processo de escolarização do(a) filho(a) com deficiência intelectual

Percebemos, então, que as expectativas dos(as) cuidadores(as) estão fundamentadas na concepção de deficiência que desenvolveram. Significa afirmar, portanto, que há um grupo

de cuidadores (as) que concebem a deficiência do(a) filho(a)/parente apenas pelo espectro das suas limitações e incapacidades. Logo, não percebem qualquer outra habilidade que os seus(as) filhos(as)/parentes possam apresentar. O outro grupo de cuidadores(as), por sua vez, procura perceber o(a) filho(a)/parente deficiente além das limitações que lhe são inerentes, reconhecendo suas outras habilidades: prontamente, desenvolvem junto ao(à) mesmo(a) uma relação de respeito pelo que pensam e dizem, considerando-os(as) como sujeitos. Ocorre que esse grupo de cuidadores(as), especificamente, busca escutá-los(as) e, se considerarem procedentes suas opiniões e sugestões, acatam.

Portanto, ficou claro na fala dos(as) cuidadores(as) de um modo geral que, quando mantêm um conceito otimista face à deficiência do(a) filho(a)/parente, a postura que assumem frente ao cuidar e educar está voltada para buscar estratégias educativas que desenvolvam suas demais habilidades/potencialidades. E para o grupo de cuidadores(as) que percebem a deficiência como incapacidade, eles(as) se satisfazem com os serviços básicos que podem oferecer ao(à) filho(a)/parente. Assim, o pouco conhecimento e aprendizagem que o(a) filho(a) pode vir a alcançar se constitui em um ganho.

Nesse sentido, foram identificados dois tipos de expectativas, as quais são apresentadas a seguir:

Tipos de expectativas	Cuidadores(as)
Cuidadores(as) que esperavam que o(a) filho(a)/parente obtivesse a instrução básica: saber ler, escrever, contar e autonomia para cuidados pessoais e locomoção na cidade.	07
Cuidadores(as) que esperavam que o(a) filho(a)/parente obtivesse a instrução básica: saber ler, escrever e contar e desenvolvesse outras habilidades além da autonomia para cuidados pessoais e locomoção na cidade.	09

QUADRO 08: Tipos de expectativas dos(as) cuidadores(as)

Constatou-se, neste estudo, que os dois grupos de cuidadores(as) concebem a escola como um meio de inserção profissional e social para os(as) filhos (as)/parente com deficiência intelectual. Entretanto, as expectativas formuladas por eles(as) sobre esse aspecto variam de um grupo para outro. Dessa forma, o primeiro tipo de expectativa diz respeito a um grupo de cuidadores(as) pertencentes à classe popular (06) e classe média (01), cujo nível de

escolaridade mais alto é o 9º ano do Ensino Fundamental. Eles esperavam, por meio da escola, que os(as) filhos (as)/parentes obtivessem a instrução básica necessária: saber ler, escrever e contar, além da autonomia para cuidados pessoais e locomoção na cidade. Nesse grupo há também cuidadores(as) que não esperavam que o(a) filho(a)/parente pudesse vir a aprender:

Eu pensei que ele ia desenvolver, Cláudia, ia aprender, sabe como é? Eu pensei que ele ia aprender. Não, profissão, não. Eu pensei que ele ia estudar... A minha preocupação foi o estudo. Eu pensei que ele ia estudar, que ele não se formasse, mas que aprendesse a ler. Agora, profissão eu nunca determinei, não (VERA, mãe de ROQUE).

O que eu esperava era o que muitas pessoas diziam, cansava de dizer: “Ele aí não vai aprender nada”. Lá na (...) [instituição onde o filho recebeu tratamento e educação] dizia que ele era mental e que a pessoa mental nunca tem o juízo pra aprender nada, e desde quando eles têm, eles aprende, às vezes (ANTÔNIA, mãe de JÔNATAS).

Assim, no âmbito da crença no êxito escolar, esses cuidadores(as) revelaram, em sua maioria, terem acreditado no desempenho dos(as) filhos(as)/parentes, na sua condição para aprender, ainda considerando as limitações que a deficiência intelectual acarreta.

Com isso, mesmo constatando as possibilidades apresentadas pelos(as) filhos(as) de desenvolverem outras habilidades, os(as) cuidadores(as) valorizam sobremaneira as limitações apresentadas por força da ideia preconcebida da deficiência, já internalizada por eles, que não deixa de exercer influência sobre a expectativa que atribuem ao processo de escolarização dos(as) filhos(as) com deficiência intelectual.

Nesse grupo de cuidadores(as), os(as) filhos(as)/parentes que conseguiram, até o momento de realização da entrevista, ler e escrever foram: Jade, filha de Angélica, e Sílvia, filha de Sônia. É válido frisar que, além do domínio de forma elementar dos códigos da leitura e da escrita, Jade usa também o computador na escola e Sílvia possui a chave de casa. Deste modo, em termos de autonomia, isto é o que os filhos/parentes desse grupo de cuidadores conseguiram conquistar até então.

Logo, com relação à crença na ajuda que a escola pode oferecer ao(a) filho(a)/parente com deficiência na busca pela autonomia, 04 (quatro) cuidadores(as) mostraram-se desapontados(as). A cuidadora Antônia, mãe de Jônatas, responsabiliza a instituição em que o filho passou vinte e dois anos por não ter aprendido a ler e escrever. Assim, sobre o que ela esperava que a escola tivesse ajudado o filho a aprender, ela responde:

O que eu esperava era o que muitas pessoas diziam, cansava de dizer: “Ele aí não vai aprender nada. Lá na (...) [instituição em que o filho recebeu tratamento e educação por 22 anos], dizia que ele era mental e que a pessoa mental nunca tem o juízo pra aprender nada, e desde quando eles têm, eles aprende, não é? Eles aprende. Diziam que não consegue, que não aprende. Consegue e aprende, sim. Cada qual tem um dom, como tem pessoa normal que não se dedica pra uma coisa, se dedica pra outra.

Quando indagada se o filho poderia ter avançado mais na aprendizagem durante o período que ficou na instituição, a cuidadora Antônia afirma que:

Como ele era e como ele está, ele podia avançar até mais.

Ainda Antônia, quando inquirida sobre o que pôde ter influenciado para ele não ter aprendido, ela ressalta:

Não sei, eu acho porque também não botou (...) É, no caso, a escola [referindo-se à instituição em que o filho recebeu tratamento e educação por 22 anos]. Eu também dizia: “Porque tem menino que tem condições, a mente..., estudo..., tem realmente, até se formar, fazer alguma coisa”. E lá dizia que não, porque não botava na escola (ou seja, sala de aula) (...).

O segundo tipo de expectativa refere-se ao grupo de cuidadores(as) que almejavam, através da escolaridade, que os(as) filhos(as) obtivessem a instrução básica: saber ler, escrever e contar, e que desenvolvessem outras habilidades, inclusive a conquista da autonomia para cuidados pessoais e locomoção na cidade. Esse grupo é formado por cuidadores(as) pertencentes à classe popular (2) e classe média (7), cujo nível de escolaridade mínima é o ensino médio completo, chegando até o curso superior, com alguns tendo pós-graduação *lato sensu* ou *stricto sensu*. Para esses(as) cuidadores(as), a escola também é o espaço adequado e privilegiado para seus(as) filhos(as)/patentes se socializarem com o grupo de iguais. Com isso, não ficaram apenas direcionados para o aspecto da instrução básica, ao que a escola pode lhes oferecer, mas consideraram as chances que ela tem de desenvolver suas outras habilidades.

Dessa forma, na questão da crença no êxito escolar dos(as) filhos (as), mesmo considerando as dificuldades que eles(as) encontrariam no percurso da escolarização, os(as) cuidadores(as) acreditaram na condição deles(as) se alfabetizarem e obterem autonomia, mesmo que elementar, mas que lhes possibilitasse ir à escola sozinhos, manusearem dinheiro, computador, darem recados, etc.

Lá [referindo-se à escola onde a filha estuda], ela [a filha Márcia] tá escrevendo, que ela escreve, ela sabe tudo, discute futebol, conhece futebol, conhece atriz de novela, discute novela, discute política, conhece política (JADSON, pai de MÁRCIA).

Ele vai se sair bem, ele tá tendo dificuldades, vai ter por muito tempo, porque a deficiência impede de você perceber muitas coisas rápido, como a gente pega. Então, ele vai ter sempre dificuldade na parte de escola, mas ele vai chegar lá, por mim e por ele, com certeza (ÁUREA, mãe de TARCÍSIO).

Sobre o aspecto da ajuda que a escola pode oferecer aos (às) filhos (as), assim a cuidadora Tâmara se pronuncia:

Só falta uma adequação do sistema educacional para que as pessoas com deficiência possam mostrar suas habilidades. (TÂMARA, mãe de IVO).

Como podemos constatar na fala dessa cuidadora, 07 (sete) dentre os pais pertencentes a esse grupo mostram-se insatisfeitos quanto aos serviços educacionais, públicos ou privados, oferecidos na cidade do Salvador. Esse aspecto encontra-se analisado mais detalhadamente na categoria “Lar de cuidados”.

Em termos de domínio da leitura e da escrita, de forma elementar, os(as) filhos(as) dos(as) cuidadores(as) Jadson, pai de Márcia; Natália, mãe de Gardênia; Sara, mãe de Daniela, conseguiram atingir. Por sua vez, Tarcísio, filho de Áurea aprendeu apenas a assinar o nome até então. A cuidadora Natália, quando inquirida se a filha manuseava o computador, afirma que:

Usa direitinho [o computador e a internet]. Tem uns colegas que ligam todos os dias, nenhum dos dois são mais colegas que ela saiu da (...) [referindo-se à escola que a filha estudou]. Um ainda é do (...) [local onde a filha trabalha], e outro ficou amigo dela. Aí eles ligam todos os dias quando ela chega e a vida segue dessa forma, Cláudia, sem maiores dificuldades.

Sobre a habilidade da filha, a cuidadora Sara assim se coloca:

Lê, escreve [a filha Daniela]. Computador? Sabe mais do que eu, sabe. Ela sabe tudo, tem hora que você conversa com Daniela, parece que tem 30 anos. Tem hora que você conversa com Daniela, e você vê que não tem experiência nenhuma. Na realidade, ela não tem noção de espaço, de lugar. Ela tá aqui com você aí: “Ah, não! Aqui é a Pituba? Pituba, Barra, tudo é a mesma coisa. (...) Mas tem uma memória maravilhosa, ela se lembra de coisas da escola, de quando estudou na escolinha normal (SARA, mãe de DANIELA).

Ainda com relação ao segundo grupo de cuidadores(as), destacam-se as cuidadoras Tâmara e Aurelice que não desistiram dos(as) filhos(as) conquistarem as habilidades de ler e escrever. Acreditamos que o fator idade dos(as) filhos(as) influencie para essa atitude das mães, pois à época da entrevista, Ivo estava com 18 e Tarcísio com 20 anos.

Olha, eu espero que ele consiga se alfabetizar, que ele possa se inserir no mercado de trabalho, entendeu? (TÂMARA, mãe de IVO).

Se ele aprender a ler e escrever, ele vai tomar o curso do que ele gosta e aí a gente vai encaminhar ele pra o que ele quiser. Como qualquer pessoa normal. Eu acho assim, você tem que procurar dentro de você o que você gosta de fazer, entendeu? (ÁUREA, mãe de TARCÍSIO).

Concomitante ao domínio da leitura e da escrita e à conquista da autonomia, os(as) filhos(as) que mais avançaram do segundo grupo de expectativas foram: Gardênia, filha de Natália, por ler e escrever o básico, trabalhar numa rede de lanchonetes *fast food*, locomover-se na cidade indo de casa para o trabalho, ter a chave de casa, manusear computador, assumir atividades domésticas e também os cuidados pessoais, ter amigos e se comunicar com eles por telefone, por computador e *internet*; Daniela, filha de Sara, por ler e escrever o básico, tomar os medicamentos sozinha, assumir atividades domésticas e também os cuidados pessoais, usar o computador e *internet* satisfatoriamente.

Todavia, ao se referir às expectativas sobre a escolarização dos(as) filhos(as)/parentes, de um modo geral, dentre os dois grupos de cuidadores(as), apenas 06 (seis) mostram o desejo explícito do(a) filho(a)/parente ter uma profissão. Os(as) demais dizem não terem criado muita expectativa com relação a isso, e que seria melhor esperar o tempo para verificar como seria o desempenho dos(as) mesmos(as). Assim, os(as) cuidadores(as) dizem ter optado esperar mais pela escolarização básica e demais habilidades que eles(as) pudessem vir a adquirir.

Os(as) cuidadores(as) que idealizaram que os(as) filhos(as)/parentes adquirissem uma profissão, como Tâmara e Áurea, imaginaram para os filhos profissões relacionadas a um grau de exigência elementar de estudo e que os(as) mesmos(as) tivessem afinidade pelo que poderiam vir a fazer. Os(as) demais não definiram que tipo de profissão poderia ser.

Eu dizia que eu ia botar Ivo pra ser DJ, porque ele gosta muito de música, ou até no curso de DJ [Sorriu] (TÂMARA, mãe de IVO).

É o seguinte: eu..., dentro das aptidões que ele gosta, ele diz: “Minha mãe, eu quero assim... trabalhar num jardim. É o que ele gosta. Então, quando ele veio pra aqui, eu achei muito bom pelo fato de já ter jardinagem aqui [referindo-se ao CEEBA]. Que mesmo que não tivesse, eu ia procurar em algum lugar, que eu pudesse colocar ele pra ele fazer, desenvolver o que ele gosta, entendeu? Então, se ele não tiver condição de ter um trabalho nessa área, mas que ele tenha pelo menos um desenvolvimento dentro do que ele gosta de fazer (ÁUREA, mãe de TARCÍSIO)

Lembramos, mais uma vez, que essa expectativa que os pais atribuem à escolarização dos(as) filhos(as) não deixa de ser influenciada pela concepção de deficiência que possuem, a qual está voltada para a valorização das demais habilidades que os(as) filhos(as) pudessem

apresentar. Assim, quando questionada sobre as qualidades que esperava e espera desenvolver no filho, a cuidadora Telma, mãe de Paulo coloca:

A de ser uma pessoa sociável, educada e feliz. E feliz porque, acima de tudo, eu brinco até com ele que eu digo que ele vai fazer universidade. Ele diz que vai fazer a universidade da felicidade, porque ele só quer ser feliz.

A cuidadora Simone, mãe de Augusto, diz ter aprendido a vê-lo como ele é, e que procuram ser felizes juntos. Logo, tem como distante a ideia da deficiência como problema. Esse fato é revelado no depoimento:

Mas eu tenho o maior prazer em levar pra passear. Eu não quero meu filho em casa, sem curtir a vida, não quero não. Não tenho expectativa que ele vá trabalhar, essas coisas, porque realmente não tenho. Não vou ter expectativa falsa entendeu? Nem lamento nada. Ele é do jeito que é, eu respeito e procuro dá uma vida é. . . boa pra ele e pra mim também, né? Eu digo sempre pra ele: meu filho, vamos tentar ser felizes nós dois porque um sozinho não dá. Então vamos juntar aí, e ser felizes nós dois, né? Não dá pra sair por cima, não quero ninguém com sacrifício aqui. Nem eu vou por sua causa, nem você vai por minha causa. (...) Ele é meu companheiro do cotidiano, desde que eu me separei. A gente se entende, eu gosto muito de ficar com ele. Eu tenho namorado. Meu namorado vem aqui, a gente sai junto, eu e ele. Amanhã mesmo é dia da gente almoçar juntos, e ele vai comigo, ele sabe que vai.

Infere-se, a partir daí, a concepção positiva que esse grupo de cuidadores(as) possui acerca dos(as) filhos(as) com deficiência e das outras habilidades que os(as) filhos(as) podem desenvolver no processo de cuidar e educar.

Pudemos perceber, neste estudo, o quanto as informações obtidas pelos pais sobre a deficiência intelectual e sobre os mecanismos de como trabalhá-la influenciam na busca de estratégias para a sua criação, educação, socialização e inclusão social.

5.1.2.1.a) Influência das expectativas dos cuidadores(as) sobre as relações com a escola

A propósito da influência exercida pela expectativa atribuída pelos pais à escolarização dos(as) filhos(as)/parentes com deficiência sobre as relações com a escola, amparamo-nos em resultados obtidos quando da pesquisa de mestrado (PORTELA, 2002), onde definem-se três perfis de relações para caracterizar a interação que os pais estabelecem com a escola dos(as) filhos(as) com deficiência auditiva. Assim, para uma melhor compreensão sobre a questão, apresentamos inicialmente os perfis de relações:

Perfis de relações	Cuidadores(as)
Envolvimento passivo	9
Envolvimento moderado	2
Envolvimento ativo	5

QUADRO 09: Perfis de relações

O perfil de relação denominado **envolvimento passivo** conta com a participação de 08 cuidadores da classe popular e 01 da classe média. Esse perfil é caracterizado por cuidadores(as) que apresentam um envolvimento passivo com a escola dos(as) filhos(as), ou seja, eles não questionam o trabalho desenvolvido pela escola.

O segundo perfil de relação entre os cuidadores(as) e a escola, **envolvimento moderado**, caracteriza-se por 02 cuidadores(as) da classe média, com escolaridade mínima do ensino médio e a máxima de curso superior com pós-graduação *lato sensu*. São aqueles(as) que possuem um envolvimento moderado com a instituição, ou seja, apesar de questionarem o trabalho que a escola desenvolve, não chegam a intervir no mesmo.

Quanto ao terceiro perfil de relação **envolvimento ativo**, o mesmo se caracteriza por cuidadores(as) da classe média com escolaridade mínima do ensino médio e máxima de curso superior com pós-graduação *stricto sensu*, que apresentam um envolvimento ativo com escola, ou seja, interferem constantemente no trabalho desenvolvido por ela, além de proporem sugestões.

Tipos de expectativas	Perfis de relações		
	Passivo	Moderado	Ativo
Cuidadores(as) que esperavam que o(a) filho(a)/parente obtivesse a instrução básica: saber ler, escrever, contar, autonomia para cuidados pessoais e locomoção na cidade.	9		
Cuidadores(as) que esperavam que o(a) filho(a)/parente obtivesse a instrução básica: saber ler, escrever, contar) e desenvolvesse outras habilidades além da autonomia para cuidados pessoais e locomoção na cidade.		2	5

QUADRO 10: Influência da expectativa sobre os perfis de relações

Com base no Quadro 10, ao buscar verificar a influência que a expectativa atribuída pelos(as) cuidadores(as) ao processo de escolarização dos(as) filhos(as)/parente exerce sobre o caráter das relações que estabelecem com a escola, constata-se que o primeiro tipo de expectativa, diante dos três perfis de relações identificados, está relacionado ao grupo de cuidadores(as) que apresentam um envolvimento passivo com a escola. A expectativa desses cuidadores(as) de que a escola ofereça ao(à) filho(a) com deficiência apenas a instrução básica, necessária além de autonomia para cuidados pessoais e locomoção na cidade faz com que assumam, perante ela, um envolvimento passivo, uma vez que acreditam ter encontrado a escola ou as escolas adequadas para os(as) filhos(as)/parente estudarem – algumas por serem especializadas em deficiência intelectual – e confiam plenamente no trabalho desenvolvido por elas. Logo, para as expectativas formuladas por esse grupo de cuidadores(as) com relação à escolarização dos(as) filhos(as) deficientes, a escola em que se encontram trabalha satisfatoriamente. Outro indicador que influencia para que eles assumam esse comportamento diante da escola dos(as) filhos(as) é a idade em que os mesmos se encontram, entre 18 e 54 anos. Logo, eles(as) não vislumbram muita perspectiva de mudança no desempenho escolar dos(as) filhos(as)/parentes, o que acaba por favorecer a passividade dos(as) mesmos(as) perante as ações escolares dos(as) filhos(as). Assim, ao ser indagada sobre o que espera para o futuro de Isabela, Marilu respondeu:

Às vezes imagino, às vezes não, né? Eu vejo ela tão lenta pra aprender, que fico sem esperança de que ela vai um dia saber ler e escrever.

Outrossim, ao se fazer referência ao segundo tipo de expectativa, nota-se sua estreita relação com os perfis moderado e ativo de relações, visto que esses(as) cuidadores(as) buscam um envolvimento com a escola de moderado a ativo, diferenciando-se apenas nas intervenções que fazem junto ao trabalho desenvolvido por ela, mas apresentando, por outro lado, a perspectiva de êxito escolar. Dessa forma, no segundo tipo de expectativas, temos cuidadores(as) que almejam uma escolarização para seus(as) filhos(as)/parentes deficientes que vá além da instrução básica: saber ler, escrever e contar; e que favoreça o desenvolvimento de outras habilidades, além da autonomia para cuidados pessoais e locomoção na cidade. Nos perfis dois e três de relações, encontramos cuidadores(as) que buscam recursos e instrumentos dentro e fora da escola para ajudarem a minimizar as limitações que a deficiência intelectual impõe a seus(as) filhos(as)/parente, as quais podem trazer consequências sobre o seu desempenho escolar. Assim, uma vez que esses(as) cuidadores(as) estabelecem como expectativas para a escolarização dos(as) filhos(as) o

máximo que a escola pode oferecer, procuram não deixar o desempenho escolar dos(as) mesmos(as) entregue unicamente aos cuidados dela, mas buscam, juntamente com a escola, essa construção. Assim, encontram-se constantemente em contato com a escola para se inteirarem sobre a forma do trabalho desenvolvido e/ou para intervir nele, apresentando sugestões, visando, portanto, obter melhor êxito no desempenho escolar dos(as) filhos(as)/parentes.

Assim, esses(as) cuidadores(as), diante da legitimidade que lhes é conferida junto à cultura escolar, visto que compartilham das mesmas “categorias de pensamento” (BOURDIEU, 1998, p. 205), encontram-se em condições de estabelecerem com a escola um sistema de comunicação que os possibilite questionar as suas regras e intervir no processo escolar dos(as) filhos(as) com deficiência intelectual. Assim, podem avaliar a proposta de trabalho da escola, com o intuito de verificar sua aplicabilidade no desenvolvimento do sujeito, como também contra-argumentar em favor do que defendem como o mais indicado na educação dos(as) filhos(as). Esse fato é ratificado por Bourdieu (1998, p. 208), ao dizer que “os esquemas que organizam o pensamento de uma época somente se tornam completamente compreensíveis se forem referidos ao sistema escolar, o único capaz de consagrá-los e constituí-los pelo exercício, como *habitus* de pensamento comum a toda uma geração”.

Com esses indicativos, constata-se como a escolaridade elevada dos(as) cuidadores(as) de pessoas com deficiência intelectual exerce influência no que diz respeito a uma interação acompanhada de intervenção sobre as relações que estabelecem com a escola dos(as) filhos(as).

5.1.2.1.b) Expectativas dos(as) cuidadores(as) e nível de escolaridade: reflexos sobre as relações com a escola

Pode-se perceber, através do quadro a seguir, que, em parte, as expectativas são determinadas pelo nível de escolaridade dos(as) cuidadores(as). Isso fica demonstrado, em primeiro lugar, pela presença de 6 (seis) cuidadores(as) com nível de escolaridade baixo que apresentam expectativas também baixas com relação à escola do a) filho(a) deficiente; e, em segundo, pela presença de 07 cuidadores(as) com nível de escolaridade alto junto àqueles que nutrem expectativas elevadas com relação à escola dos(as) filhos(as) deficientes. Porém não são todos eles que se conformam com essa regra, uma vez que se registra a presença de 01 cuidador que espera pouco da escola e, no entanto, possui nível de escolaridade alto. Esse

também é o caso de outros 02 cuidadores(as) que nutrem expectativas elevadas acerca da escola, mesmo possuindo nível de escolaridade baixo. A partir dessa análise, pôde-se constatar a inexistência de relações mecânicas entre os dois fatores: nível de escolaridade dos cuidadores e expectativas.

Tipos de expectativas	Nível de escolaridade dos(as) cuidadores(as)	
	Baixo	Médio/Alto
Cuidadores(as) que esperavam que o(a) filho(a)/parente obtivesse a instrução básica: saber ler, escrever, contar e autonomia para cuidados pessoais e locomoção na cidade.	6	1
Cuidadores(as) que esperavam que o(a) filho(a)/parente obtivesse a instrução básica: saber ler, escrever, contar, e que desenvolvesse outras habilidades além da autonomia para cuidados pessoais e locomoção na cidade.	2	7

QUADRO 11: Relação entre expectativas dos(as) cuidadores(as) e nível de escolaridade

Com base nos dados apresentados e nos resultados evidenciados ao final da análise dessa categoria, registramos que o entendimento inicial sobre a questão era que tanto o nível de escolaridade quanto a expectativa iriam interferir nas relações, porém, de maneira independente, como mostra a figura a seguir:

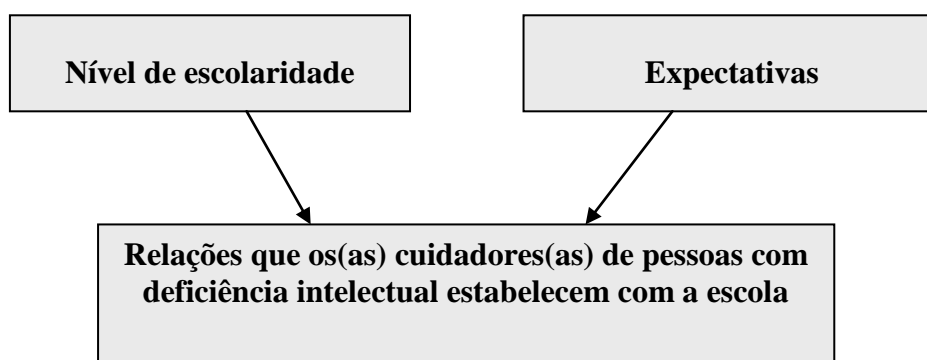


FIGURA 3: Influência do nível de escolaridade e das expectativas dos(as) cuidadores(as) sobre as relações com a escola

Todavia, constatamos que se tratava, na verdade, de um modelo mais complexo de interpretação. Assim, num primeiro plano, pudemos verificar que a escolaridade dos(as) cuidadores(as) age diretamente sobre as relações, como previsto; mas, quanto à expectativa,

percebemos que ela não atua isoladamente, pois, em parte, é influenciada pelo nível de escolaridade dos(as) cuidadores(as). Num segundo plano, foi também permitido constatar que, apesar de a expectativa ser determinada parcialmente pela escolaridade dos(as) cuidadores(as), ela também possui um efeito próprio, o que o possibilita ligar-se diretamente com as relações. Isso fica evidenciado na figura a seguir:

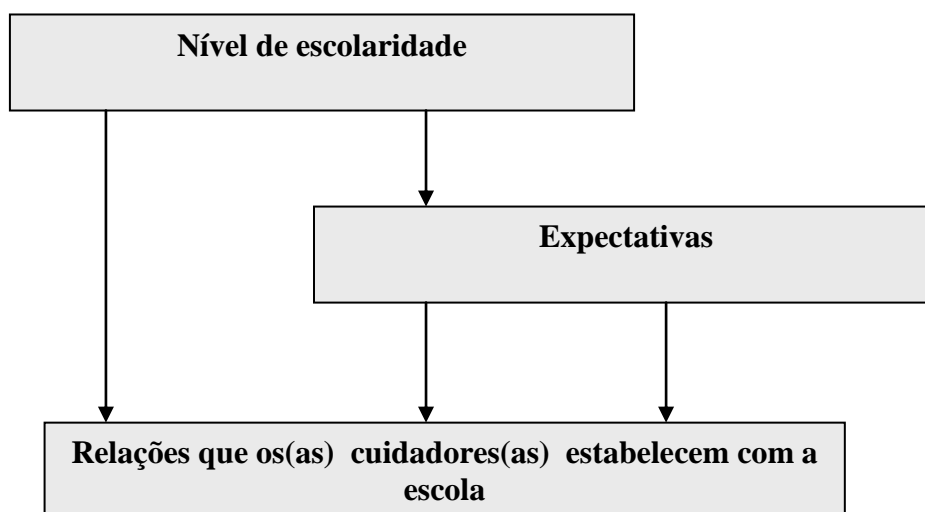


FIGURA 4: Influência do nível de escolaridade sobre as expectativas dos(as) cuidadores(as) e sobre as relações com a escola

Podemos, portanto, verificar como é mister tomar em conta a percepção das famílias face à deficiência do(a) filho(a)/parente e suas repercussões sobre o processo de escolarização dos mesmos. Utilizando o provérbio nigeriano: “É preciso toda uma aldeia para educar uma criança”, constatamos que a participação da família é imprescindível quando se pensa no desempenho escolar dos alunos com deficiência, sobretudo por ser a primeira instituição socializadora do indivíduo. A educação familiar dos(as) filhos(as), principalmente daqueles(as) que apresentam deficiência intelectual, representa um requisito social decisivo para a formação escolar dos(as) mesmos(as); e, ao longo de todo o período escolar, é uma condição essencial tanto para o desenvolvimento da personalidade como para a educação por parte da escola. Quando os pais/responsáveis participam ativamente da educação dos(as) filhos(as), tenham eles(as) deficiência ou não, estes(as) tendem a render mais na escola, e seus progressos são maiores⁶⁹.

A escola e a família, por conseguinte, devem estreitar os laços, especialmente quando se trata de pessoas com deficiência. Esse estreitamento está ligado ao fato de que a ação

⁶⁹ Dados do Sistema de Avaliação da Educação Básica (SAEB) de 1999 (BRASIL, 2001a, 2001b).

educativa sistematizada não deve se direcionar ao indivíduo que está à margem de suas necessidades sociais, econômicas e culturais, nem dos problemas concretos em que se encontra inserido, mas, sim, a um sujeito constituído de realidade material e simbólica.

5.1.3 Socialização da pessoa com deficiência intelectual

É a partir do processo socializador que o indivíduo elabora sua identidade e sua subjetividade (SARACENO, 2001).

Categoria fundamental	Indicadores
Socialização da pessoa com deficiência	<i>5.1.3.1 Formação de redes</i>
	<i>5.1.3.2 Busca de apoio em diferentes redes</i>
	<i>5.1.3.3 Mobilização de diferentes agentes para identificação do diagnóstico. Este indicador está relacionado à:</i>
	<i>5.1.3.3.a) Necessidade de apoio e informação sobre a deficiência, e de conhecimento dos serviços especializados existentes.</i>
	<i>5.1.3.3.b) Necessidade de apoio financeiro.</i>
	<i>5.1.3.3.c) Necessidade de construção da autonomia do(a) filho(a)/parente com deficiência.</i>
	<i>5.1.3.3.d) Sentimentos de culpabilização com relação à aceitação/compreensão da deficiência, desvalorização são a expressão do percurso de busca por uma socialização adequada da criança.</i>
<i>5.1.3.4 Atenção contínua ao futuro do(a) filho(a)/parente deficiente: escola/aprendizagem, necessidades de informação relacionadas com estratégias de apoio/aprendizagem, autonomia.</i>	
<i>5.1.3.5 Preocupação em não faltar o apoio ao deficiente: medo do futuro e do falecimento dos(as) cuidadores(as).</i>	

QUADRO 12 - Indicadores: Socialização da pessoa com deficiência

5.1.3.1 Formação de redes

Os(as) cuidadores(as), diante da necessidade de lidarem com as demandas advindas da deficiência e do desafio de elaborarem um projeto de vida para o(a) filho(a) com deficiência intelectual voltado para cuidar, educar e socializar, expressaram, em sua maioria, a necessidade de busca e inserção em redes de apoio parental e social. Eles declararam a necessidade, a partir da constatação da deficiência, de estabelecerem contato com outras pessoas em busca de ajuda para tratarem das questões e problemas trazidos pela deficiência. Assim, inicialmente, partem para o contato com membros da família alargada, ou seja, os parentes consanguíneos e/ou afins, por estarem mais próximos; e em seguida, os vizinhos,

amigos e colegas de trabalho. Posteriormente, buscam aqueles que conhecem a problemática e podem apoiá-los dando informações sobre como lidar com a deficiência, que serviços e recursos poderiam buscar. Nesse grupo estão os demais pais e cuidadores(as) de pessoas com deficiência e especialistas/profissionais. Aqui percebemos um aspecto diferenciador no grupo de cuidadores(as) de classe popular para a classe média. No primeiro grupo verificamos, através do relato dos(as) depoentes, que as mães, como principais responsáveis pela educação dos(as) filhos(as), no processo de formação de redes, obtinham informações sobre instituições ou escolas por outras pessoas, na maioria dos casos vizinhos ou pessoas próximas, e por contatos estabelecidos com pais nas instituições que em levavam os(as) filhos(os) para obterem serviços. Elas buscaram e buscam, até então, as instituições públicas e demais serviços públicos especializados para atender às necessidades advindas do diagnóstico da deficiência, tendo em conta que não oferecem custo financeiro. Sobre essa questão, a cuidadora Vera relata que:

Foi com a diretora da escola que eu trabalhava. Aí ela mesma me deu a dica: “Procure a LBA, Vilma, pra você puder encaminhar a escola dele”. Num sabia onde era a LBA, Cláudia. (...) Eu num conhecia bairro nenhum [da cidade do Salvador]. Minha salvação é que eu sabia ler, né?

Quanto aos(as) cuidadores(as) da classe média, dada a condição financeira, eles(as) optam por instituições e serviços particulares, e as informações sobre escolas ou outros serviços foram e são adquiridas através de outros profissionais e não apenas por outros pais.

Um aspecto que merece ser ressaltado no contexto da formação de redes é a escolha do compadrio, ou seja, padrinhos e madrinhas. Considerando que os critérios de escolha variam de acordo com os valores e crenças de cada família, e que tal escolha tem um significado particular para cada um, seja de responsabilidade, de afeto ou de privilégio, nos dois grupos de cuidadores(as) - com exceção daqueles(as) que optaram por não escolherem padrinhos para os(as) filhos (as) - percebemos que a afinidade foi o principal critério definidor dessa escolha para 14 (quatorze) cuidadores(as). Assim, os irmãos, cunhados, tios, pais e amigos próximos de ambos os lados dos cônjuges são os mais apontados na escolha das relações de compadrio.

Dentre os 16 (dezesesseis) cuidadores(as), 10(dez) revelaram que escolheram o compadrio. A cuidadora Josefa diz que o que guiou a escolha do padrinho e da madrinha foi dar preferência aos parentes, pela proximidade nas relações e pela afinidade, pois, para ela:

Não, é que a família é melhor. Foi eu que escolhi os padrinho de Emilson. É minha irmã e foi meu pai (JOSEFA, mãe de EMILSON).

O padrinho, porque é o irmão dele [referindo-se a Ivo] e a madrinha, porque é minha irmã. Eu não tinha uma pessoa assim pra dar pra padrinho que tivesse assim uma afinidade, né? Porque tem que ter afinidade. E essa minha irmã também sempre me apoiou. Ela foi muito importante, me ajudou muito. Ela saía da Graça, onde ela mora, pra me levar pra terapia, médico e tudo, porque eu tive depressão. (...) Fui eu que escolhi, todos os dois (TÂMARA, mãe de IVO).

O padrinho é tio, marido de minha irmã. E a madrinha foi uma amiga. Uma menina que conheci como amiga quando... eu tava grávida dele [referindo-se ao filho Roque]. Quem escolheu? Eu mesmo. Foi porque o pai não ligava pra nada, minha filha. Nunca ligava. (...) Era pra ter sido o tia e a tia, nera? Era pra ter sido minha irmã; mas nesse tempo minha irmã já tinha..., andava feito gato com rato comigo. Já nos ti-ti-ti... (VERA, mãe de ROQUE).

Contudo, para 04 (quatro) cuidadores(as), a escolha do compadrio foi compartilhada sendo então realizada pelos dois cônjuges:

Os padrinhos de Sílvia são “D”, que é meu primo, e “I” é minha amiga, uma colega minha. (...) A escolha deles foi feita por todos dois (referindo-se ao casal). (...) escolhemos eles que eles gostavam muito dela [da filha Sílvia] e eu gostava muito deles [risos]. A gente tem muita amizade, até hoje mesmo ele [o padrinho] abraça, beija ela (SÔNIA, mãe de SÍLVIA).

A madrinha é minha sobrinha (...). O pai que escolheu o padrinho, porque “C” era muito amigo do pai de Jônatas, aí convidou ele pra ser o padrinho de Jô. (...) Ele [referindo-se ao marido] escolheu o padrinho e eu a madrinha (ANTÔNIA, mãe de JÔNATAS).

No entanto, contrariando esse comportamento, a cuidadora Jaciara disse ter sido a sogra quem fez a escolha dos padrinhos da filha Raquel:

A madrinha dela [referindo-se a Raquel] é falecida e o padrinho é meu cunhado. Quem escolheu foi a mãe dele [do marido], minha sogra.

Inferimos que a razão da cuidadora delegar para a sogra tal escolha é decorrente da posição matriarcal que a sogra assumia e que a nora decidiu não contestar.

Para as cuidadoras Natália e Marisa, além da afinidade junto aos parentes, a idade foi outro critério utilizado na escolha dos padrinhos da filha Gardênia:

Eu chamei para padrinho “A” [o irmão dela] e disse: “Eu quero uma prima bem jovenzinha”. Fui eu que escolhi (NATÁLIA, mãe de GARDÊNIA).

Eu botei todo mundo irmão. (...) São jovens e mais próximos de mim. Foi a melhor coisa que eu fiz. (MARISA, mãe de TAIANE)

Com relação à cuidadora que optou por não escolher padrinhos para o filho, destacamos Simone:

Não, não tenho comadres. . . [sorriu] (SÍLVIA, mãe de AUGUSTO).

Maria de Fátima, irmã e tutora de João, também relata que os seus pais não batizaram João:

Não, João não tem padrinhos. Meus pais não fizeram esta escolha (MARIA DE FÁTIMA, irmã de JOÃO).

Diante do exposto, podemos concluir que a escolha do compadrio nas famílias pesquisadas é marcada pela relação de afinidade entre as pessoas próximas. Para eles, os padrinhos são pessoas que servirão de modelo para os(as) filhos(as), portanto, precisam confiar tendo em vista que irão fazer parte da vida dos(as) mesmos(as).

Os estudos sobre família nos permitem verificar que na sociedade brasileira do Século XIX, os papéis sociais de padrinho e madrinha seriam de auxiliares diretos do pai e da mãe. Chegariam a ser seus substitutos. Na verdade, “O padrinho, segundo a doutrina católica, constituía-se em um segundo pai, em um com-padre: ou seja, alguém com quem, de algum modo, se dividia a paternidade” (BRÜGGER, 2007, p.318).

Nesse caso, a rede parental alargada sempre usufruiu de prioridade junto aos(às) cuidadores(as), sobretudo nas classes populares, pois os parentes moram mais próximos e mantêm relações mais estreitas, como foi revelado pela fala dos(as) cuidadores(as).

Podemos perceber o compadrio como estratégia de sociabilidade para uma melhor inserção social. A escolha dos padrinhos e das madrinhas passava, além de aspecto afetivo, também por tentativas de criar laços fortes de dependência social e uma ligação simbólica. No momento de escolha dos padrinhos e das madrinhas, os pais e as mães das crianças buscavam as melhores pessoas possíveis. Tanto no sentido de serem mais próximas, do mesmo grupo – fortalecendo, assim, os laços horizontais –, como pessoas de condição social superior – buscando as melhores condições, até mesmo material, para seus filhos/as. Logo, há um reforço da ‘ideia de que o compadrio tendia a ligar a família do batizando a pessoas situadas num patamar equivalente ou superior da hierarquia social’ (BRÜGGER, 2007, p. 321).

Portanto, podemos verificar que a escolha do compadrio, nas famílias pesquisadas, caracterizou-se como uma estratégia utilizada por elas para criarem e fortalecerem vínculos sociais e estabelecerem redes de solidariedade, sobretudo familiar.

A rede parental será explorada mais à frente, quando analisarmos os dados referentes às categorias: rede parental alargada e redes de apoio sociais.

5.1.3.2 Busca de apoio em diferentes redes

Como já se expressou anteriormente sobre a busca de apoio nas redes, é importante destacar que a compreensão inicial que trazíamos sobre a questão era a de que os(as) cuidadores(as) e a família da pessoa com deficiência, de um modo geral, buscavam outras redes de apoio, além da familiar quando esta não era suficiente para dar conta das necessidades advindas da deficiência do(a) filho(a). No entanto, o que os dados mostraram é que a busca pelos dois tipos de redes são concomitantes, tendo em vista que a família alargada (os parentes) não são suficientes para dar conta das novas demandas da família.

Foi apontado no depoimento dos(as) cuidadores(as) participantes da pesquisa, na maioria dos casos, que os parentes não possuem histórico de experiência com a deficiência intelectual; portanto, não vivenciaram as problemáticas próprias da deficiência. Isso fez com que as famílias fossem em busca de informações e serviços, como também dos pais de pessoas que se encontram em situação semelhante, isto é, com deficiência. Este foi o caminho mais viável que percorreram para atender as suas demandas. Também vale ressaltar que, para os(as) cuidadores(as) entrevistados(as), conversar e desabafar com os pais de outras pessoas com deficiência é muito confortável, tendo em vista o conhecimento de causa que possuem sobre o problema. Eles relataram se sentir num grupo de iguais. Da mesma forma, existe a busca por escolas, especialistas e profissionais que atendam às necessidades do(a) filho(a). Tudo isso mostra que os(as) cuidadores(as) e a família buscam apoio nas diferentes redes, formais e informais, paralelamente. A fala da cuidadora Natália expressa o que foi anunciado:

É porque, quando eu saí do pediatra [após o nascimento da filha Gardênia], que ele disse: “Vá pra UFBA, procure a UFBA”. Minha cunhada, a esposa de meu irmão, Cláudia, ela tinha acabado de se formar. Ela disse: “Não, eu vou, a gente vai pra geneticista, vai procura doutora ‘L.’. Ela fez esse movimento que, por sinal, foi uma das pessoas que quando ela [a filha Gardênia] nasceu, mim deu apoio incondicional. Até hoje ela me dá. Aí a gente foi pra UFBA, encaminhou pra estimulação precoce, e a gente começou o tratamento.

5.1.3.3 Mobilização de diferentes agentes para identificação do diagnóstico. Este indicador está relacionado a:

5.1.3.3.a) Necessidade de apoio e informação sobre a deficiência, e de conhecimento dos serviços especializados existentes

Após a constatação do diagnóstico ou dos sintomas/limitações apresentados pela deficiência, os(as) cuidadores(as) relataram apresentar outras demandas no processo de cuidar e educar a pessoa com deficiência visando sua inclusão nos demais grupos sociais, sobretudo na escola. Assim, um aspecto observado nos(as) cuidadores(as) entrevistados(as) é a precariedade de apoio para as famílias e de informações sobre as deficiências dos(as) filhos(as). Do total de entrevistados(as), 16 afirmaram ter necessitado de apoio e de informações sobre a deficiência, e de conhecimento sobre os serviços existentes para os(as) seus(suas) filhos(as)/parentes. A fala da cuidadora Natália, mãe de Gardênia, confirma:

Cláudia, ter um filho especial não é disposição de ninguém, não. Ninguém escolhe querer ter um filho especial, não. Eu não sou mais bonita nem mais feia. Por isso, como tudo eu acredito que se realmente o universo escolhe mães eu devo ter sido uma delas, escolhida, porque o trabalho. . . Eu tenho uma amiga que é fonoaudióloga, em Itabuna. (...) Ela diz da batalha que é, e eu acredito nisso. Quando ela diz que é uma batalha, que eu, você abre mão de uma série de coisas a princípio, né? Até mesmo do desconhecido. Uma coisa é você saber que alguém tem, outra coisa é você amamentar um bebê que é seu com Síndrome de Down e, a partir dali você perguntar o que é que eu faço agora? Mas, como a minha disposição foi muito grande, eu comecei a estudar, ensinei a ela respeito. Os profissionais da época foram muito bacanas comigo, sempre me deram muita assistência.

Podemos então concluir que os pais e a família, de modo geral, não têm inicialmente o apoio que esperam e acesso a informações. Portanto, eles(as) se sentem despreparados para lidarem com o evento da deficiência. A busca por informações sobre as peculiaridades do quadro clínico e os cuidados inerentes à condição se fazem necessários, e eles precisam entender e aprender a lidar com um novo corpo de conhecimento relacionado ao diagnóstico e ao sistema de apoio disponível (FIUMI, 2003).

A redução da ansiedade dos(as) cuidadores(as) e da família acontece com o aumento do conhecimento que adquirem sobre a deficiência. Esse conhecimento é gerado pela intensidade e pela continuidade dos cuidados (FURTADO; LIMA, 2003). As famílias necessitam de orientação para a disciplina e a educação dessas pessoas (BUSCAGLIA, 1997), e as dificuldades podem surgir devido à ideia de que são indivíduos limitados e restritos em

muitos aspectos. Comumente, os(as) cuidadores(as) não os educam e treinam como os(as) outros(as) filhos(as); porém, mesmo dentro das limitações, esses indivíduos precisam de limites basilares para o convívio em família e em sociedade.

As preocupações apresentadas pelos(as) cuidadores(as) decorrem do fato de se sentirem culpados. Os pais querem saber o que os(as) filhos(as) têm para poderem intervir o mais breve possível, querem saber como participar e se os(as) filhos(as) “vão ficar bons”/”boas”. Surgem também sentimentos de culpa e, constantemente, perguntam-se sobre a sua responsabilidade no processo. Perguntam a si mesmos onde erraram, o que fizeram para merecerem isto.

Teve uma vez que ele [referindo-se ao filho Emilson] saiu. Assim, questão de minuto, quando eu vi, tomou uma queda. Pense o que era sofrimento? Mas sofri Tinha vez que eu dizia: “Oh, meu Deus! Deus me perdoe, mas eu não sei se eu tô errando alguma coisa, mas a morte era uma descanso... Porque foi muito sofrimento, muito, muito mermo! (JOSEFA, mãe de EMILSON)

É importante frisar que os(as) cuidadores(as) expressaram como solução para tais demandas a busca e inserção em redes de apoio, das quais falaremos mais adiante.

5.1.3.3.b) Necessidade de apoio financeiro

No que diz respeito à condição econômica para lidarem com as demandas advindas da deficiência intelectual do filho/parente, 08 (oito) cuidadores(as) afirmaram terem precisado de recursos para atenderem às demandas ocasionadas pela deficiência. Esses(as) cuidadores(as) compõem o grupo daqueles que apresentam uma condição financeira menos favorecida. Portanto, como alternativa, eles buscaram os serviços públicos disponibilizados gratuitamente como forma de atender às necessidades do(a) seu(sua) filho(a)/parente.

Aí saía pra fazer “bico” e eu levava ele pra crínica. Eu comecei a trabalhar e tudo pra batalhar, pra poder ajudar no tratamento (JOSEFA, mãe de EMILSON).

Quanto aos(às) demais cuidadores(as), por possuírem uma condição econômica favorável não tiveram maiores dificuldades com recursos financeiros para atender às necessidades de serviços para as demandas do(a) filho(a) com deficiência.

5.1.3.3.c) Necessidade de construção da autonomia do(a) filho(a)/parente com deficiência

A construção da autonomia foi apontada como um dos aspectos mais relevantes apresentados nos depoimentos dos(as) cuidadores(as) como condição *sine qua non* para a construção do projeto de vida dos(as) filhos(as)/parentes.

Como sabemos, nas pessoas, de um modo geral, a autonomia é conquistada nas relações e acaba por depender mais da própria pessoa: do que ela demonstra ser capaz de fazer, de forma responsável, e com a ajuda do “outro” mais experiente, considerando, inclusive, seus limites e possibilidades. Contudo, o que foi observado na fala dos(as) cuidadores(as) é que, no caso de pessoas com deficiência intelectual, a autonomia é contabilizada em atos ou gestos como escolher e vestir a roupa sem ajuda de terceiros, comer ou tomar banho sozinho, saber o horário de dormir, etc. A independência conquistada por eles(as) é pontual e quase numérica. São autônomos para fazerem determinadas coisas enquanto que, para as demais, eles precisam da ajuda do(a) cuidador(a) ou de qualquer outra pessoa. Portanto, falar em conquista de autonomia para as famílias pesquisadas não é o mesmo que tratar do assunto para as demais pessoas. Esse fato fica demonstrado nas falas de Vera, mãe de Roque:

Só conhece os ônibus pela cor (...) É, só isso. Ele sabe tomar banho, sabe se cuidar. Não sabe bulir no fogão não, viu? Eu não deixo também, não. Não, não deixo, não. Se a panela tiver quente, ele sabe pegar... às vezes que eu boto o almoço dele, e quando eu penso que ele tá almoçando, ele já terminou e tá pegando mais. Aí, mas o fogo tá aceso, apagado, sabe como é? Ele sabe pegar a comida ;se tiver pronta, ele sabe pegar. Mas pra acender fogo, bulir em comida assim num bujão... não, nada.

Escolher a roupa dele na hora de sair, ele que pega: “Roque, vamos sair. Vai pegar qual roupa?” “Quero essa, mainha,”. Quer pegar essa? “Posso pegar essa?” Ele que pega as roupas dele.

5.1.3.3.d) Sentimentos de culpabilização com relação à aceitação/compreensão da deficiência e desvalorização são a expressão do percurso de busca por uma socialização adequada da criança

A necessidade de socialização configura-se como vital para a qualidade de vida de qualquer pessoa, e as famílias são espaços por excelência onde cada sujeito aprende a interagir com os outros contribuindo, assim, para a socialização de todos os seus membros.

Aparece na literatura que se ocupa do desenvolvimento social das crianças com deficiência que quase todas as crianças com deficiência, independentemente de suas limitações, têm significativos *handicaps* sociais. Assim, as preocupações com a socialização do(a) filho(a) são comuns a todos os pais, desde o momento do seu nascimento.

Entretanto, no caso do(a) filho(a)/parente com deficiência, os depoimentos dos(as) cuidadores(as) registram que essa preocupação se exacerba no momento de identificação do diagnóstico, uma vez que a maior preocupação dos pais é com a conquista da autonomia. Com isso, no momento do diagnóstico, há registros de culpabilização com relação à aceitação e compreensão da deficiência por parte dos pais, aspectos esses que já se verificam no estudo de Dias (1998), que afirma que os familiares, quando confrontados com o nascimento de uma criança com necessidades educativas especiais, ou tendo a identificação da deficiência posterior ao nascimento, veem as competências que pensavam ter inicialmente serem ameaçadas diante da situação. O autor ainda acrescenta que a partilha simbiótica que se manifesta naturalmente entre pais e filhos sofre rupturas, podendo-se observar interações de menor qualidade entre eles. Ademais, a família reduz a habilidade de sustentação de um equilíbrio interno e, externamente, diminui as interações que poderia estabelecer com outros grupos sociais. A esse respeito, Andrada (1981, p. 50) coloca que "Na evolução natural, acaba por haver uma adaptação à situação, mas são frequentes as fases de desânimo e angústia. Angústia em relação à recuperação e em relação ao futuro quando, pela lei natural, os pais envelhecerem ou morrerem". Segundo tem sido apontado por diversos autores (AMARAL, 1995; MARQUES, 1995; GLAT, 1996; GLAT; DUQUE, 2003), nessa caminhada, a família passa por fases cíclicas, todas já esperadas. Inicialmente, tem-se o choque que é seguido, normalmente, por uma fase considerada de "negação do diagnóstico". Nesse momento, a família se debruça para buscar o que se define por "curas milagrosas", a qual costuma resultar em luto por entender que nada mudará o diagnóstico. Passado o tempo, entretanto, parte das famílias consegue administrar a situação, adaptando-se e procurando recursos para reinstalar o equilíbrio entre seus membros. A cuidadora Sara, mãe de Daniela, confirma:

Porque no início eu ficava revoltada: quando eu via alguma criança normal brincando, eu ficava com raiva, eu sentia raiva. Eu faço terapia há muito tempo.

Como podemos constatar, os sentimentos manifestados pela cuidadora no momento do diagnóstico vão ao encontro da opinião desses autores.

Ainda relativo à identificação do diagnóstico, 05 (cinco) cuidadores(as) registram a aceitação da deficiência, como é possível observar na expressão dos cuidadores: Jadson, pai de Márcia, e Josefa, mãe de Tarcísio:

Nós aceitamos, aceitamos com maior prazer porque infelizmente ela não pediu pra nascer assim, e acontece, né? E tem meninos que têm casos dez vezes pior do que o dela, apesar dela tomar remédio direto, medicamento controlado direto (JADSON, pai de MÁRCIA).

Mas tem hora que eu olho assim, vejo outros piores [que o filho Tarcísio], às vezes, a gente se conforma com ele, que num depende de botar ele numa cadeira de rodas, anda, num é? Você olha pra ele e não diz que tem essa deficiência. Então eu digo: “Oh, meu Deus!” Deus sabe de todas as coisas. Talvez, e quando eu vejo outros nas drogas, sabe que eu disse? Sabe o que eu tava dizendo pra minha filha? Às vezes, Deus me poupou. Eu não sei o que ele iria ser, então Deus disse: “Pera inda: pra tu ficar... menos teu peso, vai ficar, oh! caminhando com ele. E na droga, heim? Como minha irmã? Agora o menino dela, tocaram fogo, sabe que saiu vendendo tudo? Agora entrou no crack, heim? Triste! (JOSEFA, mãe de TARCÍSIO).

Assim, a percepção desses cuidadores nos faz concluir que a aceitação da deficiência ocorreu com o tempo, considerando que as narrativas são relativas a um período que passou – época do diagnóstico – e que permitiu uma reelaboração da mesma, sobretudo por considerarem a existência de casos de deficiência mais “complexos” que o do seu(sua) filho(a).

Entretanto, no momento de identificação do diagnóstico, 04 (quatro) cuidadores(as) dizem ter se revoltado com o mesmo. Esse sentimento emerge devido à dificuldade de o ser humano enfrentar e aceitar as mudanças impostas radicalmente pela vida. A fala da cuidadora Antônia registra essa passagem:

Não, eu fiquei na minha, ia fazer o quê? Cuidar dele e encarar. E antes eu não aceitava. Depois de levar um bom tempo, pra depois ter um filho assim! Antes não aceitava, mas depois de muito, muita palestra lá no APAE e elas explicano, conversano, aí que eu fui realmente entender. Ainda aí, depois de muitas coisas que elas falavam, tinha reunião, conversando com as mães e tudo, aí que eu fui entender, aí quando que eu fui a aceitar a deficiência dele (ANTÔNIA, mãe de JÔNATAS).

O sentimento de impotência diante das incapacidades e do sofrimento também esteve presente nos cuidadores e é citado no estudo de Centa, Carneiro e Pinto (2003). Assim, outros(as) 03(três) cuidadores(as) dizem ter aceitado a deficiência do(a) filho(a), pois não haveria muito o que fazer perante a situação. Dessa forma, a cuidadora Natália, quando inquirida sobre como lida com a deficiência da filha Gardênia, ela responde:

Normal, igual eu lido com “T” e “M” [referindo-se aos outros dois filhos], normal. Às vezes eu acho que eu. . . Eu esqueço que a menina é Down e delego coisas que.... Mas, bacana, que eu tenho resultado. Eu percebo hoje ela mais madura, mais segura. Hoje ela vestiu uma blusa pra trabalhar [sorriu], tomara que cai. Ela chamou de “cai, cai”, mas eu acho que ela sacou que não estava bacana, que ela sabe as restrições que eu tenho com esse tipo de roupa. Ela chegou e disse: “Mãe, pode?” Eu disse: “Não, e você sabe que não.” Na mesma hora ela trocou. Então ela tem uma certa maturidade em relação a esse movimento da vida, nessa coisa da escolha da roupa, o que vai vestir, ela sabe (NATÁLIA, mãe de GARDÊNIA).

5.1.3.4 Atenção contínua ao futuro do(a) filho(a)/parente deficiente: escola/aprendizagem, necessidades de informação relacionadas com estratégias de apoio/aprendizagem, autonomia

Quando inquiridos sobre as qualidades e aptidões que os(as) cuidadores(as) desejavam que os(as) filhos(as) adquirissem gradativamente no processo de formação, as respostas incluíam a aquisição da leitura e da escrita. Eles relatam que tiveram muita necessidade de informações relacionadas à busca de estratégias de apoio, aprendizagem e autonomia, enfim, ao atendimento educativo.

Eu que tinha vontade de assim..., dele pudesse..., se ele fosse, assim, aos lugares, que ele não precisasse de mim, entendeu? Mas ele num sabe ler e escrever. (JOSEFA, mãe de EMILSON)

Isso repercute nas preocupações atuais e com o futuro do(a) filho(a)/parente deficiente. Mesmo considerando que os(as) filhos(as) encontram-se na fase da maturidade⁷⁰, os dados confirmam que a maior das preocupações apresentadas por eles(as) centra-se na escola e na aprendizagem. Para os(as) 16 (dezesseis) cuidadores(as), o bom desempenho na escola seria de fundamental importância para o domínio da leitura e da escrita, elementos essenciais para a conquista da autonomia e de uma profissão. Podemos inferir, a partir das narrativas dos(as) cuidadores(as), que a sua preocupação recai no fato de nos encontrarmos numa sociedade escolarizada e, portanto, dependente do domínio dessas competências para a comunicação com o outro. Entretanto, por conta da deficiência intelectual ter como característica a limitação do cognitivo, a aprendizagem dessas habilidades fica, em parte, comprometida, na maioria dos casos.

⁷⁰ As preocupações com o futuro fazem parte de um estágio mais avançado por conta das mesmas dependerem das demandas apresentadas a cada idade da pessoa com deficiência intelectual, e a família, progressivamente, ter de se adaptar a cada nova demanda que surge, ter de encontrar soluções aos problemas que se vão colocando, procurando sempre desempenhar os seus papéis de maneira eficiente.

Nesse sentido, 05 (cinco) cuidadores(as) relataram a busca incessante por escolas consideradas adequadas para o(a) filho(a), que favorecessem sua socialização. Um aspecto bastante significativo apontado por eles foi a dificuldade que tiveram, no processo de cuidar e educar o(a) filho(a), para encontrar escolas e serviços públicos ou privados que o atendessem satisfatoriamente. Mesmo tendo interesse em investir no futuro do(a) filho(a), os pais/responsáveis enfrentaram uma grande dificuldade relacionada à identificação de profissionais devidamente preparados para desenvolver as aptidões do(as) filho (as). Assim, mesmo tendo investido em um projeto de vida, eles se defrontaram com esta dificuldade.

Mas a gente não encontra esse material humano nas instituições, instituições da escola. A escola mesmo de meu filho... Ele está sem escola esse ano por conta de eu não encontrar. Eu fiquei muito deprimida por conta de ir nas escolas. Não tem. Vou botar ele aonde, com 15 anos já? Colocar ele com as crianças na alfabetização? Não vou colocar, as mães não vão aceitar. Aí você volta com seu filho arrasada (TÂMARA, mãe de IVO).

Com isso, os(as) cuidadores(as) oscilavam nas opiniões e sentimentos frente à inclusão educacional dos(as) seus(suas) filhos(as): assim, por vezes, desenvolveram baixas expectativas em resposta às previsões que fizeram acerca dos profissionais e das iniciativas públicas e, por vezes, demonstravam interesse em incluir e apostar nas aprendizagens especializadas voltadas para a população diferenciada intelectualmente. Estas preocupações surgem, na nossa opinião, uma vez que são vários os estudos (BATISTA; MANTOAN, 2006; FONSECA, 2005; JANNUZZI, 1985) que demonstram que as pessoas com deficiência intelectual apresentam problemas em contexto escolar devido às dificuldades do aprendizado e comprometimento do comportamento. Como tal, devem ser ensinadas de forma diferente, com estratégias educativas adequadas a sua condição.

Nessa linha de pensamento, podemos melhor compreender porque a maioria dos(as) cuidadores(as) se refere como necessidade de informação aquela relacionada com as estratégias de apoio à aprendizagem.

Podemos perceber que as questões colocadas aqui nestes indicadores vão ao encontro da categoria explicativa definida como percepção/entendimento dos pais face à deficiência. Logo, a compreensão sobre os temas fica mais ampla.

Com a questão do preconceito social, 06 (seis) cuidadoras expressaram que a sua busca esteve voltada para uma escola que não segregasse seu(sua) filho(a)/parente, mas que

o(a) tratasse como um indivíduo como qualquer outro. Entretanto, declaram que não foram capazes de evitar a discriminação em muitos casos.

Ivo nunca foi almoçar na casa dos colegas, nunca ninguém chamou ele pra ir pra shopping, nunca convidava. Inclusive na escola que ele estudava, que era cheia de criança, no ano passado, nunca chamou ele. São meninos mais conscientes, de 10, 12 anos, que vão pro shopping e tudo; e ele, por ser uma pessoa especial, e tudo, eu não vou deixar. Não que ele vá fazer alguma coisa. E, graças a Deus, ele não é de agredir ninguém.. Mas ele..., entende? É curioso (TÂMARA, mãe de IVO).

5.1.3.5 Preocupação em não faltar o apoio ao deficiente: medo do futuro e do falecimento dos(as) cuidadores(as)

Quando questionados sobre o que esperam para o futuro do seu filho, mesmo estando todos eles na idade adulta, 06 (seis) cuidadores(as) ainda afirmam que têm o desejo de que aprendam a ler e escrever, e a expectativa de terem uma profissão, um trabalho. Assim, percebe-se uma frustração significativa dos(as) cuidadores(as) pelos(as) filhos(as)/parente não terem conseguido o mínimo de autonomia. O que os(as) cuidadores(as) mais queriam era poder dar-lhes mais independência.

Sobre esse aspecto, a cuidadora Tâmara registra já ter apresentado expectativas sobre a escolarização do filho. Hoje, porém, devido ao grau de comprometimento acarretado pela deficiência e pela falta de preparo adequado de escolas e especialistas, ela já não alimenta muitas esperanças e se o filho chegar a ser alfabetizado, sabendo ler, escrever e contar, para ela “já está de bom tamanho”. Assim, essa cuidadora afirma que, além das limitações próprias da deficiência, ela não encontrou a ajuda necessária nas escolas em que o filho estudou e estuda.

Ainda sobre esta questão, 03 (três) cuidadores(as) relataram que não se preocupam mais como será o futuro do filho com deficiência, pois a sua escolha é viver cada dia com a sua demanda. A inferência que pode ser feita acerca desta opinião do(a) cuidador(a), e que o contexto da sua entrevista pôde subsidiar, é que, para ela, não vale mais a pena planejar um futuro que já está definido em termos de projeto de vida e de expectativas sobre escolarização ou profissão. Sua preocupação centra-se em deixar recursos financeiros para que um parente ou instituição possa atender às necessidades do filho dignamente.

Não me causa nenhum. . . Não deixo de dormir por causa disso, não. O que for, como é que eu vou saber? Eu não controlo nada. Como é que vou

controlar o que não aconteceu ainda? Então, eu não tenho esse tipo de agonia não, viu? Porque eu me preocupo naturalmente com as condições materiais e etc. Me fazem muita pergunta: “Ah, você não pode morrer. Eu digo: “Quem disse isso?” Eu vou morrer, não sei quando. Mas eu vou morrer”. Não pode adoecer. “Posso, todo mundo pode, eu também posso.” Tudo que acontece comigo, acontece com uma pessoa normal, uma pessoa que não tem um filho como Augusto. O que vai acontecer com ele depois, se eu morrer? Se eu morrer não, que eu vou morrer. Não sei se é amanhã ou depois. São coisas que eu não controlo, não posso me angustiar com coisas que eu não tenho controle. Porque eu vou me angustiar com o futuro, com alguma coisa que não existe? Não posso. Senão vai criar uma piração enorme na minha cabeça. Ora, alguém vai tomar conta. O máximo que eu posso fazer, e que me preocupa, é deixar o dinheiro pra alguém cuidar. . . Também, de repente, ele pode morrer primeiro que eu. Não sei. É isso que eu digo: eu não fico sem dormir preocupada com essas coisas que eu não tenho controle (SIMONE, mãe de AUGUSTO).

Como expressa a fala da mãe acima, com relação à possibilidade de terem uma profissão, 10 (dez) cuidadores(as) dizem que, atualmente, não alimentam mais muitas expectativas, tendo em vista a idade em que se encontram os(as) filhos(as) e o quanto foram capazes de aprender. Como pode ser observado na fala da cuidadora Simone, a maior preocupação volta-se para não faltar apoio ao filho deficiente com o seu falecimento. Sobre isso, os(as) cuidadores(as) que têm outros filhos, declaram já terem transferido a responsabilidade do cuidar da pessoa com deficiência para os irmãos e cônjuge:

Eu cheguei e falei com meu filho [referindo-se ao filho mais velho]: “Você sabe que você tem a sua irmã, que é especial. Amanhã ou depois, Deus livre guarde, pode acontecer alguma coisa. Quem vai cuidar dela é você, você e sua esposa”. É a única pessoa que eu conto. É com ele que é irmão, né? Aí eu falei pra ele. Eu passei isso pra ele (ANGÉLICA, mãe de JADE).

O futuro dela é o irmão, e tomará conta dela até o dia. . . Inclusive a noiva dele disse que está pronta pra isso também. Mas é como eu lhe disse: ninguém substitui pais, não; não substitui com nada, nada mesmo. (JADSON, pai de MÁRCIA).

A partir do exposto, verificamos que quando um(a) filho(a) nasce, há mudanças no movimento das famílias provocando mudança de estatuto. O casal, que até então assumia o papel de marido e mulher, passa também a ser pai e mãe. A criança, por sua vez, inscreve-se numa linha de parentesco que vai reorganizar a rede parental, atribuindo novos papéis sociais aos seus membros: irmão, irmã, avô, avó, tio, tia, primo, prima, etc. Com a dinamização da rede parental, mudam também as expectativas de apoio, reciprocidade e obrigação entre os seus membros. No caso das famílias participantes dessa pesquisa, essa dinâmica ainda se fez mais específica, considerando que criança com deficiência apresenta demandas próprias e, desta forma, desafia a família a se organizar de maneira a corresponder tais necessidades.

Logo, um comportamento comum dos pais/responsáveis, ao identificarem o diagnóstico da deficiência, é a busca por apoios na rede parental alargada e em outras redes sociais para conhecer e adquirir elementos que fortaleçam sua caminhada procurando ajuda, respostas e explicações para as suas dúvidas.

É relevante frisar que, segundo as narrativas, nenhum deles se encontrava preparado para lidar com as situações ocasionadas pela deficiência. Assim, buscar apoio nas redes foi importante, no sentido de criar uma nova configuração, a saber: a tríade família-pessoa com deficiência intelectual-redes de apoio. Enfim, a socialização dos(as) filhos(as) se constituiu como elemento imprescindível às famílias para a convivência com os demais e a inserção do sujeito no mundo.

5.1.4 Rede de apoio parental alargada

Os parentes são os nós predominantes na maioria das redes, quer se trate de trocas, de interação ou de significado emocional. (PORTUGAL, 2014, p. 191)

Para alcançarmos os objetivos propostos - apurar de que maneira as famílias de pessoas com deficiência intelectual buscam a formação de redes de apoio no cuidado e educação da pessoa com deficiência intelectual; verificar que tipos de apoio foram doados às famílias de pessoas com deficiência intelectual que auxiliam os(as) cuidadores(as) no processo de cuidar e educar; averiguar se a escolha das redes de entajuda depende do posicionamento das famílias na estrutura sócio-profissional -, inquirimos os(as) cuidadores(as) sobre as ajudas ou apoios recebidos até o momento na vida familiar, quer seja, desde a constituição da família, no processo de criação e educação do(as) filho(a)/parente com deficiência, no momento de identificação do diagnóstico da deficiência intelectual, até os dias atuais. Dessa maneira, quando mencionamos “ajudas cotidianas”, estamos nos referindo a: apoio financeiro (dar ou emprestar dinheiro, pagar contas ou despesas, ajuda na compra de imóveis, eletrodomésticos ou carro, doação de imóvel, empréstimo de alojamento ou habitação, fiança, etc); apoio material (dar objetos e alimentos para a família e para a casa, roupas); ajuda nos serviços domésticos (dar comida feita para levar, fazer tarefas domésticas); ajuda em outros serviços (reparações da residência, recados, transporte de pessoas, além de outros serviços prestados às crianças); apoio moral (discutir algum problema, desabafar), ajuda nos cuidados aos(as) filhos(as)/parente com deficiência (levar à escola, ao médico e demais especialistas, tomar conta, etc).

O conjunto de disposições da família alargada ou rede de parentesco é constituído pelas interações com o restante da família, sejam parentes consanguíneos ou afins. Cada família varia no grau de dimensão das interações com essa rede e de acordo com o grau de dependência que com ela mantém. A contribuição que essas interações com a rede de parentesco pode trazer é um aumento da qualidade de vida da pessoa com deficiência intelectual e para a família, de um modo geral, na medida em que constituirá um recurso importante para os(as) cuidadores(as), aliviando as tensões e estresses ocasionados pela identificação do diagnóstico da deficiência, que pode ter ocorrido no momento do nascimento da criança ou posteriormente. Campos (2005) corrobora com esta afirmação ao dizer que o suporte parental diz respeito às relações interpessoais com a parentela, as quais emprestam à

família, ao cuidador e à pessoa com deficiência intelectual um sentimento de proteção e apoio capaz de propiciar bem-estar psicológico, além da redução do estresse.

A família alargada desempenha um papel relevante no apoio e cuidado da pessoa com deficiência. Como sabemos, apesar de as famílias não vivenciarem os acontecimentos da mesma maneira, uma vez que possuem diferenças individuais conforme a dinâmica própria de cada família, registramos no depoimento dos(as) cuidadores(as) um nível de preocupação e de sentimentos, os quais já foram relatados anteriormente na categoria “lar de cuidados”. Nesse contexto, destaca-se a importância da entreaajuda das redes de apoio parental e social, por providenciarem diversos tipos de apoio à família nas demandas apresentadas pela deficiência. Dentre essas redes, falaremos primeiramente da parental, a qual se revela como a mais próxima do cotidiano das famílias, pelos laços consanguíneos e de afetividade que se estabelecem entre seus membros.

Olhando para os dados, duas situações paradoxais estão sempre relatadas: de um lado, a parentela parece pouco presente na atenção à família ou aos pais da pessoa com deficiência; de outro lado, a presença dos parentes no cuidado junto ao(à) filho(a) com deficiência, considerada necessária no cotidiano das famílias.

No entanto, é preciso caracterizar o contexto que nos leva a tal interpretação. Entre os interlocutores de classe mais abastada, o apoio da parentela mostra-se mais rarefeito, pouco denso. Já entre os de camada popular, percebemos que a frequência e a continuidade com que os apoios são recebidos da rede parental são mais presentes entre seus membros. Da mesma forma, é preciso visualizar os tipos e a frequência dos apoios num *continuum*: na infância ou nos primeiros anos de vida, os pais de ambas as camadas sociais contavam com visitas frequentes dos parentes em festas de aniversários, batizados, natal e páscoa; a presença diária de parentes (pais, irmãos, primos, sobrinhos) que acompanhavam a rotina da família e forneciam ajudas para levar ao médico, aos especialistas e à escola; para tomar conta quando eles precisavam se ausentar por períodos curtos ou longos de tempo, etc. Entretanto, à medida que os(as) filhos(as) foram crescendo e se tornando adultos(as), essa constância e a continuidade foram diminuindo paulatinamente; porém, não deixaram de existir na maioria das famílias. Logo, entre os entrevistados da camada média, com o passar do tempo, a ajuda dada pelos parentes foi sucessivamente sendo substituída por serviços pagos a terceiros e por profissionais/especialistas.

Na maioria dessas famílias, esta ajuda se torna algo quase ocasional e, em alguns casos, inexistente. Na classe popular, mesmo havendo uma redução da frequência e quantidade com que os apoios são recebidos da rede parental, eles se mantêm presentes na vida das famílias, permanecendo as ajudas mais direcionadas para o apoio moral e de cuidado ao(à) filho(a) com deficiência, quando solicitados.

Para a realização da análise propriamente dita, apoiamo-nos em indicadores, os quais estão descritos abaixo.

Categoria fundamental	Indicadores
Rede de apoio parental alargada	<i>5.1.4.1 Parentes consanguíneos e/ou afins que se aproximaram ou se afastaram a partir da constatação da deficiência do(a) filho(a)/parente.</i>
	<i>5.1.4.2 Parentes consanguíneos e/ou afins que os(as) cuidadores(as) contaram e contam em ajuda financeira, material, doméstica, outros serviços, moral, cuidados aos(às) filhos (as)/parentes com deficiência.</i>
	<i>5.1.4.3 Parentes consanguíneos e/ou afins que habitam próximo à residência do(a) informante e que estabelecem relação estreita com eles(as).</i>
	<i>5.1.4.4 Parentes consanguíneos e/ou afins com quem os(as) cuidadores(as) contam no processo educativo e de transmissão de valores ao(à) filho(a)/parente com deficiência.</i>
	<i>5.1.4.5 Parentes consanguíneos e/ou afins com quem os(as) cuidadores(as) costumam conversar, trocar ideias e experiências sobre a criação e educação dos(as) filhos(as), sobretudo daquele(a) com deficiência.</i>

QUADRO 13 - Indicadores: Rede de apoio parental alargada

5.1.4.1 Parentes consanguíneos e/ou afins que se aproximaram ou se afastaram a partir da constatação da deficiência do filho(a)/parente

No aspecto referente aos parentes consanguíneos e/ou afins que se aproximaram ou se afastaram a partir da constatação da deficiência do(a) filho(a)/parente, pudemos observar que, dos 16 (dezesseis) cuidadores(as) entrevistados(as), 07 (sete) afirmaram não ter sofrido alteração as relações com parentes e amigos após o diagnóstico do(a) filho(a) com deficiência intelectual:

Eu nunca percebi isso em relação ao fato de João ser uma pessoa portadora de deficiência, eu nunca percebi. De uma aproximação ou afastamento por conta disso, não. O que eu vejo, muitas das vezes, é que em nosso meio familiar, em nosso meio de amigos, João é incrivelmente bem querido. Muito bem acolhido (MARIA DE FÁTIMA, irmã de JOÃO).

Todo mundo lá onde a gente mora gosta dele, sabe que ele tem isso desde pequenininho, essa... e entenderam. Todo mundo, todo mundo gosta dele. Ninguém não se afastou. Todo mundo gosta. Às vezes, os meninos tão tudo assim conversando e ele gosta muito de jogar, aí bota ele no meio (JOSEFA, mãe de EMILSON).

Alguns(as) cuidadores(as) afirmaram que a família e/ou amigos se aproximaram mais diante da constatação do diagnóstico da deficiência, no intuito de acolher e colaborar com a criação do(a) filho(a). Registramos que 06 (seis) dentre eles apresentaram esse fato.

Ficou melhor ainda. Todo mundo ficou... É que minha sogra falou: “Poxa! Todo mundo... “V” [referindo-se ao seu outro filho] tem um bocado de filho e nenhum nasceu assim!” Todo mundo ficou com pena. Não tem caso nenhum assim na família. Não tem caso nenhum, só ela. Então, a família, parte de pai, aceita muito ela. Gosta mais dela do que da minha caçula (SANDRA, mãe de SÍLVIA).

Você fala em relação ao nascimento de Gardênia? Ah, não! Muito pelo contrário: eu tive um profundo acolhimento da minha família. Sempre (NATÁLIA, mãe de GARDÊNIA).

Sim, minhas irmãs todas me deram apoio, sempre me dão. Não, da minha família ninguém se afastou, não (TÂMARA, mãe de IVO).

Quanto ao cuidador Jadson, diz não ter vínculo social mais próximo com a família da esposa e que os parentes dele já se encontram idosos. Assim, quando indagado sobre quem se aproximou ou se afastou a partir da constatação da deficiência da filha, ele afirmou que:

Não digo bem se aproximou, nem desaproximou, sabe? (...) Olhe, pra lhe ser sincero, quando meu filho se formou no ano passado em direito todos os amigos que foram convidados vieram. Veio gente de Aracaju, de Itapetinga... Agora, os parentes da minha esposa nenhum foram, cada um teve uma desculpa diferente, ninguém foi.

Já a cuidadora Simone relata que a pessoa que se afastou após o diagnóstico do filho Augusto foi o próprio pai:

Que eu lembre, por isso não. A única pessoa que se afastou foi o pai dele. . . Mas ninguém [sorriu] (SIMONE, mãe de AUGUSTO).

Ainda a cuidadora Simone, quando indagada sobre os parentes ou amigos que se aproximaram, os que se afastaram e os outros que chegaram a causar algum tipo de

constrangimento, mágoa, tristeza ou ressentimento a partir da constatação da deficiência do filho e da convivência com o mesmo, ela relata que:

É inevitável. Você ter um filho assim ou ter um filho. . . É inevitável. Às vezes, você cria expectativas com as pessoas e elas não podem lhe atender. (...) eu fiz terapia há muito tempo, e hoje eu não tenho mais mágoa de ninguém. Ninguém é obrigado a atender meu filho, é trabalhoso mesmo e eles [as pessoas com deficiência intelectual] arcam com uma responsabilidade muito enorme, e é verdade. (...) Sim, sem dúvida, são trabalhosos. No geral, teve irmão, teve tio, parentes. Desde ele [o filho Augusto] pequeno, foi sempre assim.

5.1.4.2 Parentes consanguíneos e/ou afins que os(as) cuidadores(as) contaram e contam em ajuda financeira, material, doméstica, outros serviços, moral, cuidados aos(as) filhos(as)/parente deficiente

Para a análise dos apoios dados pelos parentes consanguíneos e/ou afins que os cuidadores contaram e contam atualmente em ajuda financeira (dar ou emprestar dinheiro, pagar contas, despesas, etc.), material (dar roupas, objetos e alimentos para a família e para a casa), doméstica (fazer tarefas domésticas, ofertar comida pronta, etc.), outros serviços (pequenos consertos na casa, transporte a pessoas, recados, etc.), moral (desabafar, conversar sobre problemas) e cuidados aos(às) filhos(as)/parentes deficientes (tomar conta, levar ao médico, à escola) decidimos pela apresentação dos quadros abaixo para uma melhor compreensão da questão:

Cuidador(a)	Financeira	Material	Doméstica	Outros serviços	Moral	Cuidados aos filhos/pessoas deficientes
1 Vera	X	X	----	----	X	X
2 Josefa	X	----	----	----	X	X
3 Antônia	----	----	X	X	X	X
4 Áurea	----	----	X	----	X	X
5 Marilu	X	----	----	----	X	X
6 Sônia	----	X	X	----	X	X
7 Jaciara	----	----	----	----	X	X
8 Angélica	----	----	X	X	X	X
9 Telma	----	----	X	X	X	X
10 Simone	----	----	----	----	X	X
11 Maria de Fátima	----	----	----	----	X	X
12 Tâmara	----	----	----	----	X	X
13 Jadson	----	----	----	----	X	X
14 Marisa	X	X	X	X	X	X
15 Natália	X	X	----	X	X	X
16 Sara	----	----	X	X	X	X
Total	05	04	07	06	16	16

QUADRO 14: Ajudas cotidianas recebidas pelas famílias

Nos dados coletados, constatamos que todas as 16 (dezesesseis) famílias entrevistadas recebem algum tipo de ajuda cotidiana, seja da família alargada ou do próprio núcleo familiar (filhos mais velhos, noras, genros, etc.). Assim, não encontramos nenhuma família que não tenha recebido algum tipo de solidariedade familiar. Com duas ou três ajudas, temos 05 (cinco) famílias. As famílias que recebem 04 (quatro), 05 (cinco) ou mais ajudas somam 11 (onze), respectivamente. Este contexto nos mostra uma relativa rarefação das solidariedades. Considerando toda a diversidade de situações de apoio existentes nas famílias pesquisadas, destacamos o fato de não existirem excluídos das redes de apoio parental como também o fato de não encontrarmos, na maioria das situações, um forte entrosamento de solidariedade,

mesmo quando esta não deixa de existir. Isso significa que, sendo as ajudas dadas em diferentes tipos de apoio e tomando como referência os dados apresentados no Quadro 14, ao considerar distintamente cada espécie de ajuda, com exceção para as entreadjudas “apoio moral” e os “cuidados às crianças/pessoa com deficiência” que se apresentam presentes no total das famílias participantes da pesquisa, é relativamente baixa a frequência do número de famílias por tipo de ajuda. Assim, por uma ordem crescente de importância, temos: em primeiro lugar, “apoio moral” e “cuidados às crianças/pessoas com deficiência”, com um total das 16 famílias, isto é percebemos que todas as famílias receberam essas ajudas, tanto aquelas que possuem apenas um(a) filho(a) quanto aquelas que possuem outros(as); em segundo lugar, tivemos a “ajuda doméstica”, com 07 (sete) cuidadores(as) acusando o recebimento, e “outros serviços” ocupando o terceiro lugar. Assinalamos aqui que estes dois últimos apoios não implicam doação financeira, mas apenas de serviços e mão-de-obra dos(as) doadores(as), razão porque ocupam estas posições. A “ajuda financeira” ocupa o quarto lugar, e o “apoio material” a quinta posição.

Pelo fato do universo de participantes da pesquisa ser composto por 50% (cinquenta por cento) de cuidadores(as) das classes populares, falar de doações financeiras para o outro, mesmo que seja parente, é mais delicado, considerando as condições de subsistência dos mesmos. Esse dado justifica o porquê da ajudas “financeira” e “material” ocuparem os últimos lugares.

Portanto, a partir dos dados aqui apresentados, não podemos falar de entreadjudas familiares, provindas da rede parental alargada como algo generalizado nas famílias pesquisadas. Mesmo existindo redes familiares de apoio que relativizam fortemente as ideias de isolamento da família moderna quanto aos tipos de ajuda fornecidas, a desigualdade das situações dá conta de percebermos uma forte diversidade social da vida familiar.

Cuidador(a)	Nascimento do(a) filho(a)	Constatação da deficiência	Atualmente
1 Vera	----	----	X
2 Josefa	X	X	X
3 Antônia	X	X	X
4 Áurea	X	----	----
5 Marilu	X	X	X
6 Sônia	X	X	X
7 Jaciara	X	X	----
8 Angélica	X	X	X
9 Telma	X	X	X
10 Simone	X	X	X
11 Maria de Fátima	----	X	X
12 Tâmara	X	X	X
13 Jadson	----	----	X
14 Marisa	X	X	X
15 Natália	X	X	X
16 Sara	X	X	X
Total	13	13	14

QUADRO 15: Variação temporal do volume de ajudas cotidianas: transição da deficiência do(a) filho(a)/parente

Considerando que as redes de apoio não são estáticas, mudam com o tempo e com as circunstâncias, isso justifica a importância de investigar o que mudou junto aos apoios recebidos pelas famílias pesquisadas desde o nascimento da pessoa com deficiência, passando pela identificação do diagnóstico até chegar aos dias atuais. Para Vasconcelos (2002, p. 510), “as redes de entajuda familiar não existem, de facto, no vazio social, sendo antes caracterizadas por uma série de características que as estruturam, tais como as decorrentes do posicionamento relativo dos grupos familiares no espaço social”.

Os dados apresentados no Quadro 15 nos mostram que todas as famílias pesquisadas foram contempladas por algum tipo de ajuda parental no percurso que segue desde o nascimento do(a) filho(a) com deficiência intelectual até os dias atuais. Os dados analisados

revelam que os fatores que mais influenciam são o crescimento dos(as) filhos(as) e a independência financeira dos(as) mesmos(as)⁷¹.

Com relação ao volume de ajuda recebido na fase do nascimento do(a) filho(a) com deficiência e da constatação da deficiência do(a) mesmo(a), a falta de contato dos(as) cuidadores(as) com a família do cônjuge, o fato da sua família consanguínea residir no interior do Estado durante tais períodos e a opção de não se relacionarem com a rede parental de ambos os lados influenciaram para que a ajuda e apoio dados pela família alargada fossem menos frequentes. Nesse último caso, o apoio parental recebido pelos(as) cuidadores(as) na atualidade é dado pelo(a) filho(a) que já conquistou a maturidade e os apoia no cuidado e educação dos(as) irmãos(ãs) com deficiência. A título de exemplo, podemos citar o caso dos cuidadores Jadson, pai de Márcia, e Jaciara, mãe de Raquel.

Cuidador(a)	Pai	Mãe	Pais	Sogro	Sogra	Sogros	Irmãos e cônjuge da mulher	Irmãos e cônjuge do homem	Outros familiares da mulher	Outros familiares do homem	Outros familiares não especificados
1 Vera	----	----	----	----	----	----	X	----	----	----	----
2 Josefa	----	X	----	----	----	X	X	----	X	----	----
3 Antônia	----	----	----	----	----	----	X	X	----	----	----
4 Áurea	----	----	X	----	----	----	X	----	----	X	----
5 Marilu	----	X	----	----	----	X	X	X	----	----	----
6 Sônia	----	----	----	----	X	----	X	----	X	----	----
7 Jaciara	----	----	----	----	----	----	X	----	----	----	----
8 Angélica	----	X	----	----	----	----	X	X	X	----	----
9 Telma	----	----	X	----	----	----	X	----	----	----	----
10 Simone	----	----	X	----	----	----	X	----	X	----	X
11 Maria de Fátima	----	----	----	----	----	----	----	----	X	----	----
12 Tâmara	----	X	----	----	----	----	X	----	----	----	----
13 Jadson	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----
14 Marisa	----	----	X	----	----	----	X	X	X	X	----
15 Natália	----	----	X	----	----	----	X	----	X	----	----
16 Sara	----	X	----	----	----	----	X	----	X	----	----
Total	0	05	05	0	01	02	14	04	08	02	01

QUADRO 16: Doadores de apoio (ajudas cotidianas dadas ao longo do ciclo de vida familiar)

⁷¹ Nos casos analisados percebemos que a maioria dos filhos(as), sobretudo de classe popular, ao conquistarem a independência financeira voltam a ajudar os pais e a família de forma mais ampla.

É importante lembrar que numa rede de entajuda familiar intergeracional os apoios não são dados indiscriminadamente por todas as categorias de doadores de ajuda possíveis. “Todos os estudos até então realizados sobre as redes de entajuda e solidariedade (...) atestam, por um lado, a força das relações de parentesco intergeracionais (verticais e diretas, isto, é, entre progenitores e descendência imediata) e, por outro lado, a força da participação feminina nas ajudas”. (VASCONCELOS, 2002, p. 516). Os dados obtidos nesse estudo revelam, de fato, a predominância dos parentes da mulher ou do cônjuge nas ajudas recebidas. Isso demonstra a importância da mulher quando o assunto é referente às redes de entajuda familiar.

A segunda constatação é a de que são os(as) “irmãos(ãs) e cônjuge da mulher” os maiores doadores de apoio como ocorre com 14 (quatorze) famílias; e “outros familiares da mulher”, com 08 (oito) famílias entre os apoios recebidos. A terceira verificação é a de que são as “mães e os pais das mulheres”, os doadores individuais que mais ajudam⁷², representando 05 (cinco) famílias; A quarta constatação refere-se ao fato de que as ajudas consideradas de maior porte provêm mais do lado feminino da rede. Isso significa que as ajudas são mais prestadas pela família da mulher do que pela família do cônjuge. E, neste íterim, a “mãe da mulher” se destaca sendo a grande responsável individual pela ajuda dada.

Esses dados demonstram que, no quadro das ajudas cotidianas, “a mãe” juntamente com seus “outros familiares” são responsáveis por uma maior quantidade de ajudas, o que mostra a sua importância no dia-a-dia da vida familiar da pessoa com deficiência intelectual. As ajudas dadas pelo “pai”, ou pelos “pais” em conjunto, são mais reduzidas, demonstrando estar essa categoria mais associada às transmissões de capitais de maior montante. Vale ressaltar que a categoria de doadores “pai” não teve representação numérica, considerando o fato de que compõe a categoria “pais”. Como já foi dito, o fato dele ser apontado pelos(as) cuidadores(as) no momento das ajudas ligadas, sobretudo, aos recursos financeiros, sempre veio associado ao casal, ou seja, pai e mãe da mulher. Dessa forma, registramos então que eles não foram negligenciados no momento da coleta de dados.

Por outro lado, com relação à participação da família do cônjuge no contexto das ajudas familiares, a categoria “os irmãos(ãs) e cônjuge do homem” possui maior destaque, com a adesão de 04 (quatro) famílias, ficando numa condição superior também à categoria

⁷² A partir desse momento os progenitores dos(as) depoentes serão identificados(as) por “mãe”, “pai” e “pais”; os progenitores dos cônjuges dos (as) depoentes serão nomeados de “sogro”, “sogra” e “sogros”.

dos “sogros” e “outros familiares”, que ocupam a posição de 02 (duas) famílias. Assim, os “sogros”, seja de forma isolada ou em conjunto, perdem o lugar no quantitativo dos doadores mais relevantes em número de apoios recebidos pelos(as) cuidadores(as) das pessoas com deficiência intelectual. Esse fato abre a possibilidade para que surja a eficácia, no dia a dia da vida familiar, dos laços colaterais diretos, quais sejam as categorias de “irmãos e cônjuges”, especificamente, os “irmãos da mulher”, como já foi dito acima.

Para uma melhor compreensão dos resultados apresentados no Quadro 17, com relação à participação dos(as) doadores(as) nas ajudas oferecidas aos(às) cuidadores (as) das pessoas com deficiência intelectual, registramos que, no quantitativo de 16 (dezesesseis) famílias participantes da pesquisa, 15 cuidadores(as) são do sexo feminino. Dentre elas, 14 são mães e uma é irmã, que possui a tutela do irmão, desde o falecimento dos pais. Registramos, dentre os(as) cuidadores(as) da amostra, a participação de apenas 01 cuidador do sexo masculino, Jadson, que é o pai de Márcia, casado, e disse não ter contato nem com a família mais extensa dele, nem da esposa. Dentre as 15 cuidadoras, duas são viúvas e afirmaram não ter conhecido a família do marido; portanto, não estabeleceram relação ou qualquer tipo de vínculo com o parentesco do cônjuge. Outras 05 cuidadoras encontram-se separadas dos seus cônjuges, e 03 destas disseram não ter qualquer vínculo com os parentes do marido, incluindo-se os sogros. Uma cuidadora é divorciada, e se encontra num segundo casamento: ela também afirmou não ter estabelecido nenhum tipo de vínculo com a família do ex-marido, pai das suas duas filhas, desde a época de namoro. Seguindo esse comportamento, uma mãe (família monoparental feminina) também registrou não ter conhecido os parentes paternos do seu filho. As demais 06 cuidadoras se encontram casadas e 04 também afirmaram que evitam solicitar a ajuda da família do cônjuge. A fala da cuidadora Sônia confirma o que foi dito:

Mas o que eu puder fazer pra me afastar melhor, pra não tomar espaço [referindo-se aos parentes do marido], porque a fala é muita, a briga é muita, mas eu já sofri muito [Sorri] mermo! (...) Não, porque os parentes dele [referindo-se aos parentes do marido], os sobrinhos pra ajudar? [Risos] (...) Não é pra me ajudar em nada, não!

Outro dado também importante a ser registrado é o fato de que o universo da nossa pesquisa foi composto deliberadamente por 08 (oito) cuidadores(as) de camada popular e 08 (oito) de camada média. Ocorre que, pelo fato dos(as) cuidadores(as) de classe média encontrarem-se numa situação financeira favorável, dada pela profissão ou pelo vínculo empregatício estável que possuem, como mostra o Quadro 02 (Capítulo 4), eles disseram não necessitar da família mais extensa para ajudas financeiras ou materiais e que, se precisaram,

foi no início do casamento ou relação conjugal. Ademais, as proporções de apoio intenso das famílias desses(as) cuidadores(as) não são tão elevadas como poderíamos esperar, dado o número de trabalhadoras domésticas nessa classe social. Logo, quanto às ajudas voltadas para “outros serviços” e “domésticas”, os(as) cuidadores(as) contam com uma infraestrutura eficiente de serviços. Assim, a solicitação de ajuda junto à rede parental alargada vai mais em direção aos apoios “moral” e de “cuidados às crianças/pessoa com deficiência”.

Diante do exposto, fica evidenciado o motivo da reduzida participação dos doadores de ajuda provenientes da família do cônjuge, pois apenas 04 (quatro) cuidadoras mostraram estabelecer vínculos com a família do mesmo. Esse comportamento apresentado nos dados das famílias pesquisadas tem fundamento na literatura sociológica voltada para os estudos sobre a dinâmica familiar, em que já se toma como previsível, nas dinâmicas internas das famílias contemporâneas, uma busca cada vez maior pelo afastamento. Logo, o isolamento e a individualidade têm sido as principais características da contemporaneidade com enorme implicação nas relações familiares. (SINGLY, 2007). Assim, por conta da predominância feminina dentre os sujeitos da pesquisa, num total de 15 (quinze), há uma predisposição para que os vínculos sejam estabelecidos de forma mais estreita por parte da mulher.

Cuidador(a)	Família da mulher	Família do homem	Família de ambos
1 Vera	X	----	----
2 Josefa	----	----	X
3 Antônia	----	----	X
4 Áurea	----	----	X
5 Marilu	----	----	X
6 Sônia	----	----	X
7 Jaciara	X	----	----
8 Angélica	X	----	----
9 Telma	X	----	----
10 Simone	X	----	----
11 Maria de Fátima	X	----	----
12 Tâmara	X	----	----
13 Jadson	----	----	----
14 Marisa	----	----	X
15 Natália	X	----	----
16 Sara	X	----	----
Total	09	0	06

QUADRO 17: Lateralização do apoio (ajudas cotidianas recebidas ao longo do ciclo de vida familiar)

Ao tratarmos da lateralização das ajudas, estamos nos referindo à questão de onde a ajuda provém, ou seja, se a ajuda emana da família da mulher, da família do homem ou se decorre de ambas as famílias. Assim, corroborando com o que já foi dito na análise do Quadro 17, quando olhamos para a lateralização das ajudas, verificamos que cerca de 09 (nove) cuidadores(as) recebem ajudas dadas pela família da mulher; 06 (seis) cuidadores(as) recebem apoios dados pelas famílias de ambos os lados, da mulher e do homem; e, com relação aos apoios dados pelas famílias do homem, isoladamente, não houve registros.

Também se deve, acentuar que um dos cuidadores, Jadson, pai de Márcia, como já foi dito anteriormente, informou não receber apoio de nenhum dos lados, razão pela qual, no quadro acima, consta apenas a participação das 15 cuidadoras nas ajudas recebidas. Esses dados expressam que os apoios às cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual são dados pelos seus pais, irmãos, e irmãs e respectivos cônjuges – cunhados e cunhadas – assim como por outros familiares – tios, tias, primos, primas, etc., embora a solidariedade ocorra, sobretudo, pelo lado feminino da família.

Esta particularidade se acentua ainda mais quando verificamos apenas as ajudas recebidas atualmente pelas famílias. Neste caso, como relataram os(as) cuidadores(as), 14 (quatorze) famílias dentre as 16 (dezesesseis) recebem ajudas dadas pela família da mulher. A participação da família do homem verifica-se entre 06 cuidadores que recebem também ajuda da parte da família da mulher. Os apoios dados pela família da mulher são mais importantes no que se refere a “ajudas morais”, ao “cuidado às crianças/pessoas com deficiência” e “domésticas”; contudo, mesmo nos outros tipos de ajuda, ficam sempre próximos ou acima das ajudas prestadas pela família do homem. Essa predominância de atuação da mulher no contexto da entreajuda familiar se justifica no comportamento social e cultural, por se entender que as atividades domésticas são atribuições do gênero feminino.

Gênero dos(as) doadores(as)	Ajuda financeira	Ajuda material	Ajuda doméstica	Ajuda em outros serviços	Ajuda moral	Ajuda nos cuidados aos filhos/parentes deficientes
Mulher	Josefa Sônia		Sônia Angélica Telma Marisa Sara Áurea	Antônia Angélica Telma Marisa	Vera Josefa Antônia Jaciera Tâmara Marisa	Vera Josefa Antônia Marilu Sônia Jaciera Angélica Telma Tâmara Marisa
Total	02	0	06	04	06	10
Home m		Vera Josefa		Natália	Marilu Angélica Maria de Fátima Jadson	Maria de Fátima Jadson
Total	0	02	0	01	04	02
Casal	Marilu Marisa Natália	Marisa Natália	Antônia	Sara	Áurea Telma Simone Natália Sara Sônia	Natália Sara Áurea Simone
Total	03	02	01	01	06	04
Total geral	05	04	07	06	16	16

QUADRO 18: Gênero dos(as) doadores(as) de ajudas cotidianas por tipo de ajuda

Quando buscamos olhar para a relação entre gênero e doadores de ajuda, verificamos que as informações já apresentadas nas análises dos quadros anteriores confirmam a predominância do papel feminino do lado da família da mulher na sustentação da solidariedade na rede parental alargada.

Assim, ao verificarmos a questão do gênero entre homens, mulheres e casais, do total de ajudas recebidas, vemos que as mulheres são responsáveis por 51,9% dos apoios dados, superando, inclusive, os apoios dados por casais em conjunto, que representam 31,5%. As ajudas dadas por homens ficam numa posição minoritária, com 16,6%.

Podemos perceber, mais uma vez, olhando para a diferenciação de gênero, segundo os tipos específicos de ajudas cotidianas, que nos defrontamos com um conjunto de situações decorrentes das que descrevemos quando nos demos conta dos pesos proporcionais de diferentes categorias de atores nos volumes específicos de ajudas. Em todas as situações, as ajudas femininas ultrapassam as dadas por homens. Podemos notar, ainda, a feminização elevada dos apoios, como os relacionados aos “cuidados às crianças/pessoas com deficiência”, apoios “moral” e “domésticos”, em comparação com os apoios dados pelos casais, em que o homem se encontra inserido. Assim, acentua-se a confirmação do comportamento social e cultural da feminização dos apoios.

Por conseguinte, como a preponderância das ajudas é dada pela família da mulher acompanhada pela preponderância dos apoios dados por mulheres, de fato, as mulheres podem ser consideradas nesse estudo como as grandes fazedoras de solidariedade familiar. Isso não significa que os homens não registrem participação como doadores de ajuda, mas se destaca que sua participação é, em grande medida, feita em casal, não isolada nem, independente da participação feminina.

No que diz respeito ao volume de apoio e diferenciação social, o que os dados nos revelam é que existe uma diversidade de situações de apoio segundo as categorias socioprofissionais e escolares. No grupo de cuidadores(as) da camada popular, registramos uma proporção maior de apoios recebidos nos diversos segmentos e, sobretudo, naqueles que não envolvem a doação de capitais. No segundo grupo, cuidadores(as) de camadas mais abastadas, há uma proporção mais reduzida das rede de apoio. Como já foi informado acima, esses(as) cuidadores(as), na sua maioria, possuem vínculo empregatício e condição financeira favorável; portanto, não dependem dos parentes para se manterem ou para darem suporte às

atividades domésticas diárias. Quando, então, solicitam a família alargada é, na maioria dos casos, para pedirem “apoio moral” ou ajudarem nos “cuidados à pessoa com deficiência”. Vale acentuar também que, quando as pessoas desse grupo receberam ajuda financeira ou material por parte dos parentes, foi de um montante mais elevado, qual seja a doação de um apartamento, de um carro, etc.

Quando Gardênia nasceu, que a gente ia pro Matatu, meu pai me ofereceu o apartamento da Centenário que eu tenho até hoje. Hoje eu tenho ele como doação de família, o apartamento hoje é meu (NATÁLIA, mãe de GARDÊNIA).

Portanto, é possível concluir que, quanto mais elevado é o grau de escolaridade e a posição socioprofissional dos(as) cuidadores(as), menor é a proporção dos apoios recebidos pelas famílias das pessoas com deficiência intelectual.

5.1.4.3 Parentes consanguíneos e/ou afins que habitam próximo à residência do(a) informante e que estabelecem relação estreita com eles

Percebemos que os(as) filhos(as) dos(as) cuidadores(as) da camada popular mantêm uma relação estreita com os primos, tios consanguíneos e/ou afins, que são os cônjuges dos tios e tias, além de vizinhos. A proximidade geográfica entre eles é um dos fatores objetivos que mais contribuem para a existência dos laços afetivos e de proximidade. A curta distância entre as habitações favorece e potencializa as trocas materiais e afetivas entre os parentes. As sociabilidades são frequentes entre eles. Segundo Vasconcelos (1999), no meio popular, em geral, o local de moradia é o principal espaço de congregação das pessoas, permitindo o estabelecimento de relações mais duradouras e personalizadas, formando uma malha de relações que garante a identidade dos sujeitos, proporciona apoio emocional e de recursos materiais, permitindo o desenvolvimento da vida associativa e do lazer.

Sim, é motivo de festa, é uma coisa, é um aniversário, aí a gente passa todo mundo lá [na casa dos parentes]. Aí, às vezes, eles liga que tá indo lá pra casa (ANGÉLICA, mãe de JADE).

Ah, é demais! Eu não vou nem muito lá, Cláudia, porque é uma agonia quando chega lá [risos], que esquece [o filho Roque] da vida com os primo e tias. Até pra vim pra casa num quê vim. (...) É, e eu vou junto. Aí foram falar desse sítio em Mapele, aí ele [o filho Roque] atazanou o juízo pra ir pra esse sítio. Mas todo lugar que vai, eu tô junto, viu, Cláudia? Mesmo com os parentes, eu não deixo sozinho, não (VERA, mãe de ROQUE).

No entanto, com os(as) filhos(as) das camadas médias, por conta dos parentes não morarem tão próximo e também porque a configuração dos relacionamentos e expectativas de reciprocidade se diferenciam, essa relação fica ocasionada para as festas e eventos promovidos em família, visitas no final de semana, ou em alguns casos solicitações de ajuda para tomar conta de alguns(mas) deles(as) em situação não rotineira.

Percebemos também que mesmo com a tendência das famílias irem se “fechando” com a modernidade, não podemos deixar de registrar a presença de um “*ethos* interiorano” entre as famílias participantes dessa investigação, que saíram do interior para residirem na metrópole, aqui representadas pelos(as) cuidadores(as). Essas famílias, em número de 09 (nove), que chegaram à capital vindas do interior do Estado e de outros Estados brasileiros, trazem consigo a necessidade de manterem as relações de proximidade com tios, primos, padrinhos e demais membros da rede parental extensa.

Foi uma grande mudança [referindo-se ao nascimento da filha Gardênia], porque estávamos no interior quando ela nasceu. (...) A gente já tava lá, ela nasceu lá. E aí, frente a essa dúvida da Síndrome de Down, eu vim pra Salvador. Eu vim pra cá. Mas, sempre que dá, eu encontro com os primos, pra se falar, trocar notícias. Sempre que dá, a gente tá junto (NATÁLIA, mãe de GARDÊNIA).

Além disso, percebemos na classe média um comportamento comum entre as mulheres/esposas em procurarem manter uma relação distante e formal com a família do marido e/ou pai do(a) filho(a) com deficiência intelectual. Elas descrevem a relação como sociável, mas sem laços de amizade e intimidade. Assim, a cuidadora Tâmara, quando questionada se já precisou ou pode vir a precisar contar com a família do marido nas demandas do filho Ivo, responde que:

Eu nunca contei com a família do meu marido pra nada, nada, nada, nada. Nunca somaram nada em minha vida.

Ainda há aqueles casos de cuidadores(as) que revelam não se relacionarem com a família do cônjuge por: a) não residirem na mesma cidade; b) o divórcio provocou o desligamento com a família do ex-marido; c) a falta de interesse da família do marido de manter um vínculo mais próximo. Este é o caso de 07 cuidadores(as). A fala da cuidadora Simone traduz esse comportamento:

Não tem nenhuma relação próxima, não. Meu ex-marido, qual deles? O pai de Augusto? Não tenho mais contato com eles não, porque eles, não são daqui de Salvador. E não tenho contato. Falo assim, eventualmente, se eles me ligam, mas não nos relacionamos mais assim...

Notamos também que os(as) cuidadores(as), sobretudo da classe média, registram que os(as) filhos(as) ao chegarem na fase da adolescência, começam a se sentirem sós.

Olha, na verdade, quando eles estão ficando adolescentes, adultos, eles [referindo-se às pessoas com deficiência intelectual] vão ficando mais sozinhos, porque é assim. Durante a infância, eu contava muito com os vizinhos, mas só que, por exemplo: uma das coleguinhas de Paulo, cresceu com Paulo, vivendo lá dentro de casa, e ele indo pra vasa da vizinha brincar também. Hoje ela já é mãe. Então ele não tem... Então, dos coleguinhas, os amiguinhos dele, já tem duas que já são mães. Então ele não tem mais na vizinhança... Ele não tem mais ninguém pra brincar (TELMA, mãe de PAULO).

A dificuldade começa nessa fase [referindo-se à adolescência], e quando tá criança, tá tudo bem. Ah! É criança, tá tudo bem, é coisa de criança. Aí, agora, fica dentro de casa sem ter um amigo pra ligar. O irmão sai pra namorar, ele fica. Outro irmão começa a conversar, vai pra festa..., tem muitos que vão [referindo-se a outros adolescentes com deficiência], o pai pega e leva, mas meu marido não gosta de balada, já começa aí. Eu não vou pegar meu filho pra ir pra balada sozinha, né? (TÂMARA, mãe de IVO).

O que podemos constatar diante do exposto é que essa solidão registrada junto aos(as) filhos(as) com deficiência é mais comum entre aqueles da classe média por conta da própria forma como as famílias se encontram organizadas, ou seja, pela dinâmica das famílias. O fato dos parentes morarem mais distantes uns dos outros e fazerem a opção de se relacionarem com menos intensidade que as famílias da classe popular é uma das possíveis causas para o isolamento em que os(as) filhos(as) com deficiência se encontram na adolescência. Em estudo realizado por Vasconcelos (2002, p. 563) ele registra que, na contemporaneidade,

o investimento relacional dos indivíduos dos estratos médios é seletivo e limitado: ao invés de um grupo alargado e localizado, orquestrado por obrigações, assistimos à criação de reservatórios verticais no interior dos quais os membros próximos (do ponto de vista da filiação e algumas vezes das afinidades) alimentam trocas de solidariedade e de sociabilidade.

Um fato que merece ser destacado é o depoimento de 03 (três) cuidadoras ao afirmarem que, mesmo considerando os(as) filhos(as) como acolhidos pelos parentes e amigos próximos, esses não se dispõem a tomarem conta, ainda que ocasionalmente:

Ninguém quer tomar conta, mas acolhe. Agora mesmo, João está doente, então muita gente já esteve por lá visitando, conversando, estimulando. . . (MARIA DE FÁTIMA, irmã de JOÃO).

Vizinho nenhum, todo mundo fala, mas pra conviver, nenhum! (...) Outro dia mesmo, uma criança tava no elevador com aqueles bonecos de pelúcia, que eu nem gosto daqueles bonecos, sabe? Aquelas cara feia. Aí, ele [o filho Ivo] pediu ao menino pra olhar. Ele devia ter uns oito anos. Quando o

menino ia levar [o boneco] até Ivo, a mãe dele chegou do lado e tomou. Eu Fiquei arrasada, sabe? Isso me incomoda tanto, você nem imagina (TÂMARA, mãe de IVO).

Eu não deixo, porque os parentes... Mas eles não se prontificam, Cláudia. Eles gostam, gostam, e é aquele amor todo, mas comigo perto. Eles nunca dizem: deixa Roque passar um dia aqui. Nunca dizem (VERA, mãe de ROQUE).

A inferência que podemos fazer a partir do relato das cuidadoras é que mesmo com o acolhimento que destinam ao parente com deficiência intelectual, as pessoas, na maioria das situações, não têm interesse em aumentar suas responsabilidades com o cuidado ao mesmo. No entanto, isso não significa dizer que os(as) cuidadores(as) não contem com esses parentes, ou não os solicitem, em caso da necessidade de ficarem com o(a) filho(a) deficiente, por doença ou em outras situações.

5.1.4.4 Parentes com quem os(as) cuidadores(as) contam no processo educativo e de transmissão de valores ao(à) filho(a)/parente com deficiência

No processo educativo e de transmissão de valores ao(à) filho(a)/parente com deficiência, a maioria dos(as) cuidadores(as) entrevistados(as) afirmou ter contado de forma mais significativa com a parentela quando os filhos estavam na infância ou nos primeiros anos de vida, cujas situações mobilizavam mais cuidado e atenção, como festas e eventos promovidos na família e ajuda nas demandas de acompanhamento médico e escolar, etc. Para os(as) cuidadores(as), os parentes sempre foram pessoas indicadas, dada a proximidade de laços existentes e a convivência mais próxima. Contudo, à medida que os filhos foram crescendo, essa frequência foi-se enfraquecendo em decorrência dos contatos menos frequentes, principalmente entre os membros das camadas médias.

Importante frisar que, dentre os parentes de ambos os lados dos cônjuges, os da família da mulher foram os mais citados e, em meio a eles, sobressaem as irmãs, dado já comentado na análise da categoria acima.

A família, eu não sei se coloco a família em primeiro lugar ou se eu digo que a família é extremamente importante, porque é nosso ponto de referência com o mundo. É de onde você vem, né? (...) O meu pai era o mestre. Olhe, naturalmente ele passou os valores pra gente. É como que você fosse concordar com ele, não é comungar com o que ele diz, com o que ele fazia. Então isso fica mais fácil de lidar com a vida. É como se tivesse uma comunhão nisso, e a gente seguisse acreditando nisso. (...) A família vem em primeiro lugar. Em segundo, o que o mundo me oferece, né? Um dos tópicos

da filosofia clínica é: como o mundo me parece? O que eu acho de mim mesma? Mas tudo isso é associado à família. Como você viu, o nosso ponto de partida é a família (NADIA, mãe de GARDÊNIA).

É minhas irmãs e minhas cunhadas (MARILU, mãe de ISABELA).

A cuidadora Antônia, mãe de Jônatas, diz não tratar mais dessa questão, tendo em vista a idade do filho, 34 anos, e o fato de que, no seu entendimento, ele não vai mais aprender. Assim, quando indagada sobre as pessoas com quem contou e conta no processo de transmissão de valores, ela nos responde que:

Eu sempre fui muito sozinha. Só contava mesmo com a tia dele, minha cunhada, que morava comigo para me ajudar a tomar conta dele. Hoje eu não, não tenho. Não adianta mais. Ele vai aprender mais o quê?

Podemos inferir que o comportamento apresentado pela cuidadora está relacionado à frustração do filho não ter aprendido a ler e a conquistar a autonomia mínima desejada. Logo, causa a desmotivação que, somada à baixa escolaridade, a impede de buscar outras estratégias que auxiliem no desenvolvimento de outras habilidades do filho.

5.1.4.5 Parentes consanguíneos e/ou afins com quem os(as) cuidadores(as) costumam conversar, trocar ideias e experiências sobre a criação e educação dos(as) filhos(as), sobretudo, daquele(a) com deficiência

No tocante aos parentes consanguíneos e/ou afins com quem os cuidadores costumam conversar, trocar ideias e experiências sobre a criação e educação dos(as) filhos(as), sobretudo, daquele(a) com deficiência, a cuidadora Natália coloca que:

Como a gente tem um convívio na família muito bacana com primos da mesma idade, então a gente tava sempre discutindo ideais. Pessoas inteligentes discutem ideias, né? E como era todos da mesma idade, ficava tranquilo (NATÁLIA, mãe de GARDÊNIA).

Entre as cuidadoras, 03 (três) apontam ter o terapeuta como o principal conselheiro para as questões relacionadas à criação e educação do(s) filho(s), como também para as suas demandas pessoais.

Eu converso com minha terapeuta (...) é tão jovem ela, mas é muito legal (SARA, mãe de DANIELA).

Com “E.” [ex-marido], que era a pessoa que eu mais conversava, que fazia parte da vida da gente, que tava ali no dia-a-dia, no cotidiano da gente. A minha família e o psicanalista (SIMONE, mãe de AUGUSTO).

A cuidadora Telma, que já faz terapia há mais de vinte anos, revela que depois que se separou do pai de Paulo, o terapeuta é o seu maior conselheiro:

Minha grande companhia durante esses anos é o terapeuta, até porque eu não tenho com quem dividir as preocupações e coisas que eu preciso conversar às vezes. Então eu faço terapia direto. Já tem mais de 20 anos, eu acho.

O cuidador Jadson, pai de Márcia, diz que a pessoa com quem ele costuma tratar as questões relacionadas à criação e educação da filha é o compadre e sua filha:

Tem alguns amigos que a gente se comunica: meu compadre, mesmo, que é auditor fiscal, que trabalha na secretaria da fazenda; e a filha dele é coordenadora da faculdade de odontologia.

Podemos observar que os eleitos pelos(as) cuidadores(as) para compartilharem seus sentimentos e projetos de criação, educação e socialização dos(as) filhos(as) são pessoas que usufruem da sua confiança, as quais podem ser parentes ou outro membro de redes de apoio social, principalmente especialistas. Os(as) cuidadores(as) buscam outras redes de apoio, além da parentela, para entender como lidar com a deficiência e para atender às necessidades da deficiência do(a) filho(a). Diante das incertezas impostas pela experiência da deficiência intelectual do(a) filho(a), estratégias são elaboradas e dirigidas para possibilitar a potencialização de recursos que favoreçam a criação de alternativas seguras para saberem lidar com a situação.

Então, as famílias participantes dessa investigação, na sua caminhada de cuidado e educação do(a) filho(a) com deficiência, operaram em busca de apoio junto aos familiares próximos ou aqueles com os quais mantinham uma maior convivência, com destaque aos familiares íntimos e amigos mais chegados. No entanto, para atender à necessidade de outras funções, como de serviços que estavam dispostos em outras redes de apoio, os(as) cuidadores(as) precisaram recorrer a essas pessoas. Nesse contexto, o apoio das pessoas que cercam esses(as) cuidadores(as) no nível da família alargada e das demais redes de apoio sociais foi e continua sendo de grande relevância no sentido de ajudá-los(as) a enfrentarem as dificuldades e proporcionar-lhes condições de vida mais favoráveis. Esse suporte proporcionado pela família alargada, vizinhos, pais de pessoas com deficiência, profissionais e instituições religiosas constitui uma rede em torno da família de pessoas com deficiência que evidencia a importância do apoio parental e social na vida das mesmas, amenizando as limitações que enfrentam, possibilitando o atendimento aos serviços de que necessitam e mantendo os laços sociais.

5.1.5 Redes de apoio social

Se puderes, ajuda os outros; se não puderes fazer, ao menos não lhes faças mal (Dalai Lama).

Como já sabemos, a família é constituída pelas interações e trocas com o restante dos seus membros, a chamada rede parental alargada. Contudo, no caso específico de famílias com presença de uma pessoa com deficiência, as relações familiares não se mostram suficientes para darem conta das demandas advindas da situação. A necessidade de busca de apoio por essas famílias se expande muito frequentemente indo além da solidariedade familiar, incluindo aí a entreajuda entre vizinhos, amigos e colegas de trabalho. Nesse contexto, também se inclui a busca de apoio junto a especialistas/profissionais e, em muitos casos, ajudas espirituais, através de solidariedades criadas em igrejas e templos de diversas denominações religiosas. Neste sentido, os dados nos mostraram que uma família que conta com a presença de um(a) filho(a) com deficiência intelectual estabelece redes de apoio além do espectro familiar e, muitas vezes, as redes de apoio social se fazem mais importantes em suas vidas do que mesmo a rede parental alargada, com a qual, muitas vezes, não estabelece contato. A título de exemplo, temos o cuidador Jadson. Sobre a questão, ele afirma que:

Nós temos mais amigos do que parentes que frequentam minha casa, mais amigos do que parentes. É culto religioso, fazem evangelismo lá.

Como já fora informado, o que consideramos como integrantes das “redes de apoio social” são pessoas que prestam ajuda regular ou frequente à família, ou seja, pessoas que se movimentam em prol de; que agem com regularidade. Ou seja, são aquelas pessoas que mantêm uma constância na ajuda ou auxílio à família, e não toda ou qualquer pessoa que participa eventualmente do processo, mesmo que sua participação tenha sido por algum momento decisiva ou importante para uma determinada família.

Quanto aos especialistas/profissionais, estão aqui incluídos por atuarem junto à família ao longo do percurso de acompanhamento no cuidado, educação e socialização da pessoa com deficiência intelectual. Sobre as empregadas domésticas⁷², ressaltamos que não se incluíram nesse grupo por desempenharem uma prestação de serviço que, na maioria das vezes, não é direcionado como ação ao sujeito deficiente. A este respeito, é importante lembrar que as empregadas domésticas são, em geral, nas famílias pesquisadas, pessoas que colaboram, mediante pagamento, com o funcionamento geral da casa, proporcionando aos(às)

⁷² Termo utilizado segundo a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO nº 512105).

cuidadores(as) mais tempo “livre” para se ocuparem da pessoa com deficiência. Em apenas 01 (um) dos casos estudados, a empregada doméstica foi referida também como cuidadora. Nesse caso, a empregada mora na residência da entrevistada e se relaciona com o jovem deficiente, Paulo, desde que nasceu, formando uma relação de afeto com o mesmo:

Também eu tenho uma secretária muito boa, ela praticamente é a segunda mãe de Paulo. (...) Ela tem 24 anos que mora comigo. Ela vai se aposentar na minha casa e a gente vai fazer um preparo pra Paulo. Eu já disse pra ela: “Você não pode se retirar.”

Diante da identificação do diagnóstico da deficiência do(a) filho(a)/parente, o(a) cuidador(a) e os demais membros da sua família, diante da necessidade de aprenderem a lidar com a deficiência intelectual, buscam compreender a natureza da deficiência. Para tanto, procuram informações sobre a mesma realizando um caminho que possibilita entender progressivamente as questões ligadas à deficiência.

No percurso de tratamento e análise dos dados dessa investigação, observamos que os(as) cuidadores(as) tendem a se aliar a uma rede de pais de pessoas com deficiência, como também a profissionais/especialistas. Tal aproximação se justifica pelo grau de afinidade que os(as) cuidadores(as) criam perante sua condição de semelhança junto aos outros pais, pelo contato frequente que estabelecem com essas pessoas, bem como pela necessidade advinda de aprenderem a lidar com a deficiência intelectual. A esse respeito, Fiamenghi Jr. e Messa (2007) colocam que a participação dos cuidadores em grupos de pais pode ser muito positiva, pois ajudam no incremento de informações sobre os recursos de enfrentamento e adaptação, gerando a possibilidade de compartilharem suas vivências com outras pessoas que convivem com uma realidade parecida. Caldin (2012, p. 150) também reforça esta ideia ao colocar que “o apoio metodológico através do encontro e da solidariedade com outras famílias (e, portanto, de construir redes de amigadas e de pessoas próximas que possam sustentar a educação familiar) se manifesta como uma opção imprescindível.”

Essa conduta dos(as) cuidadores(as) participantes da pesquisa explica o porquê de muitas vezes negarem participação de algumas pessoas no cuidado e educação do(a) filho(a)/parente deficiente: entendem, assim, que a parentela não conhece, de um ponto de vista mais especializado e atento, o que se passa com o(a) seu(sua) filho(a)/parente deficiente. Nessa conjuntura, é como se os únicos capazes de interagir e conviver com o deficiente fossem os pais de filhos(as) com necessidades especiais e profissionais. “Falar a mesma linguagem” torna-se um pré-requisito para participar da rede e eles(as), tendem a substituir,

muitas vezes, a relação com os parentes e com a família mais extensa, pelos especialistas e demais pessoas conhecedoras das questões ligadas à deficiência intelectual. Este fenômeno a que podemos chamar em alguma medida de medicalização é largamente incentivado pelas próprias redes especializadas. Isto demonstra a importância que as redes de pais ou de profissionais exercem no contexto dessas famílias para a promoção da inclusão do(a) filho(a) deficiente, bem como para o seu bem-estar e de toda a família.

Para a realização da análise, nos amparamos nos indicadores descritos abaixo.

Categoria fundamental	Indicadores
Redes de apoio social	<i>5.1.5.1 Amigos, vizinhos ou outras pessoas que se aproximaram ou se afastaram a partir da constatação da deficiência do(a) filho(a)/parente.</i>
	<i>5.1.5.2 Vizinhos, amigos ou outras pessoas com quem os(as) cuidadores(as) contaram e contam em ajuda financeira, material, doméstica, outros serviços, apoio moral e cuidados ao filho(a)/parente com deficiência ou aos(às) outros(as) filhos(as) não deficientes.</i>
	<i>5.1.5.3 Especialistas e demais profissionais com quem os(as) cuidadores(as) contam em serviços no cuidado e educação do(a) filho(a)/parente, escola.</i>
	<i>5.1.5.4 Amigos, vizinhos ou outras pessoas que habitam próximo à residência dos(as) cuidadores(as) e que estabelecem relação estreita com eles(as).</i>
	<i>5.1.5.5 Procedimentos utilizados pelos(as) cuidadores(as) na formação de outras redes de apoio sociais.</i>

QUADRO 19: Indicadores: Redes de apoio social

5.1.5.1 Amigos, vizinhos ou outras pessoas que se aproximaram ou se afastaram a partir da constatação da deficiência do(a) filho(a)/parente

Sobre os amigos, vizinhos ou outras pessoas que se aproximaram ou se afastaram a partir da constatação da deficiência do(a) filho(a)/parente, 05 (cinco) dos(as) cuidadores(as) participantes da nossa pesquisa registraram que os(as) amigos(as) e colegas de trabalho os(as) apoiaram muito.

Todas, minhas amigas e colegas de trabalho, todos eles foram muito solidários comigo, todas as pessoas. . . Só da casa dele [referindo-se à família do pai das filhas], como eu te disse, eles nunca. . . Eles não eram uma família..., avô, avó, sempre foi assim, aquele negócio social, eu acho até por ignorância (SARA, mãe de DANIELA).

Aí falei [sobre o nascimento do filho com Síndrome de Down] pra uma amiga minha e ela veio aqui em casa pra ver. Ela desmarcou os compromissos que ela tinha e veio. E aí eu tive um apoio muito grande de minhas amigas do Banco do Brasil, que elas eram amigas e não colegas. Ainda hoje são grandes amigas. Elas passavam na minha casa todo dia, elas cortavam caminho e passavam lá, elas me chamavam de Graúna, que é meu apelido. “Graúna, você quer alguma coisa?” Eu dizia não. E naquela época eu não tinha cartão, não tinha terminal de caixa de banco. Aí elas levavam, faziam saque, me trazia o dinheiro e quando subia pegava as coisas, comprava alguma coisa que eu precisava. Então eu tive um apoio muito grande das minhas colegas, das minhas amigas (TELMA, mãe de PAULO).

Tinha amigos de meu pai. De meu marido, não, que ele não é muito assim chegado a levar muito os amigos lá pra casa. Mas algumas amigas minhas, entendeu? Era mais aquela coisa de ver: “Venha cá, deixe eu ver ele!” E tal, aquela coisa... (ÁUREA, mãe de TARCÍSIO).

Os(as) demais cuidadores(as) relatam que, quanto à aproximação ou afastamento de pessoas diante da constatação da deficiência do(a) filho(a), eles(as) não se deram conta de nenhum comportamento que chamasse a atenção. Segundo eles(as), as pessoas próximas, sejam parentes, amigos, vizinhos ou colegas de trabalho mantiveram a mesma atitude e acolheram o(a) filho(a) sem preconceito ou discriminação. Sobre esse fato, as cuidadoras Sônia e Josefa registram que:

Não, todo mundo gosta dela [da filha Sílvia], todo mundo... Não tem discriminação com ela, não (SÔNIA, mãe de Sílvia).

Não... Todo mundo lá onde ele [o filho Tarcísio] mora gosta dele, sabe que ele tem isso [a deficiência intelectual] desde pequenininho, entendeu? (...) Todo mundo, todo mundo gosta dele. (JOSEFA mãe de Emilson)

Atualmente, as cuidadoras Marisa e Natália afirmam que se relacionam e contam mais com a rede parental alargada.

Eu me apego mais com meus irmãos, certo? Com a minha família (MARISA, mãe de TAIANE).

Atualmente, eu dou preferência mais à família (NATÁLIA, mãe de GARDÊNIA).

5.1.5.2 Vizinhos, amigos ou outras pessoas com quem os(as) cuidadores(as) contaram e contam em ajuda financeira, material, doméstica, outros serviços, apoio moral e cuidados ao filho(a)/parente com deficiência ou aos(às) outros (as) filhos(as) não deficientes

Cuidador(a)	Financeira	Material	Doméstica	Outros serviços	Moral	Cuidados aos filhos/parentes deficientes ou não deficientes
1 Vera	----	----	----	----	----	----
2 Josefa	----	----	----	----	----	X
3 Antônia	----	----	X	----	----	X
4 Áurea	----	----	----	----	X	----
5 Marilu	----	----	----	----	----	----
6 Sônia	----	----	----	----	----	----
7 Jaciara	----	----	----	----	X	X
8 Angélica	----	----	----	----	----	----
9 Telma	----	----	----	----	X	X
10 Simone	----	----	----	----	X	X
11 Maria de Fátima	----	----	----	----	X	X
12 Tâmara	----	----	----	----	----	X
13 Jadson	----	----	----	----	X	X
14 Marisa	----	----	----	----	----	----
15 Natália	----	----	----	----	----	----
16 Sara	----	----	----	----	X	X
Total	00	00	01	00	07	09

QUADRO 20: Ajudas cotidianas já recebidas por amigos, vizinhos ou outras pessoas⁷³

Como podemos perceber através da demonstração do Quadro 20, a participação das redes de apoio social junto às famílias das pessoas com deficiência intelectual apresenta maior relevância nos tipos de apoios ligados aos cuidados aos(às) filhos(as)/parentes deficientes,

⁷³ Configuram os tipos de ajuda recebidas pelas famílias e já descritos na categoria “rede de apoio parental alargada”.

tendo 09 (nove) cuidadores(as), e moral 07 (sete) cuidadores(as). No mais, outro tipo de ajuda que os(as) cuidadores(as) acusaram receber é quanto à ajuda doméstica, que demarcou a participação de 01(um) cuidador(a).

Outro aspecto a ser ressaltado é a participação feminina ligada àqueles que oferecem ajuda nas redes de apoio social. Como a maioria dos(as) cuidadores(as) participantes dessa pesquisa é do gênero feminino, mães e irmãs, totalizando 15 dentre os 16 (dezesseis) cuidadores(as) entrevistados(as), elas registraram a presença de amigas, vizinhas, colegas de trabalho e outras mães de pessoas com deficiência entre aqueles(as) que ofereceram e oferecem ajuda no processo de cuidar, educar e socializar o(a) filho(a) com deficiência intelectual.

5.1.5.3 Especialistas e demais profissionais com quem os(as) cuidadores(as) contaram e contam em serviços no cuidado e educação do(a) filho(a)/parente, escola

Cuidador(a)	Financeira	Material	Doméstica	Outros serviços	Moral	Cuidados aos filhos/parentes deficientes
1 Vera	----	----	----	----	----	X
2 Josefa	----	----	----	----	----	X
3 Antônia	----	----	----	----	----	X
4 Áurea	----	----	----	----	----	X
5 Marilu	----	----	----	----	----	X
6 Sônia	----	----	----	----	----	X
7 Jaciara	----	----	----	----	----	X
8 Angélica	----	----	----	----	----	X
9 Telma	----	----	----	----	X	X
10 Simone	----	----	----	----	X	X
11 Maria de Fátima	----	----	----	----	X	X
12 Tâmara	----	----	----	----	----	X
13 Jadson	----	----	----	----	----	X
14 Marisa	----	----	----	----	----	X
15 Natália	----	----	----	----	----	X
16 Sara	----	----	----	----	X	X
Total	00	00	00	00	04	16

QUADRO 21: Ajudas cotidianas já recebidas por especialistas/profissionais

Com relação aos especialistas e demais profissionais com quem os cuidadores(as) contaram e contam em serviços no cuidado e educação do(a) filho(a)/parente, registramos que, em apoio moral, 04 (quatro) cuidadores(as) tiveram e têm o apoio de terapeutas para aconselhamento, conversas e trocas de ideias sobre a criação e educação do(a) filho(a), inclusive daquele(a) com deficiência, como já foi exposto na categoria “rede parental”. Assim, quando questionada sobre as pessoas, além da família, que ela contava no processo de criação e educação do filho, Sílvia informou:

Com “E”(referindo-se ao psicanalista), que era a pessoa que eu mais conversava, que fazia parte da vida da gente, que tava ali no dia-a-dia, no cotidiano da gente; minha família e o psicanalista (SÍLVIA, mãe de AUGUSTO).

Quanto ao cuidar, os(as) 16 (dezesesseis) cuidadores(as) contaram e contam com diversos especialistas/profissionais para os serviços que oferecem ao(à) filho(a), quais sejam: educadores, fonoaudiólogos, psicólogos, psicopedagogos. É importante frisar que nesse item todos os(as) cuidadores(as) fizeram uso do serviço educacional, assim como de outros serviços, mesmo que numa idade mais tardia, tendo em vista o fato de considerarem o domínio da leitura e da escrita importante para a sua sobrevivência e conquista da autonomia. Em razão de estarmos inseridos numa sociedade escolarizada, com um grau de complexidade elevado, a conquista da autonomia se faz indispensável. Esta, por sua vez, tão desejada pelas famílias e sendo, inclusive, parte integrante do projeto de vida idealizado para os(as) filhos (as)/parentes com deficiência, passa necessariamente pela escolarização e pela inserção do sujeito no processo de leiturização. Portanto, as famílias representadas pelos(as) cuidadores(as) entrevistados(as), preocupadas com que os(as) filhos(as)/parentes com deficiência adquiram essa competência, estabeleceram como estratégia a utilização dos serviços educacionais e demais outros que pudessem auxiliar nesse processo, ou quiçá, reduzissem as dificuldades que o impediavam de acontecer.

Segundo Mantoan (1998), as pessoas com *déficit* intelectual precisam de: competência intelectual - desenvolvida a partir da preservação do direito de viver desafios para desenvolver suas capacidades; autonomia - desenvolvida quando há o reconhecimento do direito de decidir e escolher de acordo com necessidades e motivações; considerar o papel do meio social no processo interativo de produção das capacidades, garantindo-lhes o direito de se desenvolverem como as demais pessoas em ambientes que não as discriminem e que, ao contrário, valorizem as diferenças.

Esse dado justifica o registro feito pelos(as) cuidadores(as) nas entrevistas sobre os diversos contatos e serviços dos profissionais/especialistas na tentativa de que eles pudessem ajudar o(a) filho(a)/parente na conquista da autonomia.

Uma informação registrada nas narrativas por 05 (cinco) cuidadores(as) da camada média foi a dificuldade que enfrentaram e enfrentam ainda para encontrarem, na cidade do Salvador, especialistas/profissionais e escolas devidamente preparados para desenvolver as diversas habilidades do(a) filho(a) com deficiência intelectual. Assim, mesmo tendo interesse em investirem no futuro do(a) filho(a), em seu projeto de vida, defrontaram-se com esse impasse.

Cuidador(a)	Amigos, colegas, vizinhos	Especialistas/profissionais	Escola	Igreja/religião
1 Vera	----	X	X	X
2 Josefa	X	X	X	----
3 Antônia	X	X	X	X
4 Áurea	X	X	X	X
5 Marilu	----	X	X	X
6 Sônia	----	X	X	----
7 Jaciara	X	X	X	----
8 Angélica	----	X	X	----
9 Telma	----	X	X	----
10 Simone	----	X	X	----
11 Maria de Fátima	X	X	X	X
12 Tâmara	X	X	X	----
13 Jadson	X	X	X	X
14 Marisa	----	X	X	----
15 Natália	----	X	X	X
16 Sara	X	X	X	X
Total	08	16	16	08

QUADRO 22: Doadores de apoio (ajudas cotidianas dadas ao longo do ciclo de vida familiar)

A partir da análise desses dados, sobre a entreaajuda das redes sociais, podemos verificar que dentre outras coisas, quanto mais elevado é o nível de escolaridade e a posição socioprofissional, menor é a proporção dos que recebem apoio de amigos, vizinhos ou mesmo colegas. Observamos que os(as) cuidadores(as), conforme aumenta o seu nível socioprofissional, mais eles buscam atender às demandas apresentadas pelo(a) filho(a)/parente com deficiência através de serviços prestados por profissionais e especialistas. Lembramos entretanto que, pelo fato de possuírem uma condição socioeconômica mais favorável, são beneficiados na regularidade desse comportamento.

Como é evidenciado pelo Quadro 22, 08 (oito) famílias sinalizaram já terem recebido ajuda de amigos, colegas ou vizinhos. Os interlocutores registraram que esta ajuda foi mais presente na dinâmica familiar quando do processo de identificação do diagnóstico da deficiência. Atualmente, considerando que os(as) filhos(as) deficientes já se encontram na idade adulta, a presença dessas pessoas tende a diminuir, mantendo-se mais presentes entre os(as) cuidadores(as) da camada popular pelos motivos já explicitados anteriormente. A esse respeito, a cuidadora Sara, coloca que em relação à proximidade com amigos(as),

Não tenho ninguém assim mais não. (...) Então eu tenho muitos amigos, mas não sou assim de muita gente na minha casa. Eu tenho uma amiga lá na Embasa e ela tem, assim, aquela amizade comigo; mas eu não sou assim de você tá na minha casa (SARA, mãe de DANIELA).

A exceção para esse comportamento é do cuidador Jadson, que diz não se relacionar nem manter contatos com a família da esposa nem com a dele, dando preferência ao relacionamento com amigos:

Como eu já lhe disse, minha relação com parente fica apenas com minha esposa e meu filho. Eu tenho mais contato com amigos, que frequentam minha casa (JADSON, pai de MÁRCIA).

Quanto à ajuda fornecida pelos especialistas e profissionais, incluindo nesse campo os educadores, como se encontra demonstrado no quadro acima, constatamos que todas as famílias participantes da pesquisa foram contempladas, independente do fator socioprofissional de cada uma delas, individualmente. Destacamos, contudo, que as famílias de classe popular faziam e fazem uso dos serviços, tanto educativos quanto de saúde prestados por instituições públicas, enquanto que os(as) cuidadores(as) da classe média decidem custear financeiramente os mesmos, como já mencionado.

Eu prefiro pagar pela escola para ver se meu filho é mais bem assistido. Eu fiquei fevereiro e março indo em várias escolas e sempre ... Aí você chega

em casa: “Meu Deus, que vida eu tenho! Com condições de pagar a escola pra meu filho e não encontro. Que mundo é esse!” (TELMA, mãe de IVO).

Dentre as instituições públicas buscadas pelos(as) cuidadores(as), podemos citar: Instituto Guanabara, Centro Pestalozzi, LBA, SESI, Instituto Irmã Dulce, APAE, CEEBA, Clínica CLIFE, Hospital das Clínicas, etc.

Porque na escola ele, [o filho Jônatas] levou, ele entrou ia fazer 5 anos. Ele saiu com 27 lá na APAE, esse tempo todo. Ele veio da APAE, foi pro CEEBA, então (...) agora é que ele tá lá na Irmã Dulce. O rapaz botou ele para separar as garrafas de guaraná. (ANTÔNIA, mãe de JÔNATAS).

Aí foi quando eu levei ele pra Dr. “Z”. “C”, foi o médico psiquiatra dele na Clife. (...) Ele também ficou na fila desse colégio aí, Pestalozzi. Eu levei quase 30 anos aí no Pestalozzi, você acredita? (JOSEFA, mãe de EMILSON).

Quanto à ajuda prestada pela igreja/religião, os dados apontam que 08 (oito) famílias receberam e recebem este tipo de apoio. Segundo afirmaram os(as) cuidadores(as), estar ligado a uma religião e frequentá-la é importante, pois é um dos lugares em que os(as) filhos(as) com deficiência são aceitos e incluídos, além de se ocuparem com atividades desenvolvidas para a idade dos mesmos. A fala da cuidadora Vera ratifica essa informação:

Ah! Ele [o filho Roque] já louva na igreja também. Lá os pastores dão oportunidade pra ele louvar lá na frente. (...) Ele é bem cuidado na igreja. Todo mundo gosta dele. Ele mesmo conhece e diz: “Mainha, todo mundo na igreja gosta de mim, mainha, não é?” E eu digo: “É.” E eu reconheço, eu vejo mesmo, todo mundo gosta. Quando ele pede a uma pra dar oportunidade a ele que não dá, ele sente. Ele diz: “Oh, mainha, pedi a tal pessoa pra me dá oportunidade...” Oportunidade é pra louvar, viu? (VERA, mãe de ROQUE).

5.1.5.4 Amigos, vizinhos ou outras pessoas que habitam próximo à residência dos(as) cuidadores(as) e que estabelecem relação estreita com eles(as)

Em relação a amigos, vizinhos ou outras pessoas que os(as) cuidadores(as) acusaram, além dos parentes, estabelecerem relação estreita, 10 (dez) cuidadores(as) revelam não possuir atualmente; mas que quando se diagnosticou a deficiência do(a) filho(a) isso era mais comum. Eles afirmam que hoje em dia preferem que outras pessoas não compartilhem da rotina da família e que isso é extensivo, no máximo, a pessoas mais próximas, como já foi sinalizado pela cuidadora Sara.

Por sua vez, 06 (seis) dentre eles(as) disseram possuir relação mais próxima com vizinhos, colegas e amigos, e que contam com eles quando precisam:

Agora tenho os vizinhos, os vizinhos pra mim são todo mundo bom, gosta de mim. Tem uma que chama “N”, fica próxima de lá de casa, quando eu saio, que vou pra médico, só quando vou pra médico mermo, eu mando ela olhar ele (o filho Jônatas). Ela toma conta dele. Eu pago assim a ela pela dar uma olhada. Amanhã mermo é dia deu marcar médico, eu saio bem cedo. Aí peço a ela pra dar o café dele e ela olhar ele. (...) Mora todo mundo na mesma rua (ANTÔNIA, mãe de JÔNATAS).

Inclusive, o apoio dado pelos vizinhos, colegas e amigos se estende para a troca de ideias sobre a criação e educação do(a) filho(a)/parente com deficiência. A cuidadora Áurea diz compartilhar as preocupações, sobretudo as relacionadas à criação do filho Tarcísio também com uma amiga em quem ela confia, e Maria de Fátima com os colegas especialistas da área terapêutica:

Eu contava muito com meu pai. Tenho alguns amigos muito bons. A gente conversa, sabe? Tem uma mesmo lá na Fraternidade [uma irmandade da qual participa], tem uma amiga minha mesmo que a gente tá o tempo todo em contato, muito contato mesmo, por causa do trabalho, a gente tá junto. Então, a gente conversa muita coisa (ÁUREA, mãe de TARCÍSIO).

Eu converso com algumas pessoas, com outros terapeutas porque eu sou instrutora do curso de formação com colegas psiquiatras, amigos, com psicólogos, certo? Busco ajuda, busco compreender. (MARIA DE FÁTIMA, irmã de JOÃO).

Quando questionados se algum parente, amigo ou vizinho já foi à escola do(a) filho(a) com deficiência, os(as) cuidadores(as) responderam que esta é uma tarefa mais direcionada para os(as) principais cuidadores(as), no caso dos nossos entrevistados, as mães, e que no máximo se estende à participação ocasional de algum parente:

Ah! Só a mim e a gente de dentro de casa mesmo, a meu outro filho e meu sobrinho [criado por ela] quando tem precisão (ÁUREA, mãe de TARCÍSIO).

5.1.5.5 Procedimentos utilizados pelos(as) cuidadores(as) na formação de outras redes de apoio sociais

Como procedimento utilizado pelos(as) cuidadores(as) na formação de outras redes social de apoio está, dentre outros caminhos, a busca de contatos e decisão pela inserção numa religião, que representa a procura de apoio no desenvolvimento e cultivo da espiritualidade. A

religião/espiritualidade constitui, então, um importante apoio para a família no enfrentamento da deficiência e tem papel relevante na manutenção e recuperação do estresse dos membros familiares ocasionados pela mesma, uma vez que a fé e a esperança podem ajudar a aliviar a dor e o sofrimento da família, causados pela identificação do diagnóstico. Ao falar da religião/fé e/ou espiritualidade, percebemos que as famílias buscam nestes elementos a esperança da “cura” ou formas de enfrentar a situação com menos sofrimento.

A espiritualidade pode ser compreendida de várias formas. Tal compreensão depende da concepção de cada pessoa sobre si mesma, sobre os outros e sobre tudo que a cerca (LUZARDO; WALDMAN, 2004). Independentemente da forma como cada pessoa entende a espiritualidade, esta, em geral, está associada à busca de uma religião para ter amparo nas situações advindas pela deficiência do(a) filho(a)/parente.

Dos(as) 16 cuidadores(as) entrevistados(as), 09 afirmam ser católicos, sendo que 05 destes são praticantes. Dentre os outros, contamos com 03 (três) evangélicos, 03 espíritas ou frequentadores assíduos de Centros Espíritas e 01 (um) sinaliza não ter religião definida, mas que acredita em Deus. Pelos relatos registrados nas entrevistas, pudemos inferir que parte dos(as) cuidadores(as) buscaram na religião contato com outras pessoas a fim de estabelecerem laços e encontrarem amparo, sobretudo emocional. Também no processo de procurar compreender e aceitar a deficiência do(a) filho(a)/parente, alguns (algumas) cuidadores(as) se valeram da religião/espiritualidade para aliviar suas aflições, entregando-se a orações, promessas, conversas com Deus.

As famílias pesquisadas, quando identificaram o diagnóstico da deficiência do(a) filho(a), conviveram com situações de sofrimento e desequilíbrio. Naquele momento, a espiritualidade pôde dar suporte para que o(a) cuidador(a) se sentisse amparado num contexto marcado por diversas instabilidades. A importância da espiritualidade para encaminhar o cuidado, educação e socialização do(a) filho(a) com deficiência intelectual fica clara no relato a seguir:

É, eu não aceitava, porque é assim quanto mais eu procurava..., eu tinha recurso pra cuidar e curar a minha filha e não achava, então eu não aceitava isso [a deficiência da filha Daniela]. (...) E no dia que eu comecei a aceitar minha filha do jeito que ela era, eu comecei a ter mais paz, e foi nesse tempo também que começou a abrir..., as coisas que eu comecei a procurar, a ler a bíblia, a entender mais a palavra de Deus, aprender as coisas que Deus quer . . . (...) eu nunca quis saber, aceitar, dizer, falar. Eu

nunca disse a ninguém isso porque eu não ligava, eu gostava de sair, beber, fumar, de brincar e tal e achava que isso tudo não podia pelo fato de ser evangélica. Depois eu comecei a ver que não é nada disso, você pode fazer o que você quiser (...) o negócio é você ter paz no seu coração, fé e viver na sua tranquilidade. (...) Depois eu fui tendo mais entendimento, eu fui amadurecendo as buscas, as coisas todas, e aí foi indo. E a gente foi conseguindo conviver com isso [referindo-se à deficiência da filha Daniela] (SARA, mãe de DANIELA).

Segundo o exposto, Luzardo e Waldman (2004), em estudo realizado sobre a atenção ao familiar cuidador, colocam que para o cuidador de um modo geral, aceitar a vontade de Deus no caso de uma doença é uma das tarefas mais difíceis; entretanto, essa dificuldade é amenizada pela fé, isto é, pela certeza de que haverá recompensa pelo sofrimento vivenciado ou que há uma certa “sina” que encontra alicerce numa escolha divina. Sendo assim, os(as) cuidadores(as) lidam com paciência as implicações do fenômeno de ser cuidador, sobretudo porque, para 05 cuidadores,

Foi Deus que quis assim, tive que aprender a ter paciência e aceitar minha filha desse jeito, né? (ANGÉLICA, mãe de JADE).

Para Vasconcelos (1999) as igrejas representam no mundo popular um importante suporte espiritual, material, educativo e até mesmo emocional. Outro apoio também oferecido pela rede religiosa aos(às) cuidadores(as) é o acolhimento e inclusão do(a) filho(a) com deficiência, como já foi demonstrado na categoria “lar de cuidados”, em que eles(as) juntamente como os(as) cuidadores(as) participam das atividades desenvolvidas.

Podemos então concluir, a partir da análise realizada, que além do apoio dado pela rede familiar alargada, as demais redes de apoio social também ocupam um papel importante na dinâmica das famílias com uma pessoa com deficiência, sobretudo quando estas redes são de profissionais/especialistas, pais de pessoas com deficiência ou religiosas. As redes são importantes porque colaboram com as famílias no desenvolvimento de estratégias e informações para lidarem com a deficiência do(a) filho(a). Logo, o apoio das redes torna-se uma fonte eficaz para os enfrentamentos cotidianos dos(as) cuidadores(as) em relação às dificuldades que, inicialmente, encaravam sozinhos(as).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É preciso toda uma aldeia para educar uma criança
(Provérbio nigeriano)

O recurso a uma análise extensiva da vida familiar, como a que aqui efetuamos, permitiu-nos obter uma visão ampla das diversas experiências e processos de socialização por que passam pessoas com deficiência intelectual dentro de sua rede familiar e de apoio. A investigação vem, possivelmente, preencher uma ausência de informação sobre o tema, uma vez que os estudos acerca da deficiência têm passado ao largo de uma discussão mais centrada na rede de cuidado mobilizada pela família, por pais e/ou responsáveis, no trabalho familiar de acompanhamento.

Os nossos objetivos neste trabalho de investigação foram basicamente três: apurar de que maneira as famílias de pessoas com deficiência intelectual buscam a formação de redes de apoio no cuidado e educação da pessoa com deficiência intelectual; verificar quais tipos de apoio foram doados às famílias de pessoas com deficiência intelectual que auxiliam os(as) cuidadores(as) no processo de cuidar e educar; e averiguar possíveis relações entre escolha das redes de entajuda e o posicionamento das famílias na estrutura sócio-profissional.

Importante destacar que, estando o objeto de estudo relacionado às estratégias de cuidado e educação elaboradas pelas famílias no processo de cuidar e educar pessoas com deficiência intelectual, esta pesquisa se embasou em estudos no campo da educação, especificamente em educação inclusiva, além de referências multidisciplinares nos campos da sociologia e da psicologia.

Embora as famílias tenham sofrido transformações em suas características socialmente atribuídas e dinâmicas de existência, ainda hoje cumprem seu papel fundamental no cuidado, proteção e bem-estar de seus membros. Compreender a formação e atuação das redes de apoio parental e social, junto às famílias de pessoas com deficiência intelectual, nos permitiu relativizar as conjecturas sobre o isolamento da família nuclear na sociedade contemporânea. Contudo, também possibilitou afirmar, como Kellerhals e seus colaboradores (1988), ao olhar para os apoios que as redes de entajuda oferecem que o apoio é mais ocasional que sistemático, existindo inclusive famílias que se encontram à parte desses “conluos familiares alargados” (VASCONCELOS, 2002, p. 538).

Com os estudos apresentados nessa investigação sobre as redes de solidariedade, verificamos que a rede de apoio familiar é, basicamente, uma rede de parentesco restrito aos parentes mais próximos, trazendo para as mulheres o protagonismo das redes, tanto na

lateralização dos apoios que correm mais pelo lado da família da mulher que do homem, quanto nos apoios prestados por elas. Percebemos que esse comportamento das mulheres perante as redes de apoio é também decorrente do fato do Estado não ter desenvolvido serviços sociais suficientes, possibilitando que muitas destas ajudas deixassem de ser assumidas exclusivamente pelas mulheres, em virtude das obrigações derivadas dos vínculos familiares.

Com relação à hipótese que defendemos nessa investigação, o que observamos nas entrevistas realizadas com o principal responsável da pessoa com deficiência intelectual é que a participação da rede de apoio parental na criação, educação ou acompanhamento da pessoa com deficiência é realizada por parentes consanguíneos ou afins, dentre eles os mais próximos. No entanto, registramos também a indiferença de alguns parentes após a constatação da deficiência, mesmo nas famílias consideradas mais integradas. Estudos nos campos da Educação e das Ciências Sociais (DINIZ, 2007, 2010; DINIZ; SANTOS, 2010; GOFFMAN, 1978; AQUINO, 1998; MANTOAN, 2009) têm explorado essa temática apontando ora para o caráter preconceituoso, que afeta as relações entre pessoas consideradas “normais” e as consideradas “deficientes/anormais”, ora para os efeitos da exclusão que incidem sobre a vida do deficiente e sua família, sobretudo porque a deficiência intelectual afeta não só a pessoa em si, mas também todos aqueles que a rodeiam, especialmente os seus familiares.

Pode-se inferir que essa atitude com relação aos parentes deve ser compreendida como resultante de um complexo de fatores, atuando de acordo uns com os outros. Esse processo acentua a exposição da família, tornando-a fragilizada, pois as relações experienciadas no núcleo familiar representam parte importante da rede social. Diante do processo de vulnerabilidade vivenciado pelas famílias, ocorrido normalmente quando constatado o diagnóstico da pessoa com deficiência intelectual, as famílias encontram dificuldades de apoio e, conseqüentemente, esgotam sua capacidade de gerar respostas às solicitações do sujeito conseguindo, quando muito, satisfazer algumas das suas necessidades básicas. Essa situação resulta em estresse para toda a família, que experimenta uma sobrecarga gerada pela impossibilidade de contar com apoio e compartilhar as demandas com outras pessoas, assim como espaços de troca. Esse esforço implica uma saturação, o que a faz buscar alternativas fora do espectro da família (nuclear ou extensa). Entre as alternativas estão a necessidade iminente dos pais/responsáveis de criarem estratégias para lidarem com as demandas advindas da deficiência, como também de elaborarem um projeto de vida para o(a) filho(a)/parente com

deficiência intelectual que contemple o “cuidar, educar e socializar”. Para isso, eles buscaram a inserção em outras redes de apoio. Logo, outros agentes – educadores, especialistas, pais de pessoas com deficiência, vizinhos, amigos, colegas de trabalho, instituições religiosas – fizeram-se importantes.

Dentre os tipos de ajuda que as famílias demandaram, citamos: apoio financeiro, material, doméstico, outros serviços domésticos, moral, e nos cuidados aos(as) filhos(as)/pessoas deficientes. Contudo, entre os apoios prestados, o “apoio moral aos pais” e os “cuidados ao(à) filho(a) deficiente” se revelaram mais presentes nas redes. As redes de apoio social, fora do âmbito familiar, tornaram-se necessárias para os pais/responsáveis, sobretudo por se constituírem como uma importante possibilidade de ajuda no que diz respeito às questões do dia a dia ocasionadas pelas demandas trazidas pela deficiência.

Consequentemente, as redes de apoio social constituídas no contexto social mais amplo contribuíram, na dinâmica das relações das famílias pesquisadas, para a melhoria da qualidade de vida dos membros de cada família, partindo da constatação de que os vínculos e laços afetivos de um indivíduo favorecem comportamentos e bem estar-social. Ademais, também podem favorecer o estabelecimento de trocas por parte dos pais ou responsáveis pela pessoa com deficiência, no sentido de criarem estratégias e buscarem recursos que tornem mais fácil a vida do indivíduo com deficiência intelectual.

O que podemos concluir é que as pessoas eleitas pelos(as) cuidadores(as) para compartilharem seus sentimentos sobre a criação, a educação e a socialização dos(as) filhos(as), sobretudo daquele com deficiência, são aquelas que usufruem da sua confiança. Neste caso, embora presentes, os parentes consanguíneos ou afins não se destacam como os únicos sujeitos privilegiados nas relações de apoio e entreaajuda. Amigos, especialistas, educadores, pais de pessoas com deficiência e mesmo terapeutas se revelam, com suas especificidades, como agentes importantes no processo de cuidado. É importante ressaltar que, quando inquiridos sobre o “cuidado”, os interlocutores não fazem, muitas vezes, uma distinção clara sobre o tipo de ajuda. O cuidado oferecido ao cuidador também é contabilizado como ajuda ao deficiente.

Deste modo, o mapeamento da rede de relacionamentos e de recursos sociais acessados pelas famílias participantes dessa investigação revelou o entrelaçamento de relações entre os familiares, demais parentes, amigos, vizinhos, profissionais, organizações privadas e serviços públicos.

No que diz respeito às possíveis relações existentes entre a escolha das redes de entreatjada e o posicionamento das famílias na estrutura sócio-profissional, a constatação a que chegamos é que quanto mais elevado o grau de escolaridade e a estrutura socioprofissional dos(as) cuidadores(as) das pessoas com deficiência intelectual, menor a proporção dos apoios recebidos por eles(as). Sem dúvida, as diferenças observadas perante as posições na estrutura social revelam a força dos contextos de classe na escolha das redes de entreatjada, muito embora não anulem uma margem de autonomia das próprias interações.

Consideramos que os pais têm um papel muito importante no processo de educação e inclusão da pessoa com deficiência intelectual, pois exige a modificação do funcionamento familiar de forma a poder responder as suas necessidades de acompanhamento, as quais são muito específicas. Para tanto, o apoio fornecido pelas redes parental e social se revelam como fatores determinantes nesse processo, tendo em vista que quanto maior é o apoio recebido, mais qualidade de vida se dá às pessoas com deficiência e à sua família para que elas consigam se aproximar da normalização do seu estilo de vida.

Nos últimos anos, a quantidade de investigações feitas na área de pessoas com deficiência intelectual parece revelar uma evidência: que esse tipo de deficiência, apesar de ser bastante discutida, ainda tem muito a ser investigada. Desta forma, é fundamental continuar os estudos nessa área e tentar demonstrar ou refutar os modelos apresentados, pois só a partir de uma verdadeira compreensão desta deficiência é que poderemos encontrar o caminho certo para a inclusão educacional e social destas pessoas. Portanto, ao considerar o período em que os movimentos sociais e as políticas direcionadas para a inclusão no Brasil foram implantadas e desencadeadas, inclusive por força da lei, notadamente a partir da década de 1990, a maioria das pessoas com deficiência intelectual participantes desse estudo não teve a oportunidade de desfrutar das vantagens e garantias de direitos ofertados a partir desse período.

Logo, este estudo sugere a necessidade de realização de um trabalho eminentemente comparativo sobre a maneira como as pessoas com deficiência foram socializadas em momento anterior⁷³ às políticas de inclusão, desencadeadas a partir da década de 1990, e após esse período com a finalidade de verificar as formas de realizar a socialização das crianças com deficiência intelectual.

⁷³ Vale lembrar que as famílias entrevistadas vivenciaram a experiência de infância de seus(as) filhos(as) com deficiências nos anos de 1950 e 1990.

A intenção, na verdade, é que a elaboração de um trabalho de cunho comparativo possa vir a colaborar para uma observação direta em que se verifiquem os avanços e as efetividades transcorridas no impacto desse novo modelo sobre o processo de socialização dessas pessoas. A realização de um estudo desse porte se faz importante ao considerarmos que a socialização da pessoa com deficiência é responsabilidade de todos nós. Por isso, a educação inclusiva deve atuar em parceria com os familiares de pessoas com alguma deficiência para garantir a formação, modificar conceitos, criar meios de aceitação das diferenças e promover uma sociedade mais humana e inclusiva, reconhecendo que a escola, a família e as crianças estão integradas no processo educativo.

Defendemos a ideia de que só com diálogo e articulação, numa lógica de trabalho em equipe entre todos os atores que lidam direta ou indiretamente com os diferentes tipos de deficiência intelectual, poder-se-á criar condições de compreensão e lide com as questões e dificuldades enfrentadas pelos sujeitos. Uma realidade que só é possível com o envolvimento da família.

REFERÊNCIAS

AAIDD. *American Association On Intellectual And Developmental Disabilities*, 2002. Disponível em: <<http://www.aaid.org>>. Acesso em: 10 maio 2012.

ABOIM, S. Evolução das estruturas domésticas. **Sociologia, Problemas e Práticas**, n. 43, 2003, p. 13-30.

_____. Dinâmicas de interação e tipos de conjugalidade. In: WALL, K.; ABOIM, S.; CUNHA, V.; VASCONCELOS, P. **Famílias em Portugal**: percursos, interações, redes sociais. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2005, p. 231-302.

_____. Família, indivíduo e mudança social. In: ABOIM, Sofia. **Conjugalidades em mudança**: percurso e dinâmicas da vida a dois. Lisboa: ICS. Imprensa de Ciências Sociais, 2006a, p. 27-61.

_____. Família e modernização em Portugal: alguns indicadores macroestruturais. In: ABOIM, Sofia. **Conjugalidades em mudança**: percurso e dinâmicas da vida a dois. Lisboa: ICS. Imprensa de Ciências Sociais, 2006b, p. 63-90.

_____. Clivagens e continuidades de gênero face aos valores da vida familiar em Portugal e noutros países europeus. In: WALL, K.; AMANCIO, L.. **Família e gênero em Portugal e na Europa**. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais. 2007, p. 35-91.

AGUIRRE, R. Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. In: ARRIAGADA, I. (Coord.). *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*. Santiago de Chile: CEPAL, 2007. p. 187-198.

ALVES, Z. M. M. B. Pesquisa em psicologia: análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científica. **Diálogos metodológicos sobre a prática da pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summa, p. 135 – 157, 1999.

_____. Crianças e adolescentes: a questão da tolerância na socialização das gerações mais novas. In: ALVES, Z. M. M. B; FISCHMAN, R. (Orgs.). **Crianças e adolescentes**: construindo uma cultura da tolerância. São Paulo: EDUSP, 2001, p. 79 - 93.

_____. Pesquisando e intervindo com famílias de camadas diversificadas. In: C. R. ALTHOFF, C. R.; ELSÉN, I.; NITSCHKE, R. G. (Orgs.). **Pesquisando a família**: olhares contemporâneos . Florianópolis: Papa-livro, 2004, p. 91-106.

AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência**: em companhia de Hércules. São Paulo: Robel Editorial, 1995.

AMIRALIAN, M.L.T.M. **Psicologia do Excepcional**. São Paulo: EPU, 1986.

ANDRADA, M. G. C. A reabilitação da criança deficiente e a família. **Revista do Desenvolvimento da Criança**, Sociedade Portuguesa para o Estudo da Deficiência Mental, Vo. 1/2,1981.

ANDRADE, O. G. de; RODRIGUES, R. A. P. O cuidado familiar ao idoso com sequela de acidente vascular cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 20, n. 2, p.90–109, jul. 1999.

ANDRÉ, Marli. **Pedagogias das diferenças na sala de aula**. Campinas, SP: Papyrus, 1999. 152 p.

AQUINO, J. G. (Org.) **Diferenças e preconceito na escola**: alternativas teóricas e práticas. São Paulo: Summus, 1998.

ARIÉS, P. **História Social da Criança e da Família**. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

_____. **A criança e a vida familiar no Antigo Regime**. Lisboa: Relógio d'Água, 1988.

ASSUMPCÃO JÚNIOR, F. B.; SPROVIERI, M. H. S. **Introdução ao estudo da deficiência mental**. São Paulo: Memnon, 2000.

ATTIAS-DONFUT, C. *Les solidarités entre générations: vieillesse, familles, état*. Paris: Nathan, 1995.

AZEVEDO, G. R.; SANTOS, V. L. C. G. Cuidador (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. **Revista Latino - Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 05, p. 129-139, set./out. 2006. Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae. Acesso em: 10 mar. 2014.

BALL, S. J. Diretrizes políticas globais e relações políticas locais em educação. **Currículo sem fronteiras**. v.1, n. 2, p. 99-116, 2001.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Trad. Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro. Paris: Edições 70, 1977. 225 p.

BATISTA, C. A. M.; MANTOAN, M. T. E.. **Educação inclusiva**: atendimento educacional especializado para a deficiência mental. 2. ed. Brasília: MEC, SEESP, 2006.

BECK, A. R. M. ; LOPES, M. H. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 2007, 60(6), 670-675.

BEYER, H. O. Da integração escolar à educação inclusiva: implicações pedagógicas. In: BAPTISTA, C. R. **Inclusão e escolarização**: múltiplas perspectivas. Porto Alegre: Mediação, 2006.

BLANCHET, A.; GOTMAN, A. *L'enquête et ses méthodes: l'entretien*. Paris: Nathan, 1992, 125 p.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com AVC: análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. 2004. 12(1), 115-121.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto, 1994.

BOTT, E. **Família e rede social**: Papéis, normas e relacionamentos externos em famílias urbanas comuns. Trad.: Mário Guerreiro. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976.

BOURDIEU, P. *Le capitale sociale: notes provisoires*. In: *Actas de la recherche en sciences sociales*. Vol. 31, janvier 1980a, p. 2-3.

_____. *Les sens pratique*. Paris: Minit, 1980b.

_____; PASSERON, J-C. **A Reprodução**: elementos para uma teoria do ensino. Tradução de Reynaldo Bairão. 2 ed. Rio de Janeiro, RJ: Francisco Alves Editora, 1982, 237 p.

_____. **A economia das trocas simbólicas**. Trad. Sergio Miceli, Silvia de Almeida Prado, Sonia Miceli e Wilson Campos Vieira. São Paulo: Perspectiva, 1987.

_____. A Escola conservadora: as desigualdades frente à escola e a cultura. In: NOGUEIRA, A. L.; CATANI, A.(Orgs.) **Escritos de Educação**. Petrópolis: Vozes, 1998. p. 39-64.

BRANDÃO, M. T.; CRAVEIRINHA, F. P. Redes de apoio social em famílias multiculturais acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: um estudo exploratório. **Análise psicológica**. n. 01, jan-mar 2011. p. 27-45.

BRASIL. Ministério da Educação. Lei nº 4.024, de 20 de dezembro de 1961. Fixa as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo, Brasília, DF, 27 de dezembro de 1961. p. 11429.

_____. Ministério da Educação. Lei nº 5.692, de 11 de agosto de 1971. Fixa diretrizes e bases para o ensino de 1º e 2º graus, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 12 de agosto de 1971. Disponível em: <<http://www010.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/1971/5692.htm>> Acesso em: 17 ago. 2011.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: DF, Senado, 1988.

_____. Ministério da Ação Social. **Estatuto da criança e do adolescente**. Centro Brasileiro para Infância e Adolescência. Brasília, 1990.

_____. MEC. **Plano decenal de educação para todos (1993-2003)**. Brasília, 1993.

_____. Ministério da Ação Social. Coordenadoria Nacional Para Pessoa Portadora de Deficiência. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília: MAS/CORDE, 1994a. 54 p.

_____. MEC. SEESP. **Política nacional de educação especial**. Brasília, 1994b.

_____. **Lei n. 9.394 de 20 de dezembro de 1996**. Dispõe sobre as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília, MEC, 1996.

_____. Ministério da Educação. **Jornal do MEC** Ano 9, n. 09, Brasília, DF, abr., 2001a.

_____. Ministério da Educação. **Jornal do MEC** Ano 9, n. 11, Brasília, DF, jun/jul, 2001b.

_____. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. Resolução n. 2, de 11 de setembro de 2001. **Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica**, Brasília, DF: MEC/SEESP, 2001c.

_____. SENADO FEDERAL. Decreto Legislativo nº 198, de 13 de junho de 2001 que aprova a Convenção de Guatemala. **Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência**. Brasília, 2001d.

_____. Lei Nº 10.845, de 05 de março de 2004. Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência, e dá outras providências. Brasília, DF, 2004. **Lei Direto**. Disponível em: <<http://www.leidireto.com.br/lei-10845.html>>. Acesso em: 30. nov. 2010

_____. MEC. SEESP. **Educação Inclusiva: direito à diversidade**. Documento orientador. Brasília, 2005.

_____. MEC. **Edital n. 1 de 26 de abril de 2007**. Lança o Programa de implantação das salas de recursos multifuncionais. Brasília, 2007a.

_____. **Plano plurianual 2008–2011**. v. 1. 2007b. Disponível em: <http://www.planejamento.gov.br/secretarias/upload/Arquivos/spi/plano_plurianual/PPA/081015_PPA_2008_mesPres.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2012.

_____. MEC. SEESP. **Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva**. Brasília, 2008a.

_____. **Decreto nº 5626/2005** que institui o atendimento educacional especializado. Brasília, 2008b.

_____. **Decreto nº 6.571/2008** que institui o atendimento educacional especializado. Brasília, 2008c.

_____. SENADO FEDERAL. **Decreto Legislativo nº 186/2008** que aprova a Convenção de Nova Iorque. Convenção sobre as Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo. Brasília, 2008d.

_____. Ministério da Educação. **Resolução nº 4**, de 02 de outubro de 2009. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica,

modalidade Educação Especial. Secretaria de Educação Especial. Disponível em: <portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2010.

_____. Ministério da Educação. **Decreto nº 7.611**, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Presidência da República. Casa Civil. Disponível em: 135 www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm. Acesso em: 05 dez. 2012.

_____. **Código Civil**. 46. ed. São Paulo: Saraiva, 2013.

BREGANHOLI, V. C.; MELLO, R. R. **Crianças de bairro popular e escola: encontro e desencontro**. UFSCAR, 2000. Disponível em: <<http://www.projetoecole.com.br/0603t.htm>>. acesso em: 5 out. 2000.

BRITO, A. M. N.; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v. 12, n. 2, p. 429 – 445, 1999.

BROFENBRENNER, U. *La ecología del desarrollo humano: experimentos en entornos naturales e diseñados*. Barcelona: Paidós Ibérica, 1979.

_____; MORRIS, P. A. *The ecology of developmental processes*. In: DAMON, W; LERNER, R. M. (Eds). *Handbook of child psychology I: theoretical models of human development*. New York: John Wiley, 1998, p. 993 – 1028.

BUENO, J. G. S. **Educação especial brasileira: integração/segregação do aluno diferente**. São Paulo: EDUC: FAPESP, 2004.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. Trad. Raquel Mendes. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

BRÜGGER, S. M. J. Escolha de padrinhos e relações de poder: uma análise do compadrio em São João Del Rei (1736-1850). In: CARVALHO, José Murilo de (Org.). **Nação e cidadania no Império: novos horizontes**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2007, p. 313-347.

BRUSCHINI, Cristina. Teoria Crítica da Família. In: NOGUEIRA, V. A **Infância e Violência Doméstica: fronteiras do conhecimento**. São Paulo: Cortez, 1993. 334 p.

CALDIN, R. *Introduzione alla pedagogia speciale*. Padova: Cleup, 2001.

_____. Deficiência visual e processos de identidade: educar entre riscos e incertezas. In: NASCIMENTO, E. S.; CORREIA, P. C. H. **Dialogando com a inclusão**: curso de formação de professores. Recife: Linceu, 2012, p. 143-175.

CAMPOS, E. P. **Quem cuida do cuidador**. Petrópolis: Vozes, 2005.

CARVALHO, A. M. A.; FRANCO, A. S.; COSTA, L. A. F. Rede de cuidadores envolvidos no cuidado cotidiano de crianças pequenas. In: CASTRO, M. G.; CARVALHO, A. M. A.; MOREIRA, L. V. C. (Orgs.). **Dinâmica familiar do cuidado**: afetos, imaginário e envolvimento dos pais na atenção aos filhos. Salvador: Edufba, 2012, p. 63-110.

CARVALHO, R. E. **Educação inclusiva**: com os pingos nos “is”. Porto Alegre: Mediação, 2004.

CARVALHO, V. Enfermagem fundamental: predicativos e implicações. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 11, n. 5, p. 664-671, 2003.

CASARIN, S. Aspectos Psicológicos na Síndrome de Down. In: J. S. SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999.

CASTRO, M. G. ; CARVALHO, A. M. A.; FRANCO, A. S.; COSTA, L. A. F.; MOREIRA, L. V. . Gênero e família em mudança: uma revisão com foco em cuidado parental. In: CASTRO, M. G.; CARVALHO, A. M. A.; MOREIRA, L. V. C. (Orgs.). **Dinâmica familiar do cuidado**: afetos, imaginário e envolvimento dos pais na atenção aos filhos. Salvador: Edufba, 2012, p. 13-29.

CENTA, M. L.; CARNEIRO, F. A.; PINTO, M. N. G. H. R. Experiências vivenciadas pelos familiares–cuidadores. **Ciência, cuidado e saúde**. Maringá, v. 2, supl., p. 87, 2003.

COENEN-HUTHER, J.; KELLERHALS, J.; ALMEN, M. von. *Les réseaux de solidarité dans la famille*. Paris: Réalités Sociales, 1994.

CORREIA, L. M.; SERRANO, A. M. (Orgs.) **Envolvimento parental em intervenção precoce**: das práticas centradas na criança às praticas centradas na família. Porto/PT: Porto, 1998.

COSTA, L. A. F.; JACQUET, C. As práticas educativas nas famílias recompostas: notas preliminares. **Revista Sociedade e Cultura**, Universidade Federal de Goiás, 2004a.

_____; JACQUET, C. Família e opção religiosa: notas etnográficas sobre a conversão de mulheres ao neopentecostalismo. In: JACQUET, C.; COSTA, L. A. F. da. (Orgs.) **Família em mudança**. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004b, p. 49-65.

_____; FRANCO, A. S.; RABINOWICH, E. P. Famílias evangélicas baianas e o processo de nomeação. **Psicologia e Sociedade** (Impresso), v. 20, p. 417-424, 2008.

_____. Notas sobre formas contemporâneas de vida familiar e seus impactos na educação dos filhos. In: HETKOWSKI, T. e DIAS, A. (Org.). **Educação e contemporaneidade: pesquisas científicas e tecnológicas**. Salvador: EDUFBA, 2009, p. 122-133.

_____. **Família, escola e religião**. Que conflitos e negociações? Revista da FAEEBA – Educação e Contemporaneidade, v. 20 n. 35, p. 85-94, jun/jun. 2011.

_____; PRAÇA, E. Compreendendo a conjugalidade no mundo contemporâneo. In: MOREIRA, V. L. (Org.). **Família contemporânea no Brasil**. Curitiba: Juruá, 2012, v. 1, p. 1-14.

_____; FRANCO, A. S. Família e Redes Sociais. **Saúde Coletiva** (Barueri), v. 55, p. 7-17, 2012.

COULON, A. Reprodução e Filiação. In: **Etnometodologia e educação**. Petrópolis, R.J: Vozes, 1995. p. 149-166.

CRUICKSHANK, W. M. **A educação da criança e jovem excepcional**. Porto Alegre: Globo, 1974.

CRUZ, A. R. S. A relação escola e famílias: concepções elaboradas por agentes educadoras no âmbito de uma escola pública dos anos iniciais do Ensino Fundamental. **Tese** Doutorado em Educação). Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008. 201 f.

DAYRELL, J. A escola faz juventudes? Reflexão em torno da socialização juvenil. **Educação e Sociedade**. Campinas, v. 28, n. 100, p. 1105-1129, out. 2007.

DÁVILLA, Z. B. Família e Competência Social. *Conferencia Latinoamericana de Educacion Especial*. 10, 2001, Havana, **Anais...Havana**: Centro de Referencia Latinoamericano para la Educacion Especial. Havana, 2001, p. 1-8.

DE CARLO, I.; AEBY, G.; WIDMER, E. D. *Recomposition familiale: variété des configurations et ancrage sociodémographique*. 2012.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. Adotada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembléia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948. Disponível em: www.direitoshumanos.usp.br. Acesso em: 20 jun 2013.

DELORS, J. et al. **Educação**: um tesouro a descobrir. 6. ed. São Paulo: Cortez, Brasília, DF: MEC/SEESP, 2001.

DEMAZIÉRE, D.; DUBAR, C. *Analyser les Entretiens Biographiques: l'exemple des recits d'insertion*. Paris: Nathan, 1997.

DIAS, J. Apoio a famílias de crianças com necessidades especiais: um contexto de intervenção precoce. **Integrar**, n.16, Secretaria Nacional para a Reabilitação. Lisboa/PT, 1998.

DINIZ, Débora. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. **Série Anis** (Brasília), v. 28, p. 1-10, 2003.

_____. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

_____; MEDEIROS, Marcelo; BARBOSA, Livia. **Deficiência e igualdade**. Brasília: UNB, 2010.

_____; SANTOS, W. (Orgs.). **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres, 2010.

DIOGO, A. M. **Investimento das famílias na escola**: dinâmicas familiares e contexto familiar local. Lisboa: Celta, 2008.

DONATI, P. **Família no século XXI**: abordagem relacional. São Paulo: Paulinas, 2008.

DUBAR, C. *La socialisation: construction des identités sociales e professionnelles*. Paris: Armand Colin, 1995.

DUNST, C. J. Influências do apoio social no comportamento e desenvolvimento da criança e do agregado familiar. Comunicação apresentada no **IV Encontro de Intervenção Precoce**. Coimbra: Portugal, jun. 1995.

_____. Apoiar e capacitar as famílias em intervenção precoce. O que aprendemos? In: CORREIA, L. M.; SERRANO, A. M. (Orgs.) **Envolvimento parental em intervenção precoce**: das práticas centradas na criança às praticas centradas na família. Porto/PT: Porto, 1998a, p. 79 – 92.

_____. Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In: CORREIA, L. M.; SERRANO, A. M. (Orgs.) **Envolvimento parental em intervenção precoce**: das práticas centradas na criança às praticas centradas na família. Porto/PT: Porto, 1998b, p. 123 – 141.

_____; TRIVETTE, C. M. *Empowerment effective help giving practices and family centered care*. Pediatric Nursing, n. 24, 1996, p. 283 – 290.

ECHEITA, Gerardo Sarrionandia. *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea, 2006.

FERREIRA, J. **A exclusão da diferença**. Piracicaba: UNIMEP, 1993.

FIAMENGHI, G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia Ciência e Profissão**. 2007, n. 27 (2), 236-245

FIGUEIRAS, E. **Caminhando em silêncio**: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil. 2. ed. São Paulo: Giz Editorial, 2008. 184 p.

FILHO, Lourenço. **Introdução ao estudo da Escola Nova**: bases, sistemas e diretrizes da Pedagogia Contemporânea. 11 ed. São Paulo: Melhoramentos, 1974.

FIUMI, A. Orientação familiar: o profissional fisioterapeuta segundo a percepção das mães de crianças portadoras de paralisia cerebral. **Dissertação** (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2003.

FONSECA, C. Fabricando família: políticas públicas para o acolhimento de jovens em situação de risco. In: JACQUET, C.; COSTA, L. F. (Orgs.) **Família em mudança**. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004. p. 215-244.

FONSECA, V. **Educação Especial**: programa de estimulação precoce: uma introdução às idéias de Feuerstein. Porto Alegre: Artes Medicas Sul, 2005.

FONTES, B. A.; EICHNER, K. A formação do capital social em uma comunidade de baixa renda. In: MARTINS, P. H.; NUNES, B. F. (Orgs). **A nova ordem social: perspectivas de solidariedade contemporânea**. Brasília: Paralelo 15, 2004, p. 215-241.

FORQUIN, J. C. (Org.). **Sociologia da Educação: dez anos de pesquisa**. Trad.: Guilherme João de F. Teixeira. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.

FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a Enfermagem Pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem da USP. v. 11, n. 1, p. 66-73, jan./fev., 2003.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, n. 57, p.427-434, 1999.

_____; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, n. 38(6), p. 835-841, 2004.

GIDDENS, A. **As transformações da intimidade, sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas**. Oeiras: Celta, 1996.

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

_____; DUQUE, M. A. T. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno**. Rio de Janeiro: Sete Letras, 2003.

_____. Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades educativas especiais. **Anais...** 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais, publicado em CD-ROM. Belo Horizonte, 2004.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais**. Rio de Janeiro: São Paulo: Record, 1999.

GOLDFARB, D. C; LOPES, R. G. C. A família frente à situação de Alzheimer. **Gerontologia**, n. 4(1), p. 33-37, 1996.

GONZALEZ, M. del C. O. *Temas actuales de educación especial. Actas de las VI Jornadas de Universidades y Educación Especial*. Salamanca: Universidade de Salamanca, 1991.

GOOFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1978.

GRAFSTROM, M., FRATIGLIONI, L., SANDMAN, P. O; WINBLAD, B. *Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly: A population study. Journal Clinical of Epidemiology*, 45(8), 861-870, 1992.

HANSON, M. *Twenty-five Years after Early Intervention. A Followup of Children with Down Syndrome and their Families. Infants and Young Children*, Washington, D. C.: Lippincott Williams and Wilkins, n.16(4), p. 354-365, 2003.

IBGE. **Censo Demográfico**. 2010. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/>. Acesso em: 10 jun. 2013.

ILLÁN ROMEU, N. **Educação especial**: passado, presente e futuro. Espanha: Yerba Murcia, 1992.

JACQUET, C. COSTA, L. A. F. (Orgs.) **Família em mudança**. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004a.

_____. A sociologia francesa diante das relações entre *beaux-parents*: enteados nas famílias recompostas após divórcio ou separação. **BIB**, São Paulo, n. 57, 1º sem 2004b, p. 49-67.

_____. Reflexões acerca da socialização das crianças nas famílias religiosamente plurais. In: PETRINI, J.C; CAVALCANTI, V. R. S. (Orgs). **Família, sociedade e subjetividades**: uma perspectiva multidisciplinar. Petrópolis: Vozes, 2005, p. 170- 179.

JANNUZZI, G. **A luta pela educação do deficiente mental no Brasil**. São Paulo: Cortez, 1985.

_____. **A educação do deficiente no Brasil**: dos primórdios ao início do século XXI. Campinas: Autores Associados, 2004.

KASSAR, M. C. M. Percursos da constituição de uma política brasileira de educação especial inclusiva. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Marília/SP: ABPEE, 2011, v. 17, p. 41-55. Quadrimestral.

KELLERHALS, J.; McCLUSKEY, H. Uma topografia subjetiva do parentesco: contributo para o estudo das redes de parentesco nas famílias urbanas. **Sociologia**, n. 05, 1988, p. 169-184. Trad. Karin Wall.

_____; MONTANDON C. *Les stratégies éducatives des familles. Milieu social, dynamique familiale et éducation des pré-adolescents*. Lausanne: Delachaux et Niestlé, 1991.

_____; LAZEGA, P.-Y. T. E.; VALENTE, L. *Microsociologie de la famille*. Paris: Presses Universitaires de France, 1993, 184.

_____; FERREIRA, C.; PERRENOUD, D. Linguagens do parentesco: lógicas de construção identitária. **Análise Social – Família**. n. 163, , p. 545 – 567, 2002.

KEROUAC, S. *La pensée infirmier: conceptions et stratégies*. Paris: Maloine, 1994.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. *La relación madre-hijo*. Buenos Aires: Médica Panamericana, 1978.

LAHIRE, B. **Sucesso escolar nos meios populares**: as razões do improvável. Trad. Ramon Américo Vasques e Sonia Goldfeder. São Paulo: Ática, 1997. 367 p.

LANDWERLIN, G. M. *Padres y hijos em La Espana actual. Colección Estudios Sociales. Universidad Autónoma de Madrid, 2006. Edición electrónica disponible en Internet: www.fundacion.lacaixa.es*

LAVILLE, C.; DIONE, J. **A construção do saber**: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas. Porto Alegre: Artes Médicas Sul Ltda., Belo Horizonte: UFMG, 1999.

LAVINSKY, A. E.; VIEIRA, T. T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. *Acta scientiarum. Health sciences*. Maringá, v. 26, n. 1, p. 41–25, jan./jun. 2004.

LÉVI-STRAUSS, C. A família. In: SPIRO, M. et al., **A família**: origem e evolução. Porto Alegre, Editorial Villa Martha, 1980. p. 7-45. Texto publicado originalmente em: SHAPIRO, Harry L. (ed.) *Man, culture and society*. Oxford University Press, 1956. Edição brasileira: Homem, cultura e sociedade, Rio de Janeiro, Fundo de Cultura, 1966.

_____. A família In: **O olhar distanciado**. Lisboa: Edição 70, 1986.

LUZARDO, A. R.; WAIDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso de Alzheimer. *Acta scientiarum. Health sciences*. Maringá, v. 26, n. 1, p. 135–145, jan./jun. 2004.

MANTOAN, M. T. E. **Ser ou estar. Eis a questão:** explicando o déficit intelectual. 1. ed. Rio de Janeiro/RJ: W. V. A., 1997. v. 01. 176 p .

_____. Integração X exclusão: educação para todos. **Pátio Revista Pedagógica**. Porto Alegre: Artmed, n. 5, maio/julho 1998.

_____. **Compreendendo a deficiência mental:** novos caminhos educacionais. 2. ed. São Paulo: Scipione, 2001. v. 1. 167p .

_____. (Org.). **O desafio das diferenças nas escolas**. 2. ed. Petrópolis/RJ: Vozes, 2009.

_____. **Educação escolar de deficientes mentais:** problemas para a pesquisa e o desenvolvimento. Encontrado em: [file:///C:/Documents%20and%20Settings/claudia/Meus%20documentos/DOCTORADOS/DO UTORADO%20UNEB%201/TESE/TEXTOS%20AUTONOMIA%20DO%20DEFICIENTE/ Educa%C3%A7%C3%A3o%20escolar%20de%20deficientes%20mentais.htm](file:///C:/Documents%20and%20Settings/claudia/Meus%20documentos/DOCTORADOS/DO%20UNEB%201/TESE/TEXTOS%20AUTONOMIA%20DO%20DEFICIENTE/Educa%C3%A7%C3%A3o%20escolar%20de%20deficientes%20mentais.htm). Acesso em: 19 mar. 2013.

MARCO DE AÇÃO DE DAKAR. Disponível em: www.unesco.org/efa. Acesso em: 6 maio 2013.

MARQUES, L. P. O filho sonhado e o filho real. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 2 (3), p. 121-125, 1995.

MARINI, F.; MELLO, R. R. de. **Relação entre a escola e família de classes populares:** desconhecimento e desencontro. UFSCAR, 2000. 9 p. Disponível em: [Projet fa école\0606t.htm](http://projeto0606t.htm). Acesso em: 05 out., 2000.

MARTIN, C. Os limites da proteção da família: introdução a uma discussão sobre as novas solidariedades na relação Família-Estado. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, n. 42, maio/1995, p. 53- 76.

MARTINEZ, C. M. S. ; ALVES, Z. M. M. B. Famílias que tem uma criança com atraso no desenvolvimento: algumas implicações. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 3, p. 115-122, 1995.

MAZZOTA, M. J. S. **Educação especial no Brasil: história e políticas públicas**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2001.

MEIL, G. *Individualización e solidaridad familiar*. Madri: Ovra Social “La Caixa”. *Colección Estudios Sociales*, n. 32.

MILTIADES, H. B; PRUCHNO, R. *Mothers of Adults with Developmental Disability: Change over Time*. *American Journal of Mental Retardation*, n. 106(6), p. 548-561, 2001.

MITTLER, P. **Educação inclusiva: contextos sociais**. Trad. Windyz Brazaõ Ferreira. Porto Alegre: Artmed, 2003.

MOREIRA, L. V. de C.; RABINOVICH, E. P. (Orgs). **Família e parentalidade: olhares da psicologia e da história**. Curitiba: Juruá, 2011.

MORIN, E. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. São Paulo: Cortez, 2000.

MONTANDON, C. As práticas educativas parentais e a experiência das crianças. In: **Cadernos de Pesquisa**. v. 26 n. 91, São Paulo: maio/ago. 2005.

NOGUEIRA, M. A. ROMANELLI, G.; ZAGO, N. (orgs). **Família e Escola: trajetórias de escolarização em camadas médias e populares**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.183p.

NÚÑEZ, B. *La Familia con un Hijo con Discapacidad: sus conflictos vinculares*. *Archives Argentinian of Pediatrics*, Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría, 101(2), p. 133-42, 2003.

OLIVEIRA, M. K. **Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento: um processo sócio-histórico**. São Paulo: Scipione, 1998.

ORTEGA, F. Neurociências, neurocultura e autoajuda cerebral. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, v.13, n.31, p. 247-60, out./dez. 2009.

PARSONS, T. A estrutura social da família. In: ANSNEN, R. N. **A família: a sua função e destino.** Lisboa: Meridiano, 1971, p. 265-300.

PEIXOTO, C. E.; SINGLY, F.; CICHELLI, V. (Orgs.). **Família e individualização.** Trad.: Ângela Xavier de Brito. Rio de Janeiro: FGV, 2000.

_____. Aposentadoria: retorno ao trabalho e solidariedade familiar. In: **Família e envelhecimento.** Rio de Janeiro: FGV, 2004a.

_____. Trabalhando sempre: aposentados que se reinserem no mercado de trabalho e apoio familiar. In: JACQUET, C.; COSTA, L. A. F. da. (Orgs.) **Família em mudança.** São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004b, p. 109-130.

_____. *Les parents ages, de la solidarité à la maltraitance: au Brésil, les effets de la re-cohabitation.* In: **CNAF Informations Sociales. L'amour et la famille.** 2007/8, n. 144, p. 48-54. Disponível em: <http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2007-8-page-48.htm> Acesso em: 03 nov. 2012.

_____. **Relações familiares: solidariedade e maus tratos na velhice.** Disponível em: <http://www.sinteseeventos.com.br/ciso/anaisxvciso/resumos/GT10-10.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2012.

PEREIRA, F. **As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias.** Lisboa: Secretaria Nacional de Reabilitação. 1996.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental: da superstição a ciência.** São Paulo: TAQ-EDUSP, 1984. 206 p.

PETITAT, A. **Produção da escola, produção da sociedade.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. 268 p.

PETITE, S. *Les règles de l'entraide: Sociologie d'une pratique sociale.* Paris: Presses Universitaires de Rennes, 2005.

PETRILLI, L. A. G. C. Orientação da família do doente de Alzheimer: pontos de consenso. **Sobre comportamento e cognição.** N. 3, p.216-225, 1997.

PIMENTEL, L. A prestação de cuidados a pessoas idosas dependentes: uma análise das relações familiares intergeracionais e de germanidade. 2006. **Tese** (Doutoramento em Sociologia) Universidade de Lisboa, ISCTE.

PINA CABRAL, J. de. **O homem na família**: cinco ensaios de Antropologia. Lisboa: ICS/Imprensa de Ciências Sociais, 2003.

_____; LIMA, A. P. de. Como fazer uma história de família: um exercício de contextualização social. **Etnográfica**. Lisboa, v. IX. n. 2, p.355-388, 2005.

PITROU, Agnes. *Vivre sans famille?: les solidarités familiales dans le monde d'aujourd'hui*. Toulouse: Privat, 1978.

PORRECA, W. A família como lugar privilegiado para a educação dos filhos: a contribuição paterna. In: MOREIRA, L. V.; PETRINE, G.; BARBOSA, F. B. **O pai na sociedade contemporânea**. Bauru, SP: EDUSC, 2010, p. 107 – 123.

PORTELA, Cláudia Paranhos de Jesus. As relações que os pais de crianças surdas estabelecem com a escola. **Dissertação** (Mestrado em Educação Especial). Universidade Estadual de Feira de Santana/ Centro de Referência Latinoamericano para la Educación Especial. Feira de Santana/Ba, 2002, 120 p.

_____. A configuração das relações entre pais de crianças surdas e escola. In: JACQUET, C.; COSTA, L. A. F. da. (Orgs.) **Família em mudança**. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004, p. 85-107.

_____. Família e escola: como essa parceria pode favorecer crianças com necessidades educativas especiais. In: DIAZ, F. et al. (Orgs). **Educação inclusiva, deficiência e contexto social**: questões contemporâneas. Salvador: EDUFBA, 2009, p. 149 – 159.

_____. As práticas educativas e a pluralidade familiar contemporânea. In: **Anais...** II Seminário Internacional em família contemporânea: natureza e cultura 20 a 22 de setembro de 2010. Salvador: UCSAL, MIDIA CD ROM 2010.

_____. Famílias de crianças com deficiência e redes sociais. IN: **Anais...** VII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial. Londrina: MIDIA CD ROM. 2011, p. 1257 – 1265.

_____. As práticas educativas no contexto dos lares reconstituídos. In: NASCIMENTO, Eliane de Sousa; CORREIA, Patrícia Carla da Hora. **Dialogando com a inclusão**: curso de formação de professores. Recife, Linceu, 2012, p. 193 – 204.

_____; NASCIMENTO, E. S.; CORREIA, P. C. H. (Orgs.). **Dialogando com a inclusão II**: curso de formação de professores. Recife: Linceu, 2014.

PORTUGAL, S. **Famílias e redes sociais**: ligações fortes na produção de bem estar. Porto/PT: Almedina, 2014.

QUEIROZ, G. M. Concepções de deficiência: histórias de mães cuidadoras que participam do centro de apoio pedagógico de Feira de Santana – Bahia. **Dissertação** (Mestrado em Educação). Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade. 2010. 163 f.

QUIVY, R., CAMPENHOUDT, L. V. **Manual de Investigação em Ciências Sociais**. Lisboa: Gradiva, 1998. 282 p.

REGEN, M.; ARDORE, M.; HOFFMANN, V. M. B. **Mães e filhos especiais**: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência. Brasília: Corde, 1994.

RIBEIRO, M. L. S. Perspectiva da educação inclusiva: algumas reflexões. RIBEIRO, M. L. S.; BAUMEL, R. C. R. C. (Orgs.). **Educação especial**: do querer ao fazer. São Paulo: Avercamp, 2003. p. 41-51.

RODRIGUES, D. (Org.). **Educação Inclusiva**: estamos realmente a fazer progressos? Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana, 2006, p. 47-65.

RODRIGUEZ, R. B. **Educación Especial: razones, vision actual y desafios**. La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1997.

ROMANELLI, G. Autoridade e poder na família. In; CARVALHO, M. C. B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/Cortez, 2002, p. 73 – 88.

ROMANELLI, G. Famílias de classes populares: socialização e identidade masculina. **Cadernos de Pesquisa NEP**, 1-2, p. 25-34, 1997.

RUIZ, J. Á. **Metodologia Científica**: guia para eficiência nos estudos. São Paulo: Atlas, 1991.

ROUSSEL, L. O futuro da família. **Sociologia, problemas e práticas**. N. 11, 1992, p. 165-179.

SANTOS, E. C. B.; ZANETTI, M. L., OTERO, L. M. ; SANTOS, M. A. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu cuidador. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 13(3), p. 397-406, 2005.

SANTOS F. R. *Redes sociales e sociedade civil*. Madri: Centro de Investigaciones Sociológicas, 2008, p. 215-219.

SCHENKER, M.; MINAYO, M. C. S. A implicação da família no uso abusivo de drogas: uma revisão crítica. **Ciência e Saúde Coletiva**, n. 8(1), 2003, p. 707-717.

SALEM, T. **O velho e o novo**: um estudo dos papeis e conflitos familiares. Petrópolis/RJ: Vozes, 1980.

SARACENO, C.; NALDINI, M. *Sociologia della famiglia*. Bologna: Il Mulino, 2001.

SARAIVA, K. R. O. et al. O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. **Texto e Contexto - Enfermagem**, n. 16(8), p.63-70, 2007.

SARTI, C. A. Algumas questões sobre família e políticas sociais. In: JACQUET, C.; COSTA, L. F. da. (Orgs). **Família em mudança**. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004a. p.193 – 213.

_____. A família como ordem simbólica. **Psicologia**. Universidade de São Paulo. 2004b, n. 15(3), p. 11-28.

SASSAKI, R. Kazumi. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 1997, 176 p.

SCHNEIDER, D. Alunos Excepcionais: um estudo de caso de desvio. In: VELHO, G. **Desvio e divergência**: uma crítica da patologia social. 7 ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar 1999, p. 53-81.

SERRANO, A. M. *Formal and informal resources among families with young children with special needs in the district of Braga, Portugal*. **Tese** (Doutoramento). Braga, PT. Universidade do Minho, 2003, 335 p.

_____ ; BENTO, A. Identificação das redes de apoio social num grupo de famílias de risco. In: **Inclusão**. N. 5, Lisboa: Universidade do Minho, 2004, p. 97-111.

_____. **Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce**. Porto/PT: Porto, 2007.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n. 2, p. 133-141, maio/ago. 2001.

SILVA, T. T. A dialética de uma tradição: produção e reprodução em Sociologia da Educação. In: _____ **O que produz e o que reproduz em educação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. Parte I, p.13-71.

SILVA, A. M. A colaboração dos avós na educação dos netos. **Interfaces Científicas – Educação**, Aracaju, v. 01 n.01 p. 67-75 out. 2012.

SILVA, C. S. A. complexidade familiar como objeto de estudo In: _____. **Famílias em Alfama: dinâmicas e solidariedades familiares num bairro histórico de Lisboa**. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2001a. p. 19-45.

_____. Dinâmicas familiares e solidariedades nas famílias complexas. In: **Famílias em Alfama: dinâmicas e solidariedades familiares num bairro histórico de Lisboa**. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2001b. p. 57-129.

SILVEIRA, T. B. da. Percepções de mães de alunos com deficiência sobre a inclusão e o preconceito na escola pública. 2011. **Dissertação** (Mestrado em Educação), Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade. 165 f.

SINGLY, F. De. O nascimento do “indivíduo individualizado” e seus efeitos na vida conjugal e familiar. In: PEIXOTO, C. E. ; SINGLY, F.; CICHELLI, V. (Orgs.). **Família e individualização**. Trad. Ângela Xavier de Brito. Rio de Janeiro: FGV, 2000. p. 13 - 19.

_____. **Sociologia da família contemporânea**. Trad.: Clarice Ehlers Peixoto. Rio de Janeiro: FGV, 2007.

SMEHA, L. N. Sexualidade e deficiência mental: re-significando diferenças através do grupo com familiares. In: **ANAIS do IV Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down. Família – a gente da inclusão**. Salvador/BA, 2004.

SONNEK, I. *Grandparents and the extended family of handicapped children*. In: FEWELL, R.; VADASY, P. (Eds.). *Families of handicapped children: needs and supports across the life span*. Austien/Texas: Pro-Ed, 1986, p. 99-120.

STAINBACK, S; STAINBACK, W. **Inclusão**: um guia para educadores. Trad. Magda França Lopes. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

STERN, W. *Psicología general: desde el punto de vista personalístico*. Madrid: Paidós, 1971.

STROBEL, P.; DEBORDEAUX, D. (Coord.) **Les solidarités familiales en questions**. Paris, 2002.

SWARTZ, D. Pierre Bourdieu: a transmissão cultural da desigualdade social. In: PATTO, Maria Helena Souza (org.). **Introdução à Psicologia Escolar**. 3 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997. Cap. 3, p. 35-49.

TIMOSTHE, M. D. *Familia y Retraso Mental: bases teóricas que fundamentam esta diade*. 2000. (Tesis de Maestria). Universidad de la Habana.

TURNBULL, A; SUMMERS, J.; BROTHERSON, M. *Family life cicly*. In: GALLAGHER, J.; VIETZE, P. (Eds.). *Families of handicapped persons*. Baltimore: Paul H. Brookes, 1986.

TURNER, C. *Los papeles conyugales y las redes sociales: una revisión*. In: ANDERSON, M. (Org.) *Sociologia de la familia*. México: Fondo de Cultura Econômica, 1980, p. 215-226

UNESCO. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos**: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem. 1990. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0008/000862/086291por.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2009.

VASCONCELOS, P. Estratégias e projetos familiares de mobilidade social em contexto rural. **Actas do III Congresso Português de Sociologia: Práticas e processos sociais**, Oeiras: Celta, 1996.

_____. Redes de entreajuda familiar no Portugal contemporâneo. (Tese de Mestrado). Lisboa: ICS/Universidade de Lisboa, 2001.

_____. Redes de apoio familiar e desigualdade social: estratégias de classe. **Análise Social**. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, n. 163, 2002, p. 507-544.

_____. Famílias complexas: tendência de evolução. **Sociologia, Problemas e Práticas**, n. 43, 2003, p. 83-96.

_____. Redes sociais de apoio. In: WALL, K. (Org.) **Famílias em Portugal: percursos, interacções, redes sociais**. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2012, p. 599-631.

VASCONCELOS E. M. **Educação popular e a atenção à saúde da família**. São Paulo: Hucitec, 1999, 336 p.

VELHO, G. **Projeto e metamorfose: antropologia das sociedades complexas**. 3. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

_____. **Individualismo e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea**. 8. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.

VIANA, F.; COSTA, L. A. F. Parentesco eletivo. Aprendendo a ser pai adotivo num contexto de infertilidade conjugal. In: MOREIRA, L. V. C.; PETRINI, G.; BARBOSA, F. B. (Org.). **O pai na sociedade contemporânea**. Bauru: Edusc, 2010, p. 239 – 257.

VIGOTSKI, L. S. **A construção do pensamento e da linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 1986.

_____. *História de las funciones psíquicas superiores*. Havana: Ed. Científico- Técnica, 1987.

_____. **Obras Completas**. Tradución: Lic. Ma. Del Carmen P. Fernandez. Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1989. Tomo 5. 336 p.

_____. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

VOGEL, E. F. A família e o parentesco. In: PARSONS, T. (Org.). **A Sociologia americana: perspectivas, problemas e métodos**. São Paulo: Cultrix, 1968, p. 153-163.

WAGNER, A. (Coord.). **Família em cena: tramas, dramas e transformações**. Petrópolis/RJ: Vozes, 2002.

WALL, K. *La fabrication de la vie familiale: changement social: et dynamique familiale chez les paysans du bas-minho*. (Tese de doutoramento). Universidade de Genebra, 1994.

_____. **Famílias no Portugal contemporâneo.** Relatório final. Lisboa: IES/ISCTE/ICS, 2000.

_____; ABOIM, S.; CUNHA, V.; VASCONCELOS, P. *Families and support networks in Portugal: the reproduction of inequality*, *Journal of European Social Policy*, v.11, n. 3, 2001, p.213-249.

_____ et al. *Families and informal support networks in Portugal: the reproduction of inequality*. *Journal of European Social Policy*, v. 11, 2001, p. 213-233.

_____. Políticas familiares. **Contextos de Sociologia.** Associação Portuguesa de Sociologia. 2004, v.3, p. 6-10.

_____. **Famílias em Portugal:** percursos, interações, redes sociais. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2012.

WEBER, F.; GOJARD, S.; GRAMAIN, A. *Charges del famille: dependence e parenté dans la France contemporaine.* Paris: La Découvert, 2003.

_____. *Le sang, le nom, le quotidien: une sociologie de la parente pratique.* Paris: Aux Lieux d'Être, 2005.

_____. Lares de cuidado e linhas de sucessão: algumas indicações etnograficas na França, hoje. **Mana.** v. 12 n. 2 Rio de Janeiro, out. 2006.

WERNECK, C. **Quem cabe no seu “todos”?** Rio de Janeiro: WVA, 1999.

WIDMER, E. D.; LEVY, R.; POLLIEN, A.; HAMMER, R.; GAUTHIER, J.-A. *Entre standardisation, individualisation et sexuation: une analyse des trajectoires personnelles en Suisse.* *Swisse Journal of Sociology*, n. 29 (1), 2003, p. 35 - 67.

_____; KELLERHALS, J.; LEVY, R. *Quelle pluralisation des relations familiales? Conflits, styles d'interactions conjugales et milieu social.* *Revue Française de Sociologie*, n. 1, vol. 45, 2004 p. 37 - 67.

_____.; GUTHIER, J.-A. *Le modèle développemental à la lumière des trajectoires familiales contemporaines: confirmation ou remise en question?* 2011.

_____; AEBY, G.; DE CARLO, I. *Les recompositions familiales dans une perspective configurationnelle,* *Sociograph*, n. 8, p. 1-34, 2012a.

_____; FAVEZ, N.; AEBY, G.; DE CARLO, I.; DOAN, M.-T. *Capital social et coparentage dans les familles recomposées et de première union. Sociograph*, n. 13, 2012b. p. 1- 209.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Roteiro da entrevista piloto semi-estruturada

Apresentação

Essa entrevista que solicito a sua participação faz parte do projeto de pesquisa desenvolvido no curso de doutorado pelo Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC), oferecido pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB) e, nesse trabalho de pesquisa, **busco tratar da educação familiar de pessoas com deficiência**. Para isso, **levo em consideração que o importante é a experiência dos pais na educação dessas pessoas**. Assim, a sua participação na entrevista e na observação não se trata de uma prova, por isso não existem respostas certas ou erradas. O que me interessa é sua experiência pessoal, é saber como se organiza sua família, como se **processa a educação dos(as) filhos(as)** na sua família. É a razão pela qual estou fazendo uma entrevista e observação com pais/responsáveis pelas pessoas com deficiência intelectual. Esta entrevista e a observação são anônimas, quer dizer, as informações aqui registradas não serão veiculadas e nem os nomes dos participantes e familiares serão revelados publicamente. O tempo de duração previsto para realizá-las é de uma hora e meia, considerando que a observação será realizada paralelamente à entrevista.

Peço sua autorização para gravar a entrevista, a gravação facilita meu trabalho, me permite estar mais atenta às suas respostas. A forma de gravação será em áudio com o uso de um gravador. A observação terá o registro feito por mim. A entrevista e a observação serão transcritas e analisadas por mim. Na transcrição, seu nome será substituído por um nome fictício a fim de manter seu anonimato. Assim, dou garantia de sigilo que assegura a sua privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

Os benefícios que esse estudo trará para as famílias é a possibilidade de compreenderem para conduzirem melhor o processo educativo das pessoas com deficiência intelectual, o que se refletirá na formação e no desempenho acadêmico das mesmas.

Na oportunidade, esclareço que não haverá nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira pela sua participação. Entretanto, caso tenha despesas decorrentes da sua participação da pesquisa, peço que me informe para que faça o ressarcimento devido. Também, informo sobre o direito de pleitear indenização junto à justiça, em caso de danos

decorrentes de sua participação na pesquisa. Para finalizar lembro que lhe é dada a garantia expressa de liberdade de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da entrevista, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.

Assim, espero ter muito sucesso no nosso trabalho!

OBJETIVO GERAL DA TESE: Analisar como a dinâmica familiar interfere/favorece na construção do projeto educativo do(as) filho(as) com Síndrome de Down/ Autismo.

TEMÁTICA Nº 01: IDENTIFICAÇÃO

OBJETIVO: saber como se encontra organizada/estruturada a família

Começamos essa entrevista com algumas perguntas de identificação da sua família

- Qual o ano e o local do seu nascimento? (município, estado, zona rural ou urbana)
E do seu marido?
- Qual é o seu bairro de residência atual?
- Qual a sua religião e do marido?
- São praticantes?
- Qual o tipo de união: casamento no civil, no religioso (que religião), união consensual?
- Qual o numero de filhos(as)?
- E do marido?

Para cada filho(as): data e local de nascimento. Sexo. Quem são os pais (marido atual, outro)

- Quantas pessoas moram nesse domicílio?

Quem são essas pessoas?

Todos os(as) filhos(as) estão morando com você?

Se não: Identificar claramente que filho(as) não está morando com ela

Em que circunstâncias o(a) filho(a) saiu de casa? Idade, motivo.

Agora, eu gostaria de saber um pouco sobre o percurso escolar e profissional seu e do seu marido

1.1 PERCURSO ESCOLAR E PROFISSIONAL

Objetivos:

- *Saber como foi o percurso escolar e profissional do casal*

➤ *Identificar o nível sócio-cultural do casal*

1.1.1 DA ENTREVISTADA

–Como foi o seu percurso escolar?

Questões complementares:

Até que idade estudou?

Até que série?

Desde que ela se casou, já voltou a estudar? *Se não*: já teve vontade?

–Você já trabalhou? Como foi o seu percurso profissional?

Questões complementares:

Com que idade você começou a trabalhar? O que fazia?

Diferentes empregos ocupados (datas, emprego, carga horária).

–*Se está trabalhando*:

Em quê? Onde (em casa ou fora)? Há quanto tempo?

Carga horária

Você pretende continuar trabalhando como _____?

Sempre trabalhou ou já parou de trabalhar alguma vez? Em que circunstâncias?

Quando voltou a trabalhar novamente? Em que circunstâncias?

Já reduziu sua carga horária? Em que circunstâncias?

–*Se não está trabalhando*:

Qual foi seu último emprego? Quanto tempo?

Carga horária

Em que circunstâncias saiu?

Você pretende voltar a trabalhar? Já procurou?

1.1.2 DO MARIDO

–Como foi o percurso escolar do marido?

Questões complementares:

Até que idade o marido foi à escola?

Até que série estudou?

–Como foi o percurso profissional do marido?

Questões complementares:

Ele está trabalhando? Qual o trabalho dele? Há muito tempo que ele trabalha como _____?

Com que idade ele começou a trabalhar? O que ele fazia?

Agora, eu gostaria de lhe fazer perguntas sobre o casal e sobre seu percurso familiar anterior a esse casamento.

1.2 HISTÓRIA E ORGANIZAÇÃO DO CASAL

Objetivo: identificar a configuração familiar do casal

–Como vocês se conheceram?

–Quanto tempo depois de começar a namorar, vocês decidiram morar juntos (ou casar, conforme o caso)?

A partir de que momento essa idéia de morar juntos (ou casar) surgiu?

1.2.1 Se estão em união consensual:

–Ela já pensou em casar? Em que ocasião? E o marido?

–Pretendem se casar? Quando. Já têm um projeto bem definido?

–Porque não casaram até agora?

–Ela acha importante ser casada? Por quê?

–

1.2.2. Se são legalmente casados:

–Antes de casarem, vocês moraram juntos?

–Quanto tempo? Quem teve a idéia de casar primeiro, você ou o marido? O que os levou a se casar?

–Foi importante para você se casar legalmente? Por quê? E para o marido?

– Vocês ficaram noivos? Quanto tempo?

–Tipo de casamento: civil, religioso (que religião), ambos? Explicitar as razões do tipo de casamento.

1.2.3.O nascimento dos filhos:

–Logo no início da união, você pensou em ter filhos(as)? E o marido?

Questões complementares:

Quantos você queria? E o marido?

Chegou a conversar com seu marido a esse respeito?

O que levou o casal a decidir em ter filhos(as)?

–Você já ficou grávida sem querer ou sem o marido querer?

Questões complementares:

Quem não queria: ele ou você? Porque não queria?

O que levou a prosseguir a gravidez?

Caso tenha filhos de uniões anteriores:

O nascimento da criança ocasionou mudanças significativas nas relações entre o padrasto e seus enteados?

Como reagiram os seus filhos(as)?

Houve problemas na família após o nascimento da criança? Com quem?

1.2.4 Se não têm filhos juntos:

- Ela já pensou em ter filhos(as)? Em que circunstâncias? E o marido?
- Pretende ter filhos(as) com seu marido? Quantos. Quando.
- Ela chegou a conversar com seu marido sobre essa possibilidade de ter filhos(as)?
 - Para ela, é importante ter filhos(as) juntos?

TEMÁTICA Nº 02- A FAMÍLIA E A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

OBJETIVO: verificar a reação da família diante da constatação da deficiência da criança

Bem, agora eu vou fazer algumas perguntas sobre como se deu a chegada de

2.1 O NASCIMENTO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

Antes de engravidar, você imaginou algum dia poder ter um filho com deficiência? Por quê?

Você já tinha tido contato ‘de perto’ com outras pessoas com Síndrome de Down/autismo?

A gravidez de ... foi planejada?

Quando soube da gravidez de..., como você reagiu?

E o seu marido, como reagiu?

Quanto à gestação, esta ocorreu normal?

O nascimento foi prematuro?

Houve problemas durante o parto?

O parto foi normal ou cesariano? Por que decidiram por esse tipo de parto?

Se for o caso:

E o parto dos outros(as) filhos(as), de que tipo?

Quando foi que vocês constataram a deficiência de

Como foi que vocês perceberam que...tinha comportamentos/atitudes diferentes do esperado?

Qual foi a reação de vocês ao perceberem isso?

O que vocês decidiram fazer?

Vocês procuraram ajuda?

No caso de sim: que tipo?

–O que mudou na sua vida após o nascimento da criança?

Questões complementares:

O nascimento da criança ocasionou mudanças significativas no casal?

Houve problemas de relacionamento no casal?

O nascimento da criança ocasionou mudanças significativas na vida familiar?

Que tipo de restrição ou dificuldade a Síndrome de Down/autismo traz para seu filho(as)?

Além da Síndrome de Down/autismo.... apresenta algum outro problema?

Você tem outros filhos com Síndrome de Down/autismo ou alguma outra deficiência?

Caso diga sim: quais são eles?

E parentes?

Hoje, como vocês lidam com a deficiência de...?

Qual é a posição de ... entre os irmãos?

–Se a entrevistada trabalhava:

Você parou de trabalhar após o nascimento da criança?

Chegou a reduzir sua carga horária?

–Você pretende ter outros filhos com o marido? E ele? Quantos?. Quando?

–Na sua opinião, quais são as condições desejáveis numa família como a de vocês para ter filhos(as)?

Caso a família seja recomposta

– São as mesmas que numa família com mãe e pai biológicos juntos?

Bem, já falamos a respeito das crianças mas, agora eu gostaria de aprofundar mais um pouco sobre criação delas.

TEMÁTICA Nº 03- PRÁTICAS EDUCATIVAS E OS PROJETOS FAMILIARES PARA A CRIANÇA DEFICIENTE

OBJETIVO: Saber se existe diferenças nas práticas educativas familiares, conforme o filho ter ou não deficiência.

3.1 METODOS EDUCATIVOS

Objetivo: identificar os métodos pedagógicos que os pais utilizam para transmitir seus valores, orientar a conduta das crianças

–A maneira como você cria seus filhos é igual ou diferente da maneira com que foi criada?

- Quais são os valores mais importantes que quer transmitir a seu (s) filho(s)?
- Além da família, com quem você conta nesse processo de transmissão de valores?

–Você impõe regras às crianças?

Às vezes, você castiga seus filhos(as)?
Caso diga sim: quando acontece?

Às vezes, você usa recompensa?
Caso diga sim: quando acontece?

No casal, quem é mais permissivo, o pai ou a mãe?

–A quem seus(suas) filhos(as) obedecem mais?

A(s) criança(s) têm obrigações em casa? Quais?

A(s) criança(s) costumam fazer o que devem sozinhas ou é necessário que você mande? E nas tarefas domésticas o que lhes cabem?

Que recursos você utiliza para corrigir um comportamento inadequado por parte das crianças?

–Com quem você costuma conversar, trocar idéias, experiências sobre a criação dos filhos(as) (amigos, membros da família, que família)?

Caso tenha filhos com deficiência e sem deficiência:

Qual é a sensação de vocês por terem filho(s) sem deficiência e filho(s) com deficiência?

Como vocês procuram conduzir essa situação perante eles(as)?

Como é a relação entre os irmãos?

Há brigas entre eles?
Caso diga sim: - Qual o motivo?
- Quem inicia?

Caso a criança com deficiência tenha irmãos:

Além de você e do seu marido com que outras pessoas (familiares, primos, vizinhos, amigos, padrinhos) ...costuma manter contato mais próximo?

Quanto aos demais filhos(as)?

. ...frequenta igreja, clube, campo de bola, casa de vizinhos, de amigos, etc?

. ... pratica algum esporte?

Caso diga sim: - Qual?

- Quem o acompanha?
- Quem decidiu que ele(a) fizesse essa atividade?
- Por quê?
- Há outra pessoa na família que frequenta esse tipo de esporte?

Questões complementares

- Eles têm preferência por algum deles?
- Por quem?
- Qual a razão da afinidade?

Quem é o padrinho e a madrinha de...? (Identificar o laço: parente (grau de parentesco, se paterno ou materna) ou amigo (do pai ou da mãe)?)

O que guiou a escolha do padrinho e da madrinha de ...?

Quem escolheu os padrinhos de ...?

E dos(as) demais filhos(as)?

- Quando você está precisando de um conselho sobre a criação dos filhos(as), a quem se dirige? (parentes, amigos, compadres, vizinhos)

Além de você e do seu marido, outras pessoas participam/ajudam na criação e educação de..?

Questões complementares

- Quem?
- De que forma?

- Você educa ..em alguma fé? Qual?

-E os demais filhos(as)?

3.1.1 Sobre a autonomia de...

Quando... deseja fazer alguma coisa, ele(a) costuma pedir ajuda, ou faz sozinho(a)? Isso acontece com os outros irmãos?

Caso a condição da deficiência permita:

3.1.1.1 Roupas

Sobre as roupas de..., ele(a) decide o que vestir?
Ele(a) vai junto às compras?
O mesmo acontece com os outros filhos(as)?

3.1.1.2 Dinheiro

– ... recebe mesada?

Caso receba:

A partir de que idade começou a receber?
Regularmente?
Quem dá o dinheiro

–Ele(a) pede dinheiro extra?

Questões complementares:

Para quê?
A quem?

–... tem outras fontes de renda além da mesada?

–Como ele(a) gasta seu dinheiro?

Questões complementares:

...pode gastá-lo como quer ou você vigia as suas despesas?
E quanto aos demais filhos(as)?

Na sua opinião, a partir de que idade uma criança ou um jovem deveria ter direito de gastar seu dinheiro como quiser?

3.1.1.3 Amigos

–Além dos irmãos, com quem costuma se relacionar? Quem são os amigos mais próximos das crianças?

–Você controla as amizades de?

–Você conversa com filhos(as) sobre o tipo de amizade que ele(a) deve ter?

–Os amigos de costumam frequentar sua casa? Podem dormir na sua casa?

–... costuma frequentar a casa dos amigos dele(a)?

Isso acontece também com os(as) demais irmãos(ãs)?

Questões complementares:

.... dormir na casa de amigos ou amigas?

Na sua opinião, a partir de que idade uma criança ou um jovem deveria ter direito de dormir na casa de amigos(as)?

Quais as principais diferenças entre você e o seu marido no que diz respeito às amizades de...?

3.1.1.4 Saídas, lazeres

Para sair,... costuma pedir autorização a vocês?

É determinado o horário de retorno?

Isso também acontece com os(as) outros(as) filhos(as)?

Ele têm horários para dormir?

O mesmo acontece com os(as) outros(as) filhos(as)?

O que...costuma fazer nos horários vagos?

..... assiste televisão?

Questões complementares:

Que programas ... geralmente prefere?

...pode assistir a qualquer programa? Quem decide os programas?

Definição de dias ou horários para assistir à televisão? Quem define?

...assiste aos programas em família?

Você acha que a TV passa valores diferentes dos que tenta ensinar a ...?

Quais os tipos de jogos e videogames que ... gosta?

.... têm acesso à internet?

Quanto tempo diariamente passa na internet?

Você controla o tempo que ... vê na internet ?

Quanto aos(às) demais filhos(as)?

3.2 MODELOS EDUCATIVOS (o que deseja, aspirações)

***Objetivo:** identificar as qualidades e aptidões que os pais desejam que seus filhos/suas filhas adquiram gradativamente.*

Para você, o que é mais importante transmitir para?

Que qualidades você quer desenvolver em.....?.

Muitos pais costumam elaborar projetos de vida para seus(suas) filhos(as). Como você concebe o futuro de?

Quais as principais diferenças entre você e o marido no que diz respeito ao futuro de?

Se for o caso, perguntar: filhos(as) da mãe e filhos(as) do casal

Na sua opinião, tem alguém que pode ser um exemplo de vida importante para seus filhos ?
Em quem seus(suas) filhos(as) podem se espelhar?

Que pessoa(s) você acha que seja(m) um modelo a seguir para educar seus(as) filhos(as)?

Caso a condição da deficiência permita:

Você aconselharia seus(suas) filhos(as) terem a mesma profissão que a sua?

3.1 ESCOLARIDADE

Objetivo:

- identificar o processo de escolarização da criança com deficiência
- verificar a existência de diferenças na forma de conduzir a escolarização da criança com deficiência perante os demais irmãos.
- Identificar se outras pessoas estão envolvidas nesse processo, assumindo funções parentais.

Em que escola.... estuda?

Por que escolheu essa escola?

Quem decidiu?

Quem indicou? Por que?

O que foi decisivo para matriculá-lo nessa escola?

Você visitou outras escolas?

E o que você não gostou?

Qual a série em que se encontra?

E o seu marido, já foi à escola de...?

Caso diga sim: - Quais foram as ocasiões?

- Como foi essa experiência? Você gostou?

- Quem teve a iniciativa do encontro?

- Encontrou com os professores?

Que outros parentes/amigos/padrinhos já foram à escola?

Já participaram de alguma atividade?

Qual o envolvimento desses (se for o caso)?

Quem acompanha as atividades escolares de... em casa?

Além das atividades feitas na escola, a família desenvolve alguma atividade de reforço em casa?

Qual?

De que forma?

Em matéria de educação, nós sabemos que pais e mães muitas vezes assumem tarefas diferentes frente aos(as) filhos(as). Como isso se passa na sua casa?

Há uma divisão de tarefas ?

Sobre a educação de... quem toma as decisões?

A quem cabe a maior responsabilidade pela educação de...? Por quê?

Da mesma maneira é conduzida a educação dos(as) demais filhos(as)?

3.2 RELAÇÃO PAIS-ESCOLA

Objetivo: verificar como os pais se relacionam com a escola da criança com deficiência

A escola de... promove frequentemente atividades para os pais?

Quando ela a convida, você costuma comparecer? Por quê?

Existe associação de pais na escola?

Vocês fazem parte?

APÊNDICE B

Roteiro da Entrevista Semi-estruturada

Apresentação

Essa entrevista que solicito a sua participação é parte do projeto de pesquisa intitulado **“Convivendo com a deficiência intelectual: percursos de cuidado e educação nas redes parental e social de apoio.** O referido projeto é desenvolvido no curso de doutorado pelo Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC), oferecido pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB) e, nesse trabalho de pesquisa, **busco tratar da educação familiar de pessoas com deficiência intelectual.** Para isso, **levo em consideração que o importante é a experiência dos pais na educação dessas pessoas.** Assim, a sua participação na entrevista e na observação não se trata de uma prova, por isso não existem respostas certas ou erradas. O que me interessa é sua experiência pessoal, é saber como se organiza sua família, como se **processa a educação dos(as) filhos(as)** na sua família. É a razão pela qual estou fazendo uma entrevista e observação com pais/responsáveis pelas pessoas com deficiência intelectual. Esta entrevista e a observação são anônimas, quer dizer, as informações aqui registradas não serão veiculadas e nem os nomes dos participantes e familiares serão revelados publicamente. O tempo de duração previsto para realizá-las é de uma hora e meia, considerando que a observação será realizada paralelamente à entrevista.

Peço sua autorização para gravar a entrevista, a gravação facilita meu trabalho, me permite estar mais atenta às suas respostas. A forma de gravação será em áudio com o uso de um gravador. A observação terá o registro feito por mim. A entrevista e a observação serão transcritas e analisadas por mim. Na transcrição, seu nome será substituído por um nome fictício a fim de manter seu anonimato. Assim, dou garantia de sigilo que assegura a sua privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

Os benefícios que esse estudo trará para as famílias é a possibilidade de compreenderem para conduzirem melhor o processo educativo das pessoas com deficiência intelectual, o que se refletirá na formação e no desempenho acadêmico das mesmas.

Na oportunidade, esclareço que não haverá nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira pela sua participação. Entretanto, caso tenha despesas decorrentes da sua

participação da pesquisa, peço que me informe para que faça o ressarcimento devido. Também, informo sobre o direito de pleitear indenização junto à justiça, em caso de danos decorrentes de sua participação na pesquisa. Para finalizar lembro que lhe é dada a garantia expressa de liberdade de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da entrevista, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.

Assim, espero ter muito sucesso no nosso trabalho!

OBJETIVO GERAL DA TESE: Analisar as estratégias de cuidado elaboradas pelas famílias diante da necessidade de cuidar, educar e socializar filhos(as) com deficiência intelectual.

TEMÁTICA Nº 01: IDENTIFICAÇÃO

OBJETIVOS: - Saber como se encontra organizada/estruturada a família
- Identificar a biografia dos pais/responsáveis

Começamos essa entrevista com algumas perguntas de identificação da sua família

- Qual o ano e o local do seu nascimento? (município, estado, zona rural ou urbana)
E do seu marido?
- Qual é o seu bairro de residência atual?
- Qual a sua religião e do marido?
- São praticantes?
- Qual o tipo de união: casamento no civil, no religioso (que religião), união consensual?
- Qual o número de filhos?
- E do marido?

Para cada filho: data e local de nascimento. Sexo. Quem são os pais (marido atual, outro)

- Quantas pessoas moram nesse domicílio?
Quem são essas pessoas?
Todos os filhos estão morando com você?

Se não: Identificar claramente que filho(a) não está morando com ela (e)

Em que circunstâncias o (a) filho(a) saiu de casa? Idade, motivo.

Agora, eu gostaria de saber um pouco sobre o percurso escolar e profissional seu e do seu marido/esposa

1.1 PERCURSO ESCOLAR E PROFISSIONAL

Objetivos:

- Saber como foi o percurso escolar e profissional do casal/responsável
- Identificar o nível sócio-cultural do casal/responsável

1.1.1 DA(O) ENTREVISTADA(O)

–Como foi o seu percurso escolar?

Questões complementares:

Até que idade estudou?

Até que série?

Desde que ela se casou, já voltou a estudar? *Se não*: já teve vontade?

–Você já trabalhou? Como foi o seu percurso profissional?

Questões complementares:

Com que idade você começou a trabalhar? O que fazia?

Diferentes empregos ocupados (datas, emprego, carga horária).

–*Se está trabalhando* :

Em quê? Onde (em casa ou fora)? Há quanto tempo?

Carga horária

Você pretende continuar trabalhando como _____?

Sempre trabalhou ou já parou de trabalhar alguma vez? Em que circunstâncias?

Quando voltou a trabalhar novamente? Em que circunstâncias?

Já reduziu sua carga horária? Em que circunstâncias?

–*Se não está trabalhando*:

Qual foi seu último emprego? Quanto tempo?

Carga horária?

Em que circunstâncias saiu?

Você pretende voltar a trabalhar? Já procurou?

1.1.2 DO MARIDO/ESPOSA

–Como foi o percurso escolar do marido/esposa?

Questões complementares:

Até que idade o marido/esposa foi à escola?

Até que série estudou?

–Como foi o percurso profissional do marido?

Questões complementares:

Ele está trabalhando? Qual o trabalho dele? Há muito tempo que ele trabalha como_____?

Com que idade ele/ela começou a trabalhar? O que ele/ela fazia?

Agora, eu gostaria de lhe fazer perguntas sobre o casal e sobre seu percurso familiar anterior a esse casamento.

1.2 HISTÓRIA E ORGANIZAÇÃO DO CASAL/RESPONSÁVEL

Objetivos: - Identificar a configuração familiar assim como a biografia do casal/responsável

- Apurar os parentes que residem próximo à residência do(a) depoente e que estabelecem relação estreita com ele.

- Verificar os amigos, vizinhos ou outras pessoas que residem próximo à residência do(a) depoente e que estabelecem relação estreita com ele.

- Averiguar se a escolha das redes de apoio depende do posicionamento das famílias na estrutura sócio-profissional e no ciclo de vida familiar.

-Como vocês se conheceram?

-Quanto tempo depois de começar a namorar, vocês decidiram morar juntos (ou casar, conforme o caso)?

A partir de que momento essa idéia de morar juntos (ou casar) surgiu?

1.2.1 Se estão em união consensual:

- Você já pensou em casar? Em que ocasião? E o marido/esposa?

-Pretendem se casar? Quando. Já têm um projeto bem definido?

-Porque não casaram até agora?

-Ela acha importante ser casada? Por quê?

-

1.2.2. Se são legalmente casados:

-Antes de casarem, vocês moraram juntos?

-Quanto tempo? Quem teve a idéia de casar primeiro, você ou o marido? O que os levou a se casar?

-Foi importante para você se casar legalmente? Por quê? E para o marido/esposa?

- Vocês ficaram noivos? Quanto tempo?

-Tipo de casamento: civil, religioso (que religião), ambos? Explicitar as razões do tipo de casamento.

1.2.3 Relação com os parentes

- Seus pais residem próximos a você? E demais parentes (irmão(ãs), tios(as), primos(as), cunhados(as), compadres/comadres, etc.)?

- E os parentes do seu marido/esposa?

- Você tem contato freqüente/próximo com algum deles?

- E amigos, vizinhos ou outras pessoas, quais moram próximo e você mantém uma relação próxima com ele(s)?

Caso diga sim:

Com quem? Em que circunstâncias?

Você conta com a ajuda/apoio deles caso precise?

Caso diga sim:

- **Apoio financeiro** (dar ou emprestar dinheiro, pagar contas ou despesas, ajuda na compra de imóveis, eletrodomésticos ou carro, doação de imóvel, empréstimo de alojamento ou habitação, fiança, etc),

- **Apoio material** (dar objetos e alimentos para a família e para a casa, roupas),

- **Ajuda nos serviços domésticos** (dar comida feita para levar, fazer tarefas domésticas),

- **Ajuda em outros serviços** (reparações da residência, recados, transporte de pessoas, além de outros serviços prestados às crianças)

- **Apoio moral** (discutir algum problema, desabafar), ajuda nos cuidados às crianças (levar à escola, ao médico, tomar conta, etc)

- **Ajuda nos cuidados à pessoa com deficiência** (levar à escola, ao médico e demais especialistas, tomar conta, etc).

1.2.4.O nascimento dos filhos:

–Logo no início da união, você pensou em ter filhos? E o marido/esposa?

Questões complementares:

Quantos você queria? E o marido/esposa?

Chegou a conversar com seu marido/esposa a esse respeito?

O que levou o casal a decidir em ter filhos?

–Você já ficou grávida sem querer ou sem o marido querer?/ Sua esposa engravidou sem você querer?

Questões complementares:

Quem não queria: ele(a) ou você? Porque não queria?

O que levou a prosseguir a gravidez?

- Quando um(a) filho(a) nasce tem muitos parentes que se reaproximam. Outros se afastam. E outros até nos causam alguma mágoa. Você passou por alguma situação com parentes que gerou mágoa, tristeza?

Caso tenha filhos(as) de uniões anteriores:

O nascimento da criança ocasionou mudanças significativas nas relações entre o padrasto/madrasta e seus enteados?

Como reagiram os seus filhos(as)?

Houve problemas na família após o nascimento da criança? Com quem?

1.2.5 Se não têm filhos(as) juntos:

–Ela já pensou em ter filhos? Em que circunstâncias? E o marido/esposa?

–Pretende ter filhos(as) com seu marido/esposa? Quantos? Quando?

–Você chegou a conversar com seu marido/esposa o sobre essa possibilidade de ter filhos(as)?

-- Para você, é importante ter filhos(as) juntos?

TEMÁTICA Nº 02 A FAMÍLIA E O(A) FILHO(A) COM DEFICIÊNCIA

OBJETIVOS: - Verificar a reação da família diante da constatação da deficiência do(a) filho(a)

- Identificar as articulações que são feitas na rede de parentesco a partir da constatação da deficiência do(a) filho(a)

- Verificar os tipos de interação e ajuda que podem ser encontradas entre os membros das famílias de pessoas com deficiência, quer seja na rede de parentesco alargada.

- Averiguar os tipos de interação e ajuda que podem ser encontradas entre os amigos, vizinhos ou outras pessoas das famílias de pessoas com deficiência.

- Apurar a maneira como as famílias de pessoas com deficiência buscam a formação de outras redes de apoio para o cuidado da pessoa com deficiência intelectual.

- Verificar quais redes de apoio vão sendo construídas para incluir a pessoa com deficiência.

Bem, agora eu vou fazer algumas perguntas sobre como se deu a chegada de

2.1 O NASCIMENTO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

Antes de engravidar/antes da sua companheira engravidar, você imaginou algum dia poder ter um filho com deficiência? Por quê?

Você já tinha tido contato ‘de perto’ com outras pessoas com deficiência intelectual?

A gravidez de ... foi planejada?

Quando soube da gravidez de..., como você reagiu?

E o seu marido/esposa, como reagiu?

Quanto à gestação, esta ocorreu normal?

O nascimento foi prematuro?

Houve problemas durante o parto?

O parto foi normal ou cesariano? Por que decidiram por esse tipo de parto?

Se for o caso:

E o parto dos outros filhos, de que tipo?

Quando foi que vocês constataram a deficiência de

Como foi que vocês perceberam que...tinha comportamentos/atitudes diferentes do esperado?

Qual foi a reação de vocês ao perceberem isso?

O que vocês decidiram fazer?

Vocês procuraram ajuda?

No caso de sim: que tipo?

O que mudou na sua vida após a constatação da deficiência de...?

Questões complementares:

O nascimento da criança ocasionou mudanças significativas no casal?

Houve problemas de relacionamento no casal?

O nascimento da criança ocasionou mudanças significativas na vida familiar?

Com relação aos parentes, quem se aproximou? Quem se afastou? Com quais parentes você pôde contar em ajuda financeira, material, doméstica, outros serviços, cuidados às crianças, cuidados à pessoa com deficiência?

E os amigos, vizinhos, ou outras pessoas, quem se aproximou? Quem se afastou? Com quais deles você pôde contar em ajuda financeira, material, doméstica, outros serviços, cuidados às crianças, cuidados à pessoa com deficiência?

Que tipo de restrição ou dificuldade a deficiência intelectual traz para seu filho?

Além da deficiência intelectual.... apresenta algum outro problema?

Caso tenha outros filhos(as):

Você tem outros filhos(as) com deficiência intelectual ou alguma outra deficiência?

Caso diga sim: quais são eles(as)?

E parentes?

Hoje, como vocês lidam com a deficiência de...?

–**Se a entrevistada trabalhava:**

Você parou de trabalhar após o nascimento da criança?

Chegou a reduzir sua carga horária?

–Você pretendeu ter outros filhos(as) com o marido/esposa? E ele(a)? Quantos?. Quando?

–Na sua opinião, quais são as condições desejáveis numa família como a de vocês para ter filhos(as)?

Caso a família seja recomposta

– São as mesmas que numa família com mãe e pai biológicos juntos?

Bem, já falamos a respeito das crianças, mas agora eu gostaria de aprofundar mais um pouco sobre criação delas.

TEMÁTICA Nº 03- PRÁTICAS EDUCATIVAS E OS PROJETOS FAMILIARES PARA A PESSOA DEFICIENTE

OBJETIVO: Saber se existem diferenças nas práticas educativas familiares, conforme o(a) filho(a) ter ou não deficiência.

3.1 METODOS EDUCATIVOS

Objetivo: Identificar os métodos pedagógicos que os pais/responsáveis utilizam para transmitir seus valores, orientar a conduta dos (as) filhos(as)

–A maneira como você cria/criou seus(as) filhos (as) é igual ou diferente da maneira com que foi criada (o)?

- Quais são os valores mais importantes que quis transmitir a seus(as) filho(as)?

- Além da família, com quem você conta nesse processo de transmissão de valores? Há algum parente ou amigo mais próximo?

–Você impôs regras aos filhos(as)?

Às vezes, você castigava ou castiga seus(as) filhos?

Caso diga sim: quando acontece?

Às vezes, você usou ou usa recompensa?

Caso diga sim: quando acontece?

No casal, quem foi ou é mais permissivo, o pai ou a mãe?

–A quem seus(as) filhos(as) obedecem mais?

O/a filho(as) têm obrigações em casa? Quais?

Os(as) filho(as) costumam fazer o que devem sozinho(as) ou é necessário que você mande? E nas tarefas domésticas, o que lhes cabem?

Que recursos você utiliza para corrigir um comportamento inadequado por parte dos(as) filho(as)?

–Com quem você costuma conversar, trocar idéias, experiências sobre a criação dos/as filho(as) (amigos, membros da família, que família)?

Caso tenha filhos(as) com deficiência e sem deficiência:

Qual é a sensação de vocês por terem filhos(as) sem deficiência e filhos(as) com deficiência?

Como vocês procuram conduzir essa situação perante eles(as)?

Como é a relação entre os(as) irmãos/irmãs?

Há brigas entre eles(as)?

Caso diga sim: - Qual o motivo?

- Quem inicia?

Caso a criança com deficiência tenha irmãos:

Além de você e do seu marido com que outras pessoas (familiares, primos, vizinhos, amigos, padrinhos) ...costuma manter contato mais próximo?

Quanto aos demais filhos(as)?

. ...frequenta igreja, clube, campo de bola, casa de vizinhos, de amigos, etc?

. ... pratica algum esporte?

Caso diga sim: - Qual?

- Quem o acompanha?

- Quem decidiu que ele(a) fizesse essa atividade?

- Por quê?

- Há outra pessoa na família que frequenta esse tipo de esporte?

Questões complementares

- Eles(as) têm preferência por algum deles?
- Por quem?
- Qual a razão da afinidade?

Quem é o padrinho e a madrinha de...? (Identificar o laço: parente (*grau de parentesco, se paterno ou materno*) ou amigo (*do pai ou da mãe*))?

O que guiou a escolha do padrinho e da madrinha de ...?

Quem escolheu os padrinhos de ...?

E dos demais filhos(as)?

- Quando você está precisando de um conselho sobre a criação dos(as) filho(as), a quem se dirige? (parentes, amigos, compadres, vizinhos)

Além de você e do seu marido/esposa, outras pessoas participam ou participaram na criação e educação de..?

Questões complementares

- Quem?
- De que forma?

– Você educa ..em alguma fé? Qual?

–E os demais filho(as)?

3.1.1 Sobre a autonomia de...

Quando... deseja fazer alguma coisa, ele(a) costuma pedir ajuda, ou faz sozinho(a)? Isso acontece com os outros irmãos/irmãs?

Caso a condição da deficiência permita:

3.1.1.1 Roupas

Sobre as roupas de..., ele(a) decide o que vestir?

Ele(a) vai junto às compras?

O mesmo acontece com os outros filhos(as)?

3.1.1.2 Dinheiro

– ... recebe mesada?

Caso receba:

A partir de que idade começou a receber?

Regularmente?

Quem dá o dinheiro

–Ele(a) pede dinheiro extra?

Questões complementares:

Para quê?

A quem?

–... tem outras fontes de renda além da mesada?

–Como ele(a) gasta seu dinheiro?

Questões complementares:

...pode gastá-lo como quer ou você vigia as suas despesas?

E quanto aos demais filhos(as)?

Na sua opinião, a partir de que idade uma criança ou um jovem deveria ter direito de gastar seu dinheiro como quiser?

3.1.1.3 Amigos

–Além dos irmãos, com quem costuma se relacionar? Quem são os amigos mais próximos do/a (s) filho(as)?

–Você controla as amizades de?

–Você conversa com filhos sobre o tipo de amizade que ele(a) deve ter?

–Os amigos de costumam freqüentar sua casa? Podem dormir na sua casa?

–... costuma freqüentar a casa dos amigos dele(a)?

Isso acontece também com os demais irmãos?

Questões complementares:

.... dormir na casa de amigos ou amigas?

Na sua opinião, a partir de que idade uma criança ou um jovem deveria ter direito de dormir na casa de amigos/amigas?

Quais as principais diferenças entre você e o seu marido no que diz respeito às amizades de...?

3.1.1.4 Lazer

Ele(a) tem horários para dormir?

O mesmo acontece com os outros filhos(as)?

O que...costuma fazer nos horários vagos?

..... assiste televisão?

Questões complementares:

Que programas ... geralmente prefere?

...pode assistir a qualquer programa? Quem decide os programas?
Definição de dias ou horários para assistir à televisão? Quem define?
...assiste aos programas em família?
Você acha que a TV passa valores diferentes dos que tenta ensinar a ...?

Quais os tipos de jogos e videogames que ... gosta?

.... têm acesso à internet?
Quanto tempo diariamente passa na internet?
Você controla o tempo que ... vê na internet ?
Quanto aos demais filhos(as)?

3.2 MODELOS EDUCATIVOS (o que deseja, aspirações)

Objetivo: Identificar as qualidades e aptidões que os pais/responsáveis desejam que seu(s) filho(as) adquiram gradativamente.

Para você, o que é mais importante transmitir para?

Que qualidades você quer desenvolver em.....?.

Muitos pais costumam planejar o futuro do filho (a), elaborar projetos de vida para eles/elas.
Como você pesou o futuro de?

.... participou/participa das decisões?tem oportunidade de expressar seus desejos, suas vontades?

Quais as principais diferenças entre você e o marido/esposa no que diz respeito ao futuro de?

Se for o caso, perguntar: filhos(as) da mãe e filhos(as) do casal

Na sua opinião, tem alguém que pode ser um exemplo de vida importante para seus filhos(as) ? Em quem seus filhos(as) podem se espelhar?

Que pessoa(s) você acha que seja(m) um modelo a seguir para educar seus(suas) filhos(as)?

Caso a condição da deficiência permita:

Você aconselharia seus(suas) filhos(as) terem a mesma profissão que a sua?

3.1 ESCOLARIDADE

Objetivo:

- Identificar o processo de escolarização do indivíduo com deficiência

- Verificar a existência de diferenças na forma de conduzir a escolarização do(a) filho(a) com deficiência perante os demais irmãos.
- Identificar se outras pessoas estão envolvidas nesse processo, assumindo funções parentais.

Em que escola.... estuda?

Por que escolheu essa escola?

Quem decidiu?

Quem indicou? Por quê?

O que foi decisivo para matriculá-lo nessa escola?

Você visitou outras escolas?

E o que você não gostou?

Qual a série em que se encontra?

E o seu marido, já foi à escola de...?

Caso diga sim: - Quais foram as ocasiões?

- Como foi essa experiência? Você gostou?

- Quem teve a iniciativa do encontro?

- Encontrou com os professores?

Que outros parentes/amigos/padrinhos já foram à escola?

Já participaram de alguma atividade?

Qual o envolvimento desses (se for o caso)?

Quem acompanha as atividades escolares de... em casa?

Além das atividades feitas na escola, a família desenvolve alguma atividade de reforço em casa?

Qual?

De que forma?

Em matéria de educação, nós sabemos que pais e mães muitas vezes assumem tarefas diferentes frente aos(às) filhos(as). Como isso se passa na sua casa?

Há uma divisão de tarefas?

Sobre a educação de... quem toma as decisões?

A quem cabe a maior responsabilidade pela educação de...? Por quê?

Da mesma maneira foi ou é conduzida a educação dos demais filhos(as)?

3.2 RELAÇÃO PAIS-ESCOLA

Objetivo: Verificar como os pais se relacionam com a escola da pessoa com deficiência

A escola de... promove frequentemente atividades para os pais?

Quando ela a convida, você costuma comparecer? Por quê?

Existe associação de pais na escola?

Vocês fazem parte?



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA – UNEB
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO DO CAMPUS I

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: Famílias de pessoas com deficiência: projetos de vida e redes sociais.

Pesquisador responsável: CLÁUDIA PARANHOS DE JESUS PORTELA

Instituição/Departamento: Universidade do Estado da Bahia/Departamento de Educação

Local da coleta de dados: Centro de Educação Especial da Bahia/Associação Ser Down.

Os pesquisadores do projeto Famílias de pessoas com deficiência: projetos de vida e redes sociais se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos da pesquisa cujos dados serão coletados através de entrevista do tipo semi-estruturada e da gravação da mesma do Centro de Educação Especial da Bahia – CEEBA e da Associação Ser Down e concordam, com a utilização dos dados única e exclusivamente para execução do presente projeto. A divulgação das informações só será realizada de forma anônima e sendo os dados coletados bem como os termos de consentimento livre e esclarecido mantidas no NUPE do Departamento de Educação, Campus I da Universidade do Estado da Bahia, por um período de 05anos sob a responsabilidade do Prof.(a) Pesquisador (a) CLÁUDIA PARANHOS DE JESUS PORTELA. Após este período, os dados serão destruídos.

Salvador, 01 de agosto de 2013

Nome do Membro da Equipe Executora	Assinatura
Cláudia Paranhos de Jesus Portela	
Thyia Alessandra Fialho de Costa	